




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



CHRONIQUE JURIDIQUE

La décision médicale à propos du mineur : aspects juridiques et éthiques

The medical decision concerning a minor: Legal and ethical aspects

D. Berthiau

*Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, université Paris-Descartes,
27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75014 Paris, France*

Disponible sur Internet le 13 mai 2010

MOTS CLÉS

Mineur ;
Décision médicale ;
Autorité parentale ;
Autonomie ;
Décision ;
Éthique ;
Interruption
volontaire de
grossesse ;
Refus de traitement ;
Capacité juridique

KEYWORDS

Minor;
Medical decision;
Parental authority;
Autonomy;
Decision;
Ethics;
Abortion;
Refusal of treatment;
Legal capacity

Résumé Prendre une décision médicale qui concerne un mineur met au centre du débat juridique et éthique au moins deux types de questions. D'une part, on peut s'interroger sur la place donnée au rôle parental dans un contexte où la loi place comme défenseurs naturels des intérêts du mineur le ou les titulaires de l'autorité parentale. D'autre part, il convient d'analyser quelle place on peut donner à la position du mineur dans cette prise de décision tout en sachant qu'entre la naissance et l'âge de 18 ans, il ne peut sans doute être fait abstraction de la maturité grandissante de l'enfant presque adulte. Cet article a pour fonction de tenter de décrypter les postures juridiques et éthiques au regard de cette double problématique.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary A medical decision concerning a minor puts at least two types of questions at the centre of the legal and ethical debate. On the one hand, we can wonder about the place of the parental position in a context where the law considers the legal guardian(s) as the natural defenders of the minor's interests. On the other hand, it is necessary to analyse the place given to the position of the minor in decision-making given that between birth and 18 years of age, the increasing maturity of the almost adult child can't be ignored. This article aims at deciphering the legal and ethical aspects of this dual problematic.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Adresse e-mail : denis.berthiau@cch.aphp.fr.

La place du mineur dans notre système juridique de santé est sous-tendue par quelques grands principes. Ainsi, si le droit postule une égalité des hommes entre eux supposant une égalité en droits, c'est précisément à la condition qu'ils soient capables de prendre une décision éclairée. Or, cette capacité est présumée ne pas exister avant l'âge de la majorité. C'est pour cette raison que pendant la période de minorité, c'est-à-dire dès la naissance et jusqu'à l'âge de 18 ans, le mineur est protégé contre lui-même mais aussi contre les autres et il est juridiquement considéré comme incapable¹. Admettre la nécessité d'une protection est une chose mais déterminer l'acteur de cette protection en est une autre. Sur ce point, plusieurs systèmes existent théoriquement, mais on peut admettre que d'une façon ou d'une autre la société et l'État sont toujours intéressés par cette protection. L'État peut même pousser son investissement et exercer par lui-même cette protection, c'est par exemple le modèle de la Sparte antique. Mais le plus souvent ce rôle est délégué à ceux qui sont liés affectivement et juridiquement à l'enfant par un lien de filiation c'est-à-dire aux parents. La protection de l'enfant devient alors l'objet de l'autorité parentale que deux parents peuvent exercer conjointement ou qu'un seul peut avoir. Dans l'hypothèse d'absence totale de parents, le juge désignera un tuteur garant là encore de la protection de l'enfant. Pourtant, si cette protection se trouve être déléguée, l'État ne perd jamais de vue qu'il est un des gardiens essentiels de la protection du mineur. C'est pourquoi il est toujours possible de retirer l'autorité parentale. C'est aussi la raison pour laquelle, pour certaines décisions particulières concernant le mineur, cette protection peut être exercée par d'autres intervenants que les parents, voire contre eux. C'est le cas, par exemple, pour la décision médicale : le médecin pourra, dans certaines conditions, s'abstraire de l'autorité parentale.

Prendre conscience que l'État ne perd jamais de vue qu'il est en toute circonstance, même contre le titulaire de l'autorité parentale, le gardien naturel de la fragilité de l'enfant pose le mineur et le médical concernant le mineur au cœur d'un dilemme juridique en même temps qu'éthique. De la posture médicale au respect des volontés exprimées par les titulaires de l'autorité parentale, lequel des deux faut-il faire prévaloir, puisqu'au fond chacun d'entre eux semble avoir une légitimité tant éthique que juridique ?

