

# L'aide médicale à mourir en pédiatrie Entre éthique, soins et législations

## Table ronde

Collectif. (2024). L'aide médicale à mourir en pédiatrie : entre éthique, soins et législations. *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 38(4), 205-215  
doi: 10.3917/inka.244.0205

**N**ous avons décidé d'ouvrir le débat sur la question sensible de l'aide médicale à mourir en pédiatrie au moment où, dans plusieurs pays cette question suscite de nouvelles réflexions. En effet, il y a quelques années encore la pédiatrie semblait être protégée de ce débat par l'âge de ses patients et avait cru liquider définitivement cette question par cette affirmation: cette question ne nous concerne pas, évitant ainsi de se la poser.

Or tous les cliniciens ont été un jour confronté à cette problématique, soit par des parents, soit par des soignants soit par le patient lui-même.

Et finalement nous avons été rattrapés par les législateurs. La France a ouvert récemment le débat sur l'autorisation de

l'aide médicale à mourir pour les adultes. Dans les pays qui l'autorisent déjà la question se pose de la permettre pour les patients en pédiatrie. Dans ces circonstances, il nous a paru intéressant de faire également le point sur la situation dans un pays, la Belgique, qui autorise l'aide à mourir pour les patients en pédiatrie.

Au-delà des confrontations idéologiques et morales dont les origines sont souvent religieuses et qui empoisonnent régulièrement ce débat, nous avons réunis des pédiatres-éthiciens impliqués dans la clinique, venant de France, de Belgique, de Suisse et du Québec, pour échanger sur ce sujet si sensible puisqu'elle touche l'enfant d'une part et la mort d'autre part.

Prof. Nago Humbert

## Réflexion nationale sur l'aide à mourir en France

Robin Cremer

MD, PhD

robin.cremer@chu-lille.fr

Réanimation pédiatrique et Espace de Réflexion  
Éthique Régional des Hauts-de-France.  
CHU de Lille & Université de Lille

À la suite de l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique<sup>[1]</sup> qui s'est prononcé en septembre 2022 en faveur de l'ouverture d'une réflexion sur l'aide active à mourir (AAM), le Président de la République Française a annoncé le lancement d'une réflexion nationale sur le sujet<sup>[2]</sup>.

La société française de pédiatrie (SFP) a publié dès le 27 février 2023 un communiqué de presse appelant à considérer l'impact d'une éventuelle modification de la loi sur la fin de vie sur la prise en soin des enfants et des adolescents<sup>[3]</sup>. La SFP recommandait « *de ne pas considérer les enfants comme étant hors du champs de la réflexion nationale sur l'aide à mourir et d'examiner méticuleusement les conséquences qu'une évolution législative pourrait avoir sur leur prise en soin.* »

La concertation nationale a inclus une Convention citoyenne pilotée par le

Conseil économique, social et environnemental qui s'est prononcée en avril 2023 pour l'ouverture d'une AAM, mais qui a *renoncé à se mettre d'accord sur les enfants et les adolescents*<sup>[4]</sup>.

Lors des 14 réunions de travail pilotées au ministère de la santé, par la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, à laquelle la SFP était représentée. Au cours de ces réunions les conséquences d'une modification législative sur la prise en soin des enfants et adolescents a toujours été considérée comme étant hors du champ de ces discussions et n'ont jamais pu être abordée en tant que telles. Les conséquences d'un changement de paradigme sur les autres personnes vulnérables et sur les malades qui ne demandent rien n'ont jamais été discutés non plus. La SFP l'a publiquement regretté dans une lettre ouverte à la ministre publiée sur son site Internet le 23 décembre 2023<sup>[5]</sup>.

Un projet de loi excluant les mineurs été présenté au parlement au printemps 2024, mais son examen a été interrompu par la dissolution de l'Assemblée Nationale le 9 juin 2024 annulant le processus en cours.

