

# Mineurs et euthanasie

Une réflexion inachevée

Toutes nos publications sont disponibles :

- En *téléchargement*, depuis l'adresse internet de notre ASBL :  
**[www.cpcp.be/Études-et-prospectives](http://www.cpcp.be/Études-et-prospectives)**
- En *version papier*, vous pouvez les consulter dans notre centre de documentation situé :

**Rue des Deux Églises, 45 - 1000 Bruxelles**

**Tél. : 02/238 01 00 - Mail : [info@cpcp.be](mailto:info@cpcp.be)**

## INTRODUCTION

Sur les questions éthiques, la Belgique est souvent considérée comme le « laboratoire de l'Europe »<sup>1</sup>, tant notre pays a été à la pointe sur différents sujets de société sensibles.

En 2002, la Belgique était le deuxième pays dans le monde, juste après les Pays-Bas, à autoriser un médecin à mettre un terme à la vie de son patient, à sa demande et sous certaines conditions. Cette loi reposait sur deux piliers : l'autonomie du patient (majeur ou mineur émancipé) d'une part, et une situation médicale sans issue couplée à une souffrance insupportable, d'autre part. La possibilité de prendre en compte la souffrance psychologique comme souffrance insupportable a eu pour effet de considérer de plus en plus l'euthanasie comme une « mort choisie », une réappropriation de sa fin de vie<sup>2</sup>. Ce sont d'ailleurs ces euthanasies-là qui ont le plus été mises en avant par la presse<sup>3</sup>, allant jusqu'à souligner l'atténuation, voire la disparition, du critère de la souffrance, au profit de celui du choix individuel : « j'ai opté pour l'euthanasie car je ne souhaitais pas souffrir »<sup>4</sup>.

Depuis le 28 février 2014, la loi a été « étendue » aux patients mineurs. Du moins, c'est de cette manière que les choses ont été présentées. Pourtant, « l'extension » telle qu'envisagée signifie une modification complète de

<sup>1</sup> MOUTON, O., « Marche arrière éthique, toute ? La Belgique reste un modèle », *Levif.be*, 22 janvier 2014, <http://www.levif.be/info/levif-blog/le-midi-du-vif/marche-arriere-ethique-toutela-belgique-reste-un-modele/opinie-4000505924559.htm>, consulté le 08/04/2014.

<sup>2</sup> Il n'est cependant toujours pas question de « suicide assisté », car l'on reste bien dans le cadre d'une situation médicale sans issue. Il ne suffit pas de « vouloir mourir ».

<sup>3</sup> « Jumeaux euthanasiés ensemble à Jette : « Les deux frères étaient très heureux » », *Rtl.be*, 12 janvier 2013, <http://www.rtl.be/info/belgique/societe/972425/jumeaux-ils-decedent-ensemble-par-choix> consulté le 08/04/2014 ; « Le plus vieil athlète de Belgique choisit l'euthanasie, champagne à la main », *Rtbf.be*, 7 janvier 2014, [http://www.rtbf.be/info/societe/detail\\_le-plus-vieil-athlete-de-belgique-choisit-l-euthanasie-champagne-a-la-main?id=8171057](http://www.rtbf.be/info/societe/detail_le-plus-vieil-athlete-de-belgique-choisit-l-euthanasie-champagne-a-la-main?id=8171057) consulté le 08/04/2014.