En second lieu, il faut aussi admettre que la vision du mineur par le droit est assez monolithique tout au moins lorsqu'il s'agit de se référer au droit civil et au droit de la santé, en particulier. On sait, en effet, qu'en droit pénal des distinctions sont opérées selon l'âge du mineur. Mais pour les questions de santé, le mineur est considéré de façon abstraite comme ayant besoin d'une égale protection, qu'il soit un nourrisson ou un jeune adulte sur le point de devenir majeur. Cette vision très monolithique offre un deuxième type de questionnement juridique et éthique. Comment ne pas admettre que la parole d'un mineur de 17 ans par exemple ne soit pas entendue sous prétexte que de façon abstraite la majorité a été fixée à 18 ans ? Un des rédacteurs du Code civil, Portalis, n'avouait-il pas lui-

même en 1804 alors que la discussion faisait fureur sur l'âge à retenir pour la majorité que toute limite contient son lot d'arbitraire mais que le droit doit, pour une part, s'en satisfaire ? Pour autant, n'est-il pas possible de raisonner autrement et éthiquement, n'est-il pas nécessaire précisément de tenir compte du fait qu'une personne n'est pas autonome à un âge fixé ?

Notre étude vise à comprendre comment la protection par l'autorité parentale et la protection par la société s'exprimant au travers du médecin peuvent se concilier et saisir la prise en compte du consentement et, de façon plus lointaine, de l'autonomie du mineur.

La conciliation des points de vue médicaux et des points de vue parentaux protecteurs naturels de l'enfant

Le droit, comme il a été dit, se positionne ici dans une posture de délégation du rôle protecteur du mineur. Ce dernier n'étant pas jugé dans la capacité de pouvoir apprécier concrètement et lucidement tous les enjeux d'une situation, les parents ont la charge de le faire. C'est à cette fin que l'autorité parentale est octroyée aux parents de l'enfant. On rappellera que l'autorité parentale « est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant » (art. 371-1 du Code civil).

Dès lors, ce sont le ou les titulaires de l'autorité parentale qui peuvent prendre les décisions de santé concernant leur enfant mineur. C'est d'ailleurs ce qui se passe de façon courante sans aucune difficulté particulière. Pour ce faire, les parents reçoivent une information médicale en lieu et place de leur enfant (art. L1111-2 du Code de la santé publique [CSP]).

Il semble, cependant, que l'une des grosses problématiques soit liée au refus de soins exprimé par le ou les parents, alors que l'acte paraît indispensable pour les soignants.

La question peut se poser en dehors du cadre de l'urgence comme dans celui de l'urgence.

En dehors du cadre de l'urgence et sur le plan juridique, l'article L 1111-4 al. 6 du CSP prévoit que si le refus de traitement par le représentant du mineur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé de celui-ci, le médecin est autorisé à prendre les mesures indispensables. Sur ce point donc, le droit ne présente pas d'ambiguïté particulière sauf à rentrer dans des cas singuliers. On peut citer, pour exemple, la décision de fin de vie pour le mineur telle qu'issue de la loi Leonetti du 22 avril 2005. Cette loi, qui se consacre à la fin de vie et aux droits des patients, autorise l'arrêt de traitement dès lors que la personne majeur le demande, mais une réelle difficulté existe lorsqu'il s'agit de répondre à la demande d'arrêt de traitement formulée par des parents pour leur enfant. Dans cette situation, il faut sans doute admettre que d'un point de vue juridique la décision appartient au bout du compte au médecin, car l'enfant est bien le patient, et il est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté parce qu'il est trop jeune ou inconscient. Dans ce contexte, la loi renvoie formellement à la décision collégiale après consultation d'au moins un des parents (art. L 1111-4 al. 5 du CSP).

¹ C'est seulement dans quelques cas exceptionnels que le droit en décide autrement, on parle alors de mineurs émancipés.

Sur le plan éthique, le questionnement est tout aussi complexe. Il faut en effet s'interroger sur la pertinence éthique qu'il y a à considérer ou non la demande des parents qui peuvent, a priori, être positionnés comme les meilleurs garants éthiques de l'intérêt de leur enfant. La malversation éventuelle faite à l'enfant, qu'il s'agisse d'ailleurs de poursuivre ou d'arrêter les traitements, ne doit pas non plus être oubliée. Enfin, la question de la place de la protection de l'enfant dans la société ne peut pas non plus être exclue au travers d'un argument de justice. C'est en ces termes, et sans doute d'autres, que le problème se positionne.