### Références

[1] (2022) Avis 139 du Comité consultatif national d'éthique. Disponible en ligne sur : <https://www.ccn-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>

[2] (2022) Communiqué de l'Élysée du 13 septembre 2022. Disponible en ligne sur <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie>

[3] Réflexion nationale sur l'aide active à mourir : interrogations de la Société Française de Pédiatrie. [communiqué-presse\\_societefrancaise-pediatricie\\_27fevrier2023.pdf](https://www.sfpediatricie.com/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf) (sfpediatricie.com)

[4] (2023) Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Mars 2023. Disponible en ligne sur [https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne\\_findevie\\_Rapportfinal.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf)

[5] Lettre ouverte de la SFP à la ministre. Publiée en ligne le 23 décembre 2023 sur [https://www.sfpediatricie.com/sites/default/files/documents/Lettre%20Ouverte\\_SFP\\_aide%20active%20%C3%A0%20mourir.pdf](https://www.sfpediatricie.com/sites/default/files/documents/Lettre%20Ouverte_SFP_aide%20active%20%C3%A0%20mourir.pdf)

## L'aide médicale à mourir en pédiatrie : entre éthique, soins législatifs : l'expérience belge

Marleen Renard  
UZ Leuven  
Dr Nadine Francotte  
CHC Liège

En Belgique, la pratique de l'euthanasie est régie depuis le 28 février 2002 au sein d'une loi qui a pris place dans le cadre d'un triptyque de lois dites «bioéthiques», avec la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et celle du 22 août 2002 relative aux droits du patient; à noter que les soins palliatifs ont bénéficié alors d'une visibilité plus grande.

La loi belge la définit de la sorte: «l'acte, pratiqué par un tiers (le médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne (le patient) à la demande de celle-ci.»

Elle n'est pas un droit et sa pratique n'est dépenalisée qu'à la condition du respect strict des procédures qui l'encadrent.

Il est également indispensable de préciser que, comme le stipule l'article 14 de la loi:

«Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie. Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie. Aucune clause écrite ou non écrite ne peut empêcher un médecin de pratiquer une euthanasie dans les conditions légales.»

La loi relative à l'euthanasie est une loi bien vivante. En vingt ans, elle a vu trois évolutions majeures: en 2005 à propos du rôle des pharmaciens et de la disponibilité des produits euthanasiant, en 2014 relativement à l'extension aux mineurs, et enfin en 2020 concernant la période de validité de la déclaration anticipée

et des limites individuelles de la clause de conscience.

La commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie examine *a posteriori* si les critères de la loi ont été respectés avec une possibilité de poursuite le cas échéant; un rapport est publié tous les 2 ans (consultable sur internet); on peut constater que le nombre est stable.

L'extension de la loi 2014 aux mineurs ne s'est pas faite sans conditions. Elle reprend tous les critères cliniques et procéduraux relatifs aux adultes et mineurs émancipés en plus d'autres, spécifiques aux patients mineurs: le mineur doit être conscient; le mineur doit être en phase terminale d'une maladie incurable et progressive; le décès doit résulter de sa pathologie à brève échéance; le mineur doit présenter une souffrance physique qui ne peut pas être soulagée (la possibilité d'euthanasie pour souffrance uniquement psychique n'est pas permise pour les mineurs); la capacité de discernement du mineur doit être évaluée par un pédopsychiatre ou un psychologue; le mineur doit recevoir les informations sur sa maladie, son pronostic, les options thérapeutiques et les soins palliatifs; la demande doit venir de l'enfant (lui seul) et ne résulter d'aucune pression extérieure; la demande du mineur doit être volontaire, réfléchie, répétée et mise par écrit. Les parents doivent marquer leur accord par écrit (après informations par le médecin).

Dans les faits, l'euthanasie et les soins palliatifs ne se confondent pas, mais ne s'opposent pas non plus. Il s'agit de deux formes de soins concomitantes. Les soins palliatifs pédiatriques ont depuis longtemps mis en exergue un modèle de

soin global visant l'accompagnement bio, psycho, social et spirituel de l'enfant et de sa famille. L'accompagnement d'une demande d'euthanasie ne fait pas défaut à cette exigence. Entre la triangulation avec les parents inhérente à tout projet de soins en pédiatrie et l'apport de nouveaux intervenants, l'euthanasie de mineurs exige une forme singulière d'interdisciplinarité.

En Belgique, seules quatre euthanasies de mineurs ont été enregistrées depuis l'extension de la loi en 2014.

Concernant le nombre exact de demandes non abouties, il n'est pas chiffré, ni pour les mineurs ni pour les adultes. Cette situation pourrait être due au fait que certaines demandes ne rencontrent pas leur mise en acte, par rétractation du patient ou parce qu'il décède avant l'acte.

Cela pourrait également venir du fait que l'accueil et l'accompagnement de la demande ont permis la reprise d'un sentiment de contrôle qui a lui-même permis de relancer le processus de soin. Bien entendu, cela peut aussi découler du fait que la demande ne rencontre pas tous les critères légaux.

