

Si le droit de mourir est un droit de l'homme inviolable, s'ensuit-il que l'enfant le possède nécessairement et automatiquement?

Professeure Charlotte Phillips*



Introduction

En juin 2015, l'Association néerlandaise de pédiatrie s'est prononcée en faveur d'un changement de la loi plutôt controversé. Selon l'Association, les enfants malades en phase terminale et qui souffrent insupportablement devraient se voir accorder le droit de mourir. À ce jour, la Belgique est le seul pays au monde où un enfant, sans être gêné par des restrictions d'âge, mais dans des situations exceptionnelles strictement conditionnées, peut être autorisé à opter pour un traitement actif de fin de vie. Cet article discute du droit de mourir dans la perspective des droits de l'enfant.

1. Le droit à la vie

Le droit à la vie est un principe moral universellement approuvé par l'humanité. Il est le droit humain le plus fondamental incorporé dans de nombreuses déclarations, conventions et accords, dont la Déclaration universelle des droits de l'homme qui stipule à l'article 3 que chaque être humain a le droit à la vie. Aucune dérogation à ce droit en quelques circonstances n'est permise selon le Comité des droits de l'homme. En outre, ce droit qui ne doit pas être interprété restrictivement impose aux États de prendre les mesures positives nécessaires à son exercice comme réduire la mortalité infantile, la malnutrition et les épidémies. Les États devraient aussi s'abstenir d'actes de guerre et de violence ou de toute autre utilisation de la force conduisant à la perte de vies humaines¹.

Bien que la Déclaration des droits de l'homme s'applique à tous les êtres humains adultes ou

enfants, il est reconnu depuis longtemps que les enfants sont particulièrement vulnérables et ont besoin d'une protection spéciale dans certaines circonstances. De cette idée découle l'élaboration d'une gamme de traités distincts visant en particulier les droits des enfants². La Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (CRC) ratifiée par tous les pays sauf les États-Unis d'Amérique, stipule à l'article 6 que tout enfant a un droit inhérent à la vie et que les États parties sont tenus de veiller, dans la mesure du possible, à sa survie et à son développement. D'autres documents régionaux relatifs aux droits de l'enfant, comme la Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant, contiennent des dispositions similaires. Le droit à la vie ne peut être considéré indépendamment des autres droits; simplement garder un enfant en vie non seulement ne suffit pas, mais répugne moralement.

L'enfant a droit au développement physique et intellectuel, aux soins de santé, à l'éducation et à une protection spéciale. Il a aussi celui d'exprimer ses propres opinions sur les questions qui le touchent directement et ses points de vue devraient être pris en compte en fonction de son âge et de sa maturité³. En dépit de la responsabilité qui relève des adultes à son égard, nous ne pouvons pas et ne devons pas ignorer le fait que l'enfant est, dans la mesure de ses capacités et de sa compétence tout à fait capable de former ses propres idées quant à ce qui est dans son meilleur intérêt. Ce qui mène à la question suivante : que faire si un enfant exprime le désir de mourir? Dans la perspective de son droit à la vie, la rectitude morale et la validité de ce droit sont incontestables. Cependant, va-t-il jusqu'au droit de mourir?

2. Le droit de mourir

Le pédiatre, avocat et auteur pour enfants Janusz Korczak (1878 - 1942) était un grand apôtre de la participation des enfants. Il est allé jusqu'à la création d'une République des enfants à l'orphelinat où il a vécu dans le ghetto de Varsovie pendant la Seconde Guerre mondiale, dotée d'un tribunal des enfants, d'un Parlement des enfants et d'un journal propre à l'orphelinat⁴.

² Cf. the Janusz Korczak Declaration of Children's Rights, one of the first unofficial codifications of children's rights, the 1924 Geneva Declaration of the Rights of the Child, the 1959 UN Declaration of the Rights of the Child and the 1989 UN Convention on the Rights of the Child.