Dans l'hypothèse d'urgence, par exemple lorsqu'il s'agit d'hospitaliser un mineur, même âgé, dans un service de gynécologie par exemple, le droit est ici encore plus tranché. Si conformément à l'article R1112-34 du CSP l'hospitalisation est prononcée en principe à la demande d'une personne exerçant l'autorité parentale ou de l'autorité judiciaire, c'est dans le cas où les nécessités, l'urgence par exemple, n'imposent pas cette admission. De même lorsqu'il s'agit de pratiquer une intervention chirurgicale. Ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui l'autorisent « sauf en cas d'urgence » (même article que précédemment). Sur le long terme, en cas de refus persistant, le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent. Dès lors, la position juridique est ici encore moins douteuse qu'auparavant. Le médecin est dans l'hypothèse d'urgence le garant naturel de la protection de l'enfant, le plus souvent en accord avec les parents mais aussi parfois en contradiction.

D'un point de vue éthique, l'urgence change aussi quelque peu les données et surtout le poids des arguments. Il est certain que l'argument de bienfaisance prend un relief particulier, car au fond il n'est pas possible bien souvent de trancher la question sans que les premiers soins d'urgence aient au moins été pratiqués. Dès lors, éthiquement, l'urgence justifiera aussi l'action médicale afin de retomber dans une situation médicale clarifiée où le questionnement éthique pourra s'articuler plus paisiblement.

Il n'en reste pas moins que globalement la question de la prise de décision médicale est au fond sans cesse encadrée par deux extrêmes. Il semble que la position parentale ne puisse jamais être pleinement évacuée tellement la force du lien du mineur avec ses parents est puissante. Toucher à l'enfant revient à toucher aux parents et réciproquement. Bien souvent les équipes médicales expriment cette symbiose entre les deux acteurs. Pourtant, il semble que si fusion il y a, elle ne doit pas faire oublier qui est le patient en demande de médecine ou au contraire en besoin d'un nécessaire arrêt de traitement. Ainsi, il ne semble pas qu'éthiquement il soit possible de ne pas faire de l'argument de bienfaisance ou de non malversation à l'égard du mineur patient un argument central pour prendre la décision médicale. Et, bien souvent, l'effort à accomplir à l'égard des équipes et des parents consistera à distinguer cet argument de bienfaisance à l'égard du mineur de celui de bienfaisance ou de non-malversation à l'égard des parents. Après avoir pris conscience de cette nécessaire distinction, il semble alors possible d'investir les parents dans la mesure de ce qu'ils désirent investir et en pointant du doigt la malversation éventuelle commise sur le seul patient qu'est le mineur. Alors les

parents peuvent reprendre la décision à leur compte, cette décision étant en conformité avec celle de la médecine, ou camper sur leur position protectrice de l'enfant, contre la décision médicale qui cependant pourra être acceptée au nom de la non-malversation du mineur.

Outre ces hypothèses, il y a un acteur qu'il n'est pas non plus possible d'oublier et qui est le mineur lui-même. La question de la prise en compte de sa position peut aussi se poser.

La prise en compte du point de vue du mineur

La minorité s'étend jusqu'à l'âge de 18 ans, or il paraît évident que la prise en compte de l'opinion émise par un mineur avant cette limite est possible. Certes, si la question de la maturité peut se poser, elle ne présente pas de particularité si on la ramène à la comparaison de la maturité d'une personne de 18 ans avec celle de 17 ans et demi ou d'une personne de 25 ans face à une autre de 70 ans. La maturité est une question subjective liée à l'âge et à l'évolution propre de tout individu et il n'y a aucune raison de postuler la maturité d'un individu en considération uniquement de son âge. Dès lors, il semble que ce ne soit pas ce problème qui soit central et on peut admettre abstraitement que lorsqu'un individu est capable de construire une réflexion qui le permet d'opter, cette option mérite d'être entendue. Or cette capacité est en fin de compte assez précoce chez l'homme et, dans tous les cas, bien antérieure à l'âge de 18 ans.