Comme l'a écrit le Docteur Christine Fonteyne, responsable de l'équipe mobile des Soins Palliatifs Pédiatriques et de l'équipe de liaison pédiatrique de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Bruxelles): «L'euthanasie de mineurs en Belgique est une pratique rare, peu étudiée mais jamais anodine. Son exceptionnelle singularité de processus de soins la place au carrefour de ressources interdisciplinaires exigeantes».

## Références

Christine Fonteyne, équipe mobile de soins palliatifs et équipe de liaison pédiatrique Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola  
8<sup>e</sup> congrès international du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, Fin de Vie, faim d'une vie (4 et 5 octobre 2018)

F. Devaux, C. Van Pevenage and C. Fonteyne, Étude de cas: éthique narrative et accompagnement d'une demande parentale d'euthanasie dans le contexte belge, Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.004>

Franck Devaux, Claire Van Pevenage et Christine Fonteyne, «Réflexions interdisciplinaires pour l'accompagnement de demandes d'euthanasie de mineurs en Belgique», *Enfances, Familles, Générations* [En ligne], 42. 2023, mis en ligne le 15 mai 2023, consulté le 13 septembre 2023. URL <http://journals.openedition.org/efg/15781>

## Aide médicale à mourir chez les mineurs au Canada et au Québec : enjeux éthiques et légaux

**Antoine Payot**

MD, PhD

CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

Département de pédiatrie, Service de Néonatalogie,

Unité d'éthique clinique, CHU Sainte-Justine,

Bureau de l'éthique clinique,

Université de Montréal

antoine.payot@umontreal.ca

En juin 2016, le Parlement du Canada adopta la Loi canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM), intégrant ainsi cette pratique dans le cadre des soins de fin de vie (Canada. Parlement, 2016). En 2020, le critère initial exigeant que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible pour bénéficier de l'AMM fut supprimé.

Au Québec, l'AMM est définie au sein de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) comme «un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès» (Québec. Assemblée nationale, 2014).

Depuis l'entrée en vigueur de la loi au Québec, l'AMM gagne en popularité, représentant 6,8% des décès en 2023 (et jusqu'à 9,3% en incluant le recours à la sédation palliative continue). Cette progression soulève des questions sociétales majeures nécessitant une exploration approfondie pour comprendre pleinement l'attrait de cette pratique.

Alors que l'AMM est désormais bien encadrée légalement pour les adultes, son extension aux mineurs pose des questions éthiques complexes.

Les lois canadiennes et québécoises divergent en ce qui concerne la capacité juridique des mineurs. Au Canada, la loi reconnaît le concept du mineur mature, permettant une évaluation de la maturité de l'enfant dans les décisions de santé complexes. En revanche, la loi québécoise établit un critère d'âge, autorisant les mineurs de plus de 14 ans à refuser des traitements vitaux, sous réserve d'une intervention judiciaire si le traitement proposé offre un bon pronostic. Ainsi, l'extension de l'AMM aux mineurs aurait des implications différentes au Québec et dans le reste du Canada.

L'AMM pour les mineurs soulève des défis éthiques majeurs concernant le consentement, la maturité et la vulnérabilité. Le choix entre la fixation d'un âge limite et l'évaluation individuelle de la maturité fait l'objet de vifs débats. De plus, la capacité d'un mineur à consentir de manière éclairée est remise en question en raison de l'influence potentielle des parents et de la société. Le pluralisme culturel et moral au Canada, notamment avec les communautés autochtones et migrantes, nécessite aussi une considération particulière pour respecter les diverses valeurs et croyances et éviter toute forme d'imperialisme médical. De même, il convient d'aborder la question du handicap sévère et le risque d'une dérive eugénique que pourrait entraîner une extension de la loi permettant une décision prise par autrui, qu'il s'agisse de parents ou de tuteurs légaux (Groupe de travail du comité d'experts sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, 2018).

Un autre enjeu majeur réside dans la crainte que le recours à l'AMM ne soit

amplifié par une offre insuffisante en soins palliatifs. Les données révèlent une sous-utilisation majeure des soins palliatifs pédiatriques (SPP) au Canada, où seulement 18,6% des jeunes en fin de vie y avaient accès en 2012. Cette lacune et un accès souvent tardif soulignent l'urgence d'améliorer l'offre en soins palliatifs avant de considérer l'extension de l'AMM aux mineurs.