³ Article 12 Convention on the Rights of the Child

⁴ G. Eichsteller, *Janusz Korczak – His Legacy and its Relevance for Children's Rights Today*, International Journal of Children's Rights 17 (2009), p. 382 - 383.

¹ Human Rights Committee, General Comment no. 6 (1982), HRI/GEN/1/Rev.9 (Vol. I).

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES MAGISTRATS DE LA JEUNESSE ET DE LA FAMILLE

Korczak a prôné de nombreux droits des enfants, dont celui de mourir. Ce concept vient de l'idée que les adultes peuvent être tellement centrés sur le maintien de l'enfant en vie coûte que coûte, que la peur de le perdre dénie son droit à une vie digne. Bien que Korczak n'ait pas soutenu activement le suicide durant l'enfance, il était d'avis que le droit à l'autodétermination d'un enfant peut inclure mort. Il croyait que, lorsqu'un enfant est privé du droit à mourir, il est essentiellement privé du droit de contrôler sa propre vie⁵.

Dans la plupart des pays, le droit de mourir n'est pas reconnu; le suicide est considéré comme contraire à l'éthique et l'euthanasie est illégale, comme aussi le fait d'aider quelqu'un à mettre fin à sa propre vie. Plusieurs définitions du terme euthanasie sont en usage, allant de « tuer par compassion » à « tuer quelqu'un sans douleur ». C'est en termes juridiques qu'il est le mieux défini : c'est l'acte de mettre volontairement fin à la vie posé par une autre personne que celle concernée, à la demande expresse de celle-ci⁶.

En avril 2002, les Pays-Bas sont devenus le premier pays à légaliser l'euthanasie⁷, suivis par la Belgique la même année⁸.

La Loi sur la demande de fin de vie et le suicide assisté permet l'interruption de la vie sur demande lorsque les critères stricts suivants ont été remplis :

- ~ la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie;
- ~ la souffrance du patient est insupportable sans aucune perspective d'amélioration;
- ~ le médecin traitant a pleinement informé le patient de son diagnostic et du pronostic;
- ~ le médecin et le patient sont arrivés à la conclusion qu'il n'y a pas d'alternative raisonnable étant donné la situation du patient;
- ~ le médecin a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a dû examiner le patient et donné un avis écrit sur les critères de rigueur visés ci-dessus;
- ~ la fin de la vie ou l'assistance au suicide du patient sont réalisées sous les soins médicaux nécessaires et l'attention du médecin traitant⁹.

Dans le cas où un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa propre volonté, mais a rédigé une demande écrite de fin de vie alors qu'il était encore capable de juger de ses propres intérêts, le médecin traitant peut se conformer à ladite demande. Les critères de rigueur susmentionnés sont applicables *mutatis mutandis*¹⁰. Le médecin doit signaler tous les cas d'euthanasie ou de suicide assisté à un comité d'examen pour évaluation. Si le Comité constate que les critères de rigueur ne sont pas respectés, l'affaire sera soumise au Service des poursuites pénales pour un examen plus approfondi¹¹.

La Loi belge sur l'euthanasie de 2002 contient des dispositions similaires, mais plus explicites et plus élaborées. Par exemple, la demande de la patiente pour l'euthanasie doit être volontaire, bien réfléchie et répétée et ne pas résulter d'une pression extérieure¹². Aussi, lorsque le médecin est d'avis que le patient n'est pas susceptible de mourir dans un proche avenir, il doit, outre la consultation d'un second médecin indépendant, consulter un psychiatre ou un spécialiste de la maladie dont souffre le patient¹³.

Le Luxembourg est devenu le troisième pays à dépénaliser l'euthanasie en 2009. La Loi sur l'euthanasie et le suicide assisté est comparable à la fois au système néerlandais et belge¹⁴.

En Suisse, l'euthanasie est interdite par la loi¹⁵. Cependant, persuader ou aider quelqu'un à se suicider est autorisé aussi longtemps que l'assistance ou la persuasion n'est pas inspirée par des « motifs égoïstes », tels que le gain financier ou d'autres avantages qui pourraient bénéficier à l'acteur¹⁶.