C'est au regard de cet argument, qui n'est rien d'autre au fond qu'un argument d'autonomie, que le droit et le questionnement éthique s'articulent eu égard à la prise en compte du mineur quant à ses décisions de santé.

Quant au droit, il a au fond une position de mi-chemin et ce à un double point de vue. Au nom de la nécessaire prise en compte de l'autonomie du mineur, d'une façon générale l'article L 1111-4 al. 5 du CSP prévoit que le « consentement du mineur (...) doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Il s'agit bien ici d'une apparente expression d'autonomie. Mais on voit que cette expression, si elle est permise, n'implique pas qu'elle soit prise en compte. Ce que l'on recherche en réalité c'est l'adhésion du mineur à l'acte médical qui, dans tous les cas, sera accompli à la demande des parents ou des médecins ou des deux et ce même si le Code de déontologie prévoit que le médecin doit tenir compte de l'avis formulé mais « dans toute la mesure du possible » (art. R 4127-42).

La même ambiguïté existe si on s'intéresse aux termes de l'article L 1111-5 du CSP. Cette disposition prévoit généralement que le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre, dans le cas où le mineur s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale. Cela suppose donc que le mineur peut demander seul à accéder à des soins en dehors de l'avis des parents et même sans qu'ils ne soient mis au courant. Il y a donc là un véritable creuset pour l'expression de l'autonomie du mineur.

D'une part, cette possibilité est ouverte « lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure », ce qui semble représenter une restriction. La rédaction du texte est pourtant assez large pour englober tout acte médical considéré comme bienfaisant pour le mineur. D'autre part et surtout, le fondement semble moins devoir être recherché dans la mise en valeur de l'autonomie du mineur mais bien plus, comme la loi le dit elle-même, dans la préservation du secret à l'égard des parents. Ce point de vue est confirmé si on considère que la loi précise alors que dans cette hypothèse le mineur doit se faire « accompagner d'une personne majeure de son choix », comme si définitivement, il n'était pas possible que la position du mineur soit prise en compte comme telle, en dehors d'une position d'un tiers majeur et même si la présence du majeur peut aussi être interprétée comme une protection du mineur face à l'influence potentielle des soignants. Dans tous les cas, on hésite à voir une promotion absolue de l'autonomie du mineur même si de facto son autonomie trouve ici un espace d'expression inédit. La question est particulièrement vivante dans le domaine de l'interruption volontaire de grossesse qui fait l'objet d'une réglementation particulière dans le même sens (art. L2112-7 du CSP).

Outre cet ensemble législatif teinté d'ambiguïté, il faut signaler que le droit prend aussi en compte le refus éventuel du mineur dans certains cas particuliers. On pense notamment, et pour exemple, à la recherche biomédicale, où le refus exprimé du mineur doit théoriquement bloquer le consentement donné par les parents (art. L1122-2 du CSP). Il s'agit là plus d'un droit d'opposition qui est octroyé plutôt qu'un véritable droit d'opter.

Enfin, il existe de très rares exceptions notables où la position du mineur est entendue comme telle, sans qu'il y ait recours à un tiers majeur et dans une optique de respect de cette décision. On pense à la question contraceptive (art. L2311-4).

Globalement, on ne peut que constater une difficile ligne directrice du droit en la matière qui assure une certaine promotion de l'autonomie du mineur sans pour autant se détacher complètement de l'idée d'accompagnement par le majeur.

Quant à placer le débat sur le plan éthique, il s'accommode mal d'une telle indécision. Il n'y a qu'à prendre comme exemple l'expression du malaise qu'expriment certaines équipes intervenantes dans le cadre de l'interruption volontaire de grossesse face à la présence du majeur exigée par la loi et dont on ne sait pas s'il est là pour influencer la position du mineur ou pour accompagner la décision qui est bien la sienne, que ce majeur soit à peine plus âgé ou au contraire beaucoup plus âgé.