En 2022, la Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) a émis des recommandations soulignant la nécessité de consultations approfondies avec les parents ou les tuteurs d'enfants et d'adolescents gravement handicapés ou en phase terminale, ainsi qu'avec les adolescents dans la même situation (Société canadienne de pédiatrie, 2022). Ces consultations devraient également impliquer les parents et les tuteurs en deuil d'enfants décédés d'un handicap grave ou d'une maladie en phase terminale,

ainsi que les professionnels de la santé qui les ont pris en charge. Il est recommandé de mettre en place, de financer et de proposer des soins palliatifs adaptés aux besoins des enfants et des familles, offerts dans l'environnement choisi par ces derniers, afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs en milieu communautaire et à domicile.

Si la législation venait à autoriser l'AMM pour les mineurs compétents, la SCP recommande que tous les ordres de gouvernement élaborent des politiques et des protocoles visant à protéger les jeunes des risques et des dérives associés à l'AMM, compte tenu de leur vulnérabilité particulière. Les protocoles d'évaluation de la capacité des mineurs à prendre des décisions en matière de santé devraient être confiés à leur équipe clinique et à leurs parents, en collaboration avec d'autres experts désignés tels que des bioéthiciens, des psychologues et des psychiatres.

## Références

Canada. Parlement. (2016). Loi concernant l'aide médicale à mourir (Loi C-14). Ottawa, ON: Imprimeur de la Reine pour le Canada.

Québec. Assemblée nationale. (2014). Loi concernant les soins de fin de vie (Loi C-28). Québec, QC: Éditeur officiel du Québec.

Groupe de travail du comité d'experts sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. (2018). L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. Ottawa, ON: Conseil des académies canadiennes.

Société canadienne de pédiatrie. (2022). Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

## Le suicide assisté en Suisse

**Cécile Choudja Ouabo-Jérôme**

Pédiatre indépendante; médecin agréée Hôpital cantonal de Fribourg, consultation spécialisée; médecin programme chimiothérapie informatisée, Hémato-oncologie pédiatrique, Hôpitaux Universitaires de Genève; consultante en éthique Commission d'éthique clinique Hôpital de Morges/ Fondation de la Côte (CECC)  
cecile.choudja@svmed-hin.ch

**A**ide médicale à mourir? Suicide médicalement assisté? Suicide assisté? Quel terme choisir, lequel est le plus approprié? La Confédération Helvétique, autrement dit la Suisse, riche de ses 26 cantons et de ses 4 langues officielles (français, allemand, italien, romanche) a opté pour le suicide assisté.

Après un tour d'horizon sur le cadre juridique et déontologique, nous observerons les différentes définitions sur les formes d'assistance au décès et leur réglementation légale telle que donnée par l'office fédéral de la justice suisse. Nous terminerons notre propos par un retour clinique sur une quinzaine d'année de pratique médicale en pédiatrie en élargissant la discussion sur les spécificités de l'éthique clinique en pédiatrie. Ceci afin d'apporter des éléments concrets de réflexion pour un meilleur accompagnement dans des maladies chroniques complexes pouvant être la source d'éventuelles demandes de suicide assisté.

**Depuis 1942**, l'assistance au suicide est admise en Suisse, réglée par l'art. 115 du Code pénal (CP): quiconque, poussé par un mobile égoïste, incite une personne au suicide, ou lui prête assistance en vue du suicide, est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. Ainsi, n'est réprimée que

l'assistance offerte à une personne incapable de discernement ou celle mue par un motif égoïste. Aussi, le tiers n'a pas à vérifier si la personne souffre d'une maladie quelconque. Autrement dit, le tiers doit s'assurer que la personne est capable de discernement, qu'elle agit selon une volonté indépendante (pas de pression d'autrui) et qu'elle sera capable d'accomplir elle-même l'acte final<sup>[1]</sup>.

Les médecins, toutefois, doivent obéir à des règles supplémentaires, provenant d'une **directive de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM)**<sup>[2]</sup>. Il est intéressant de noter que l'assistance au suicide, dans cette directive, est traitée sous le chapitre «actes controversés» des «actes qui accélèrent, potentiellement ou certainement, la survenue de la mort».

Des lois ont été mises en place dans différents cantons pour imposer l'accès des organisations d'aide au suicide à certains lieux de soins. Pour continuer la réflexion, nous proposons de nous référer au tableau récapitulatif des exigences cantonales romandes établi dans l'article qui nous a servi de référence pour la présentation et que nous conseillons à la lecture pour mieux apprécier les bases de la réflexion<sup>[1]</sup>: cantons de Genève, Vaud, Neuchâtel et Valais. Dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques, il est important de noter que seul le canton du Valais a mentionné que le patient devait être majeur comme condition à remplir (condition non exigée dans les 3 autres cantons et pour qui donc un enfant pourrait faire une telle demande qui pourrait théoriquement et légalement se voir réalisée... le débat peut ainsi commencer!).