En France et en Allemagne, l'euthanasie est illégale, mais il existe des dispositions spéciales qui permettent à un médecin d'interrompre le traitement d'un patient dans des circonstances spécifiques. En 2005, la France a adopté la loi Leonetti¹⁷ qui permet aux médecins de s'abstenir d'un traitement qui est « inutile, disproportionné ou vise seulement à maintenir artificiellement le

¹⁰ Article 2 subsection 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act).

¹¹ Articles 8 . 10 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act).

¹² Section 3 subsection 1 Wet betreffende de euthanasie (Belgian Act on Euthanasia 2002).

¹³ Section 3 subsection 3 Wet betreffende de euthanasie (Belgian Act on Euthanasia 2002).

¹⁴ Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

¹⁵ Article 114 Schweizerisches Strafgesetzbuch 1937 (Swiss Criminal Code).

¹⁶ Article 115 Schweizerisches Strafgesetzbuch 1937 (Swiss Criminal Code).

¹⁷ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁵ Ibid, p. 386.

⁶ Cf. the definition of euthanasia in the Belgian Act on Euthanasia 2002, section 2

⁷ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act)

⁸ Belgian Act on Euthanasia 2002.

⁹ Article 2 subsection 1 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act).

patient en vie¹⁸» plutôt que de lui offrir, à la phase terminale, des soins palliatifs dont l'effet secondaire peut le conduire à la mort¹⁹. En Allemagne, les médecins peuvent cesser le traitement pour des motifs similaires.

Dans cinq États américains, le suicide assisté n'est plus illégal pour les patients en phase terminale qui ont moins de six mois à vivre et qui sont sains d'esprit. À leur demande, les médecins peuvent prescrire des médicaments de fin de vie²⁰.

3. Le droit des enfants de mourir

Si l'on veut traiter de la question du droit des enfants à mourir, un certain nombre d'autres droits les concernant doivent être pris en considération.

Comme indiqué ci-dessus, selon l'article 12 CRC relatif au droit d'être entendu, les enfants ont le droit de former leurs propres opinions sur les questions qui les concernent et leurs avis doivent être pris en compte en fonction de leur âge et maturité. Dans l'Observation générale 12, le Comité sur les droits de l'enfant décrit le droit d'être entendu. Une des particularités importante de ce droit est qu'aucune limite d'âge ne devrait être imposée. Les États sont donc dissuadés d'en introduire dans leurs lois ou dans la pratique afin de le restreindre²¹. En outre, le Comité souligne que l'enfant doit être entendu dans toutes les questions qui le concernent sans exception pour autant qu'il soit capable d'exprimer ses propres vues sur l'affaire en question²². La clause stipulant que les opinions de l'enfant doivent être "prises en compte en fonction de l'âge et de la maturité de l'enfant" est d'une importance cruciale. Le Comité souligne que l'âge biologique des enfants ne devrait pas être la référence, le niveau de compréhension de l'enfant différant en fonction de l'expérience, de l'environnement, des particularités sociales et culturelles et du niveau de support. Par conséquent, leurs opinions devraient être évaluées par analyse au cas par cas.

La capacité individuelle d'un enfant, ainsi que sa capacité à comprendre et à évaluer les implications d'une question particulière indiquent son niveau de maturité²³. Le Comité estime aussi l'enfant, indépendamment de son âge, devrait être inclus dans les processus de prise de décision à l'égard de sa santé d'une manière compatible avec ses capacités d'évolution. Un enfant devrait recevoir de l'information sur tous les traitements,

incluant leurs effets et leurs résultats²⁴. En outre, Le Comité recommande fermement que lorsque la loi donne à l'enfant le droit de consentir à un âge donné, son choix soit sérieusement pris en considération s'il celui-ci démontre sa capacité de se former et d'exprimer une opinion éclairée sur ce traitement²⁵.