Le malaise éthique qui est pointé ici pourrait au fond consister dans la confusion qui est faite entre la maturité d'une décision et la prise de décision. Comme il a été relevé, d'un point de vue éthique, l'autonomie s'exprime dans la capacité que la personne a à pouvoir élaborer, construire, une décision. Or cette capacité existe chez le mineur bien avant ses 18 ans. Cette faculté est étrangère à la prise en compte de la maturité et de la qualité de la décision, c'est-à-dire de son contenu. Il n'est pas possible de présumer une non-autonomie au sens éthique du terme parce que la décision, pourtant élaborée, est jugée qualitativement mauvaise ; ce n'est pas parce que je juge la décision mauvaise,

qu'elle n'est pas pour autant autonome et comme telle éthiquement recevable. Mais adopter ce positionnement conduit dès lors à souhaiter écarter tout accompagnant dans la décision afin de s'assurer avant tout de la pleine liberté dans l'élaboration de la décision par le mineur, ce qui est tenté d'être fait lorsqu'en pratique, on auditionne le mineur seul en dehors de la présence du majeur.

Dès lors, la position éthique s'oppose à celle du droit. Pour garantir l'autonomie du mineur qui mérite d'être respectée, il convient sans doute de s'abstraire totalement de la présence d'un majeur. On doit en effet se demander s'il ne faut pas postuler que la position du mineur est toujours éthiquement recevable et que seule d'autres principes éthiques comme la bienfaisance ou la non-malfaisance peuvent venir contrebalancer la position adoptée.

Mais, comme nous l'avons dit, il ne semble pas que cette position soit celle du droit, au nom sans doute de la protection du mineur que la société s'engage à assumer pleinement et à la place que le juridique accorde, une fois encore, à la position parentale. Le même texte qui permet le secret, n'oblige-t-il pas le médecin à tout faire pour convaincre le mineur de parler aux titulaires de l'autorité parentale ?

Pour conclure, il semble que dans les deux hypothèses la « fusion » parent/mineur ressurgisse en fin de compte. Le travail éthique consiste entre autres à la relativiser face à la décision médicale et ce dans deux directions : d'une part ne pas perdre de vue que le patient est le mineur et, d'autre part, qu'en tant que tel on ne devrait pas lui appliquer un traitement éthique différent dans la prise de décision, en prenant en compte l'expression de son autonomie, si elle existe, et les arguments de bienfaisance ou de non-malfaisance ainsi que les arguments de justice. Quant à la variante parentale, elle ne doit pas être oubliée et un travail éthique consistera à ne jamais perdre de vue la nécessité de l'investir pleinement. Il ne s'agit pas ici d'investir systématiquement les parents de la décision comme ont tendance à le faire le juridique et souvent la pratique médicale, mais de l'investir non seulement au niveau de ce qui peut ou ne pas être demandé et entendu par eux mais aussi de ce qui peut être accepté par le mineur en état d'élaborer une décision. Ainsi, si un mineur est apte à opter lui-même sur la décision de santé qui le concerne, sa parole passe au centre de la discussion éthique contrebalancée par d'autres arguments de bienfaisance/non-malfaisance dans laquelle, d'ailleurs, la malfaisance à l'égard des parents peut trouver à s'exprimer. À l'inverse, si une décision gravissime doit être prise par rapport à un mineur non autonome au sens éthique du terme, il apparaît difficile de demander à des parents de porter plus qu'ils ne peuvent. L'un des enjeux résidera alors dans la pesée de ce qui peut être fait entre choisir d'investir les parents de la décision sans leur demander trop et en ne perdant pas de vue que le patient reste le mineur impliquant que la balance bienfaisance/non-malfaisance s'apprécie avant tout à son égard. C'est au travers de cette remise en place des acteurs que la décision médicale recouvre une partie de son sens éthique. Mais, comme on le voit, cette remise en place ne peut qu'être particulière à chaque cas clinique et mérite un aménagement singulier plus qu'une position générale et abstraite. En ce sens, l'écoute de la parole de tous les acteurs de la décision sera essentielle.

Pour en savoir plus

Berthiau D. Droit de la santé. In: Memento LMD, (Ed.) Gualino, 2007.
Dekeuwer-Defossez F. L'autorité parentale à l'épreuve de la loi
Kouchner. Revue générale de droit médical, 2004, p. 99–104.

Flauss-Diem J. Le mineur et l'accès à son dossier médical, Médecine et droit, juillet–août 2007, p. 115–118.

Kimmel-Alcover A. L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé, Revue de droit sanitaire et social, 2005, p. 265–266.