Ce n'est que très récemment (14.04.2022) que le canton du Jura s'est

orienté vers une législation du suicide assisté alors que la commission d'éthique de l'hôpital du Jura mentionne que la loi fédérale suffit.

### Définitions de l'office fédérale de la justice Suisse OFJS

Ces définitions sont directement issues du site internet de l'OFJS. Elles sont propres à la Suisse.

**Euthanasie active directe.** Homicide intentionnel dans le but d'abrèger les souffrances d'une personne. Le médecin ou un tiers fait intentionnellement au patient une injection qui entraîne directement la mort de ce dernier.

Cette forme d'euthanasie est aujourd'hui punissable selon les articles 111 (meurtre), 114 (meurtre sur la demande de la victime) ou 113 (meurtre passionnel) du code pénal.

**Euthanasie active indirecte.** Pour soulager des souffrances, des substances (par ex. de la morphine) sont administrées dont les effets secondaires sont susceptibles de réduire la durée de la survie. Le fait que le décès puisse ainsi survenir prématurément est accepté. Cette forme d'euthanasie n'est pas expressément réglée dans le CP, mais elle est considérée comme admise. Les directives en matière d'euthanasie de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (directives ASSM) considèrent également qu'elle est admissible.

**Euthanasie passive.** Renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci (exemple: débranchement d'un appareil à oxygène). Cette forme d'euthanasie n'est pas non plus réglée expressément par la loi, mais elle est considérée comme permise. Les directives ASSM en donnent une définition semblable.

**Assistance au suicide.** Seul celui qui, «poussé par un mobile égoïste», prête assistance au suicide de quelqu'un (par ex. en lui procurant une substance mortelle) est punissable, selon l'art. 115 CP, d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

L'assistance au suicide consiste à fournir au patient la substance mortelle qu'il ingérera alors lui-même, sans intervention extérieure, pour mettre fin à ses jours.

Des organisations telles qu'EXIT fournissent une assistance au suicide dans le cadre de la loi. Elles ne sont pas punissables tant qu'aucun motif égoïste ne peut leur être reproché.

**Mesure de médecine palliative.** La médecine et les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux et les soins corporels, mais aussi le soutien psychologique, social et spirituel apporté au patient et à ses proches.

Les soins palliatifs peuvent améliorer sensiblement la qualité de vie des personnes gravement malades et des mourants, et diminuer ainsi le désir de mourir.

**Tour d'horizon clinique, 15 ans de  
pratique pédiatrique en Suisse,  
milieu spécialisé (oncologie-  
hématologie pédiatrique)  
et pédiatrie générale**

Comme mentionné en introduction de cette table ronde lors du 10<sup>e</sup> congrès du RFSP à Genève, je ne suis pas spécialiste de la question et ne souhaite aucunement le devenir. Cependant, il est toujours important de se questionner et se laisser interroger par ce sujet de société et dans l'air du temps. Il en va de la santé et du sens des soins que nous voulons apporter aux enfants qui nous sont confiés et à leurs familles. Pendant toutes ces années exercées en pédiatrie mais aussi en éthique, la question de la mort et la question fondamentale des soins palliatifs pédiatriques dans les maladies graves ou chroniques complexes jalonnent néanmoins mon activité. Pour autant, une seule demande de suicide médicalement assistée par une adolescente souffrant de mucoviscidose a été formulée lorsque j'exerçais à l'unité d'éthique du CHUV à Lausanne. La situation clinique a été discutée lors d'un atelier sur la délibération éthique lors du 6<sup>e</sup> congrès international du RFSP à Saint-Malo en 2014<sup>[4]</sup>. J'ai également été amenée à mener une discussion éthique en néonatalogie face à une demande directe d'euthanasie formulée par des parents pour leur nouveau-né chez qui un diagnostic de syndrome de Prader Willi venait d'être posé «on euthanasie bien les chiens» avaient-ils lancé. Le poids du regard de la société porté sur le handicap était trop lourd à porter pour ces parents en souffrance. Par ailleurs, depuis 3 ans

passés au sein de la CECC à Morges, aucune demande de suicide médicalement assisté n'a été faite (pas même d'ailleurs en médecine adulte).