Selon l'article 3 de la CDE, l'intérêt supérieur de l'enfant constitue la considération primordiale pour toute action le concernant. À propos de ce principe de l'intérêt supérieur, le Comité sur les droits de l'enfant a publié en 2013 un commentaire général qui analyse de la signification profonde de cette disposition. Le Comité souligne que le principe se réfère à toute décision, acte, conduite, propositions, services, procédures et autres mesures affectant un enfant, ainsi que toute omission ou défaut d'agir²⁶. En outre, la détermination de cet intérêt supérieur doit être élaborée sur une base individuelle; le contexte personnel à l'enfant (âge, maturité, expérience), sa situation et ses besoins doivent être pris en compte en tout temps²⁷. Pour déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant, son droit d'être entendu est d'une importance vitale. Le Comité considère que plus un enfant grandit, plus il faut accorder du poids à ses avis et opinions²⁸.

L'évolution des capacités des enfants joue un rôle aussi important. Outre l'article 12 CRC, dans laquelle cet aspect du développement de l'enfant est mis en évidence, l'article 5 CRC sur le droit à l'orientation parentale et l'article 14, paragraphe 2 CRC sur le droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion stipulent que l'enfant doit bénéficier d'une direction parentale adaptée à sa capacité de évoluer dans l'exercice de ses droits.

Toutes ces dispositions favorisent l'autodétermination de l'enfant et l'opinion de Korczak selon laquelle les enfants sont compétents, capables et ont le droit de contrôler leur propre vie, a été résolument incorporée dans la Convention relative aux droits de l'enfant. Il faut donc conclure que pour toute question relative à un enfant, incluant le droit de mourir, sa capacité d'autodétermination doit être une considération primordiale.

Dans la plupart des pays mentionnés ci-dessus, les règles et les règlements sur l'euthanasie et le suicide assisté s'appliquent exclusivement aux adultes. Cependant, en Belgique et aux Pays-Bas, des dispositions spécifiquement destinées aux enfants sont applicables comme mesures de dernier recours.

¹⁸ Article 1 Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

¹⁹ Article 2 Loi n°2005-370 du 22 avril 2005

²⁰ California, Montana, Oregon, Vermont and Washington

²¹ Committee on the Rights of the Child, General Comment no. 12 (2009), CRC/C/GC/12, paragraph 21

²² Ibid, paragraph 27

²³ Ibid, paragraphs 28 . 30

JANVIER 2016

²⁴ Ibid, paragraph 100

²⁵ Ibid, paragraph 102.

²⁶ Committee on the Rights of the Child, General Comment no. 14 (2013), CRC/C/GC/14, paragraphs 17 . 18.

²⁷ Ibid, paragraph 32.

²⁸ Ibid, paragraph 44

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES MAGISTRATS DE LA JEUNESSE ET DE LA FAMILLE

Depuis que la loi belge sur l'euthanasie est entrée en vigueur en 2002, les enfants âgés de 15 ans et plus peuvent demander l'euthanasie s'ils sont « légalement émancipés ». Un amendement à la Loi en 2014 a supprimé cette restriction d'âge et maintenant l'option de l'euthanasie est ouverte à tous les mineurs jugés capables de comprendre leur état de santé et les conséquences de leur demande de mourir. Les règles et les lignes directrices en sont très strictes. L'enfant doit être en phase terminale, subir une souffrance insupportable qui ne peut être soulagée par un traitement²⁹ et obtenir le plein consentement de ses parents³⁰. En outre, une évaluation doit être effectuée afin de déterminer s'il est mentalement assez mature pour prendre une telle décision; cette évaluation est réalisée au cas par cas sans que son âge biologique soit un facteur. En plus de la consultation d'un deuxième médecin, un troisième spécialiste, un psychiatre ou un pédopsychiatre indépendant, doit être consulté. Ce dernier doit examiner l'enfant, étudier son dossier médical et évaluer sa maturité³¹.

Lors des délibérations entourant l'amendement de la loi belge sur l'euthanasie, on a argumenté avec force que l'enfant peut aussi reconnaître (bien qu'il soit difficile de l'admettre) qu'il se trouve dans une situation extrêmement difficile, que la vie n'est plus supportable et que ses souffrances devraient être activement abrégées plutôt qu'attendre passivement la mort. On sait que les enfants qui sont confrontés à des maladies potentiellement mortelles et à une mort imminente développent une maturité qui dépasse leur âge biologique, leur permettant de réfléchir et de s'exprimer sur le temps qui leur reste d'une manière éclairée³².

Aux Pays-Bas, la législation permet aux enfants de demander l'euthanasie dès l'âge de 12 ans. Entre les âges de 12 et 16 ans, le médecin doit évaluer la capacité de l'enfant de comprendre pleinement les implications de sa demande. Le plein consentement des parents est aussi nécessaire³³. En ce qui concerne les enfants de 16 ou 17 ans que l'on estime capables de juger raisonnablement de leurs propres intérêts, le médecin traitant peut se conformer à la demande sans le consentement préalable de leurs parents

(ou tuteurs), mais après les avoir consultés sur le sujet³⁴.

En outre, un protocole distinct a été établi contenant des lignes directrices pour le traitement de fin de vie de nouveau-nés qui sont malades et souffrent gravement, sans espoir d'amélioration pour l'avenir. Le protocole contient les cinq critères suivants :

- la souffrance de l'enfant doit être si grave qu'il n'y a pas de perspectives d'avenir viable ni de remède ou d'atténuation disponibles par médication ou chirurgie;
- le consentement des parents est obligatoire;
- le médecin a pleinement informé les parents sur le diagnostic et le pronostic et ensemble, ils ont conclu à l'absence de toute autre option ouverte;
- un médecin indépendant a été consulté et a examiné le nouveau-né;
- l'arrêt délibéré de la vie doit être effectué avec soin et selon les normes médicales reconnues³⁵.

Entre 2002 et 2014, cinq cas d'euthanasie sur des mineurs ont été signalés aux comités d'examen. Dans un cas, l'enfant était âgé de 12 ans, tandis que les autres enfants avaient 16 ou 17 ans. Dans tous les cas, la famille de l'enfant a compris et appuyé la décision³⁶.

L'Association néerlandaise de pédiatrie a récemment soulevé la question de la limite d'âge applicable aux Pays-Bas. Elle a plaidé pour que la limite d'âge soit retirée, comme dans la législation belge. Pour les enfants malades en phase terminale qui sont en mesure d'exprimer leur propre volonté, le droit de mourir devrait être une option et l'opinion de l'enfant dûment prise en considération. En outre, quand un enfant est considéré comme incapable de faire une évaluation raisonnable de ses propres intérêts, la décision sur l'euthanasie devrait reposer sur le médecin et les parents de l'enfant³⁷. La loi belge le spécifie quand la capacité de l'enfant à exprimer sa propre volonté est le facteur décisif.

Conclusion

Le droit à la vie de l'enfant est un principe universellement reconnu. On admet aussi que ce droit veut dire bien plus que le simple fait d'être gardé vivant; il est aussi relié au respect de nombreux autres droits. Cependant, le droit à la vie d'un enfant est-il inextricablement relié à celui de mourir?

²⁹Section 3 subsection 1 Wet betreffende de euthanasie (Belgian Act on Euthanasia 2002, after amendment).

³⁰Section 3 subsection 4 Wet betreffende de euthanasie (Belgian Act on Euthanasia 2002, after amendment).

³¹Section 3 subsection 2 Wet betreffende de euthanasie (Belgian Act on Euthanasia 2002, after amendment).

³²Report of the 5th session of the Belgian Chamber of Representatives, DOC 53 3245/004.

³³Article 2 subsection 4 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act).

JANVIER 2016

³⁴Article 2 subsection 3 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act).

³⁵Groningen Protocol 23 June 2005.