Lors de ce congrès et à l'occasion de cette table ronde, je vous ai posé la même question: «et vous soignants suisses ou d'ailleurs, à combien de demandes avez-vous été confrontés?». Il semble que la réponse se compte pour chacun sur les doigts d'une main.

Voici donc ici quelques repères de spécificités éthiques en pédiatrie issues de ma réflexion et qui j'espère seront autant utiles à la vôtre, quelque soit votre pays.

Tout d'abord, nous, pédiatres, le savons bien, mais la pratique quotidienne et les échanges avec la médecine adulte montre qu'il est bon de le rappeler: l'enfant n'est pas un adulte en miniature. Et d'ailleurs les discussions ne peuvent être identiques à la naissance, à 5 ans ou 16 ans. Un enfant évolue avec ses parents ou son représentant légal. Nous l'avons vu plus haut, un cadre juridique concernant le mineur est à respecter. Quand il s'agit d'évaluer le principe d'autonomie, il convient de prendre en compte non seulement la capacité de discernement de l'enfant-adolescent mais aussi celle de chacun des deux parents (qui pourraient ne pas avoir le même avis... c'est ici que la discussion éthique continue!). De plus, il existe une relation triangulaire (enfant, parent, soignant) et même plus (fratrie, grands-parents, société) en pédiatrie: qui définit quoi? avec une grande vigilance à avoir, par exemple, lorsque la qualité de vie d'un enfant doit être définie dans une discussion. C'est ainsi qu'il est question de l'intérêt supérieur de l'enfant lorsque le principe de bienfaisance doit être avancé

en éthique: sachons redonner sa place à l'enfant-adolescent, sachons le défendre s'il n'est qu'un nouveau-né, nourrisson ou tout jeune enfant. Enfin, les notions telles que le développement du langage (verbal, présent ou non; non verbal), la place de la scolarité et du jeu, celle du temps (avec les différentes perceptions de la mort en fonction de l'âge de l'enfant) sont essentielles à prendre en compte.

Le principe éthique<sup>[5]</sup> souvent oublié par l'éthique basée sur le principisme (respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice qui trouvent leurs limites en pédiatrie) est important à rappeler: la vulnérabilité. L'enfant, personne vulnérable, au sens «d'être humain dont l'autonomie, la dignité, et l'intégrité exigent protection et sollicitude en raison de leur fragilité»<sup>[6]</sup> allant vers une autonomie grandissante, est d'autant plus vulnérable lorsqu'il est malade. Aussi, lors de

demande aussi dramatique que tragique que celle de la demande de mort émanant d'un enfant, il convient de savoir explorer sa souffrance vécue. Même si l'auteur est controversé et critiqué pour ses liens lors de la Seconde guerre mondiale<sup>[7]</sup>, une anamnèse revisitée avec l'évaluation des caractéristiques du «pathique» (au sens latin, qui fait souffrir) qu'il propose concernant la représentation de la maladie (quel sens lui donner?) nous semble, entre autre, une piste intéressante pour mieux comprendre nos patients et leurs proches: explorer le sentiment de vie contrariée, la perte du cadre de références habituelles, perte du contrôle de soi, l'isolement, la dépendance, la crainte de la mort possible et altération de la conscience intime du temps.

*Bonnes lectures et réflexions  
que j'espère éclairées!*

## Références

[1] Suicide assisté : un besoin de clarification. Carole-Anne Baud, Barbara Broers, Valérie Junod, Laurent Michaud, Sophie Pautex, Olivier Simon. DOI: 10.53738/REVMED.2023.19.830.1141

[2] Directives médico-éthiques de l'ASSM, Attitude face à la fin de vie et à la mort, version 2022, pt 6.2.1

[3] <https://www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>

[4] Délibération éthique: entre collégialité et interdisciplinarité, aide à la décision médicale en soins palliatifs pédiatriques. Cécile Choudja Ouabo, Marion Faingnaert 2015, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.08.004>

[5] «Le principe de vulnérabilité prescrit, au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur base du constat universel de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres». Déclaration de Barcelone 1998

[6] Personne vulnérable, définition. Peter Kemp et Jacob Rendtorff in Nouvelle encyclopédie de bioéthique, G.Hottois et JN Misso, 2001.

[7] Viktor von Weizsäcker et le national-socialisme. Pierre Baumann. DOI:10.53738/REVMED.2012.8.333.0655

[8] Autres sources: <https://www.rts.ch/info/suisse/13110092-durcissement-des-conditions-pour-le-suicide-assiste-en-suisse.html>