³⁶Code of Practice, Regional Review Committees Euthanasia, 2015

³⁷Dutch Association of Paediatrics, 19 June 2015

ASSOCIATION INTERNATIONALE DES MAGISTRATS DE LA JEUNESSE ET DE LA FAMILLE

Le droit de mourir prend tout son sens dans la perspective où l'être humain a le droit à l'autodétermination et devrait disposer de l'autonomie nécessaire pour décider quand et comment mettre fin à sa vie, même dans des circonstances qui commandent un tel débat. L'auteur ne pas l'intention de plaider pour une légalisation sur l'euthanasie ou le suicide assisté et sur leur exécution. Les observations ci-dessous partent de l'hypothèse que la discussion sur la régulation de l'interruption de la vie humaine n'est pas exclue. L'histoire montre que les questions sur lesquelles le dialogue était impensable dans le passé sont maintenant pleinement acceptées. C'est dans cet esprit que l'auteur espère le lecteur ouvert à discuter de la conclusion de cet article.

La Convention relative aux droits de l'enfant contient un certain nombre d'articles qui favorisent l'autodétermination d'un enfant. Celui qui est prêt à former sa propre opinion et à la faire valoir devrait être entendu sur toutes questions le concernant et son avis devrait avoir le poids que lui donne sa maturité. En outre, au moment de déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant, son avis doit compter véritablement. L'évolution de ses capacités fait que plus il a d'aptitudes, plus il devrait être autorisé de manière responsable à prendre les décisions qui affectent sa vie.

Les législations de la Belgique et des Pays-Bas contiennent des dispositions sur l'euthanasie des enfants. En Belgique, il n'y a pas de limite d'âge, mais l'enfant doit être considéré comme compétent pour bien comprendre sa situation, alors qu'aux Pays-Bas l'âge minimum actuel est fixé à 12 ans, les demandes d'euthanasie des enfants plus jeunes étant irrecevables. La mort d'un enfant est l'un des événements les plus dévastateurs imaginables et suscite une tristesse immense, de la colère et un sentiment d'injustice. Mais on ne peut exclure que pour l'enfant éprouvé par une douleur épouvantable qui, atteint d'une maladie mortelle ou d'une certaine condition médicale, va continuer à souffrir insupportable le reste de sa vie, la mort puisse être considérée comme plus humaine que le maintien de la vie.

Le préambule de la Convention reconnaît que l'enfant doit grandir dans un environnement familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension. Quand des facteurs viennent abolir ces aspirations, certaines garanties existent. Par exemple, l'article 9 CRC prévoit que l'enfant a le droit de vivre avec ses parents à moins que ce ne soit pas dans son meilleur intérêt. Il doit alors être séparé d'eux et l'État doit lui fournir un foyer substitutif comme une famille d'accueil ou en confier la garde à de proches parents (article 20 CRC).

Lorsqu'il est confronté à la situation exceptionnelle et extrêmement difficile où sa souffrance est devenue insupportable, sans aucune perspective d'amélioration, l'enfant devrait de même jouir de garanties spéciales pour protéger ses intérêts. S'il est considéré mentalement compétent, il devrait avoir le droit de ne pas exercer son droit à la vie et avoir l'alternative d'une demande de terminer sa vie. S'il est incapable de faire une telle demande, son intérêt supérieur devrait être évalué et déterminé par ses parents et un ou plusieurs médecins qui, en son nom, pourront conclure que la mesure de dernier recours est pour lui, le droit à la fin de sa vie.

Charlotte Phillips* est juge, professeure de droit et auteure à Amsterdam ainsi que professeure extraordinaire au Collège des études sur le droit et la gouvernance à l'Université d'Addis-Abeba, en Ethiopie, où elle est responsable du cursus et des cours sur les droits de l'enfant et des réfugiés et la Loi sur les personnes déplacées et l'émigration dans le cadre du programme LL.M sur les droits de l'homme. Elle a écrit plusieurs livres sur des sujets juridiques divers et d'articles publiés dans des revues anglaises, néerlandaises et belges.

site: www.charlottephillips.org

e-mail: mail@charlottephillips.org