<sup>4</sup> « Une fin de vie, un verre de champagne à la main », *Lalibre.be*, 7 janvier 2014, <http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/une-fin-de-vie-un-verre-de-champagne-a-la-main-52cc0bed-35701baedab2d387> consulté le 15/04/2014.



l'optique de la loi. On s'éloigne de l'idée de la « mort choisie » pour se rapprocher de celle de la « mort subie ». Cela se traduit surtout par la suppression de la souffrance psychologique comme type de souffrance pouvant être prise en compte. Cela s'est également senti dans les débats qui ont entouré l'adoption de la loi : les défenseurs du texte insistaient sur le fait qu'il visait à offrir la possibilité aux médecins de soulager des mineurs et leurs familles en leur permettant d'abrèger les souffrances des mineurs en fin de vie par l'euthanasie, lorsque aucune autre option n'est envisageable. Sous le regard des partisans de la loi, les opposants sont passés pour des tortionnaires ne rechignant pas à laisser souffrir des enfants. Dans ce contexte, la souffrance

— physique, donc — est bien au premier plan. Que la volonté individuelle du mineur soit sujette à un double filtre — celui d'un expert et celui des représentants légaux — confirme sa relégation en arrière-plan.

“ *Ce changement de philosophie est interpellant et cache en fait de nombreux autres malaises.* ”

Ce changement (non-avoué) de philosophie est interpellant et cache en fait de nombreux autres malaises. Évidemment, parler de la mort n'est jamais simple. Parler de la fin de vie d'un enfant

en souffrance l'est encore moins. Dès lors, légiférer en la matière ne pouvait qu'être une tâche ardue. Mais si le législateur juge son intervention nécessaire à ce sujet, il se doit de répondre aux problèmes rencontrés sur le terrain de manière cohérente, claire et précise. Ce n'est que de la sorte qu'il peut offrir la sécurité juridique que sont en droit d'attendre patients et professionnels.

À travers l'analyse qui suit, nous allons essayer de comprendre ce qui a motivé cette loi et analyser le dispositif tel qu'imaginé, afin de vérifier s'il répond aux objectifs poursuivis.

## I. MISE AU POINT TERMINOLOGIQUE

Dans le cadre du débat sur l'euthanasie des mineurs, il est important de s'entendre sur les concepts utilisés.

« L'euthanasie », en droit belge du moins, ne vise que les cas où la mort résulte de la demande expresse du patient. Il s'agit de l'acte qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande. C'est l'angle qui a été pris par la loi de 2002 relative à l'euthanasie.



*Une demande formulée par un mineur visant à mettre un terme à sa vie.*



Quand on parle d'extension pour les mineurs de la loi permettant l'euthanasie sous certaines conditions, c'est bien de cela que l'on parle : d'une demande formulée par un mineur visant à mettre un terme à sa vie. On ne parle pas des cas où les médecins et les parents arrivent à la conclusion qu'il vaut mieux « laisser partir » l'enfant en fin de vie qui souffre trop. On ne parle pas des cas de limitation ou arrêt des traitements (non escalade thérapeutique ou désescalade thérapeutique)<sup>5</sup>. On ne parle pas non plus de sédation<sup>6</sup> palliative terminale, c'est-à-dire une sédation profonde et continue, « susceptible d'abrèger la vie par un effet sur les fonctions vitales »<sup>7</sup>. On ne parle pas

<sup>5</sup> « Limitation / arrêt des traitements : renoncer à mettre en œuvre ou arrêter un ou plusieurs traitement(s) susceptible(s) de maintenir le patient en vie mais jugé(s) déraisonnable(s) parce que considéré(s) comme lourd(s) pour le patient d'une manière disproportionnée par rapport au bénéfice attendu. La limitation des traitements est aussi appelée abstention ou non escalade thérapeutique. L'arrêt des traitements est aussi appelée interruption ou désescalade thérapeutique. » in FONTEYNE, Ch., CLÉMENT de CLETY, S., DAN, B., « Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge », *Commission éthique et fin de vie, Académie royale belge de médecine*, 21 août 2013, p. 2, <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/EUTH-ELARGISSEMENT-mineurs-ARBM-2013.pdf> consulté le 07/04/2014.

<sup>6</sup> Définition du Larousse : « Utilisation de moyens en majorité médicamenteux permettant de calmer le malade en vue d'assurer son confort physique et psychique tout en facilitant les soins. » <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s%C3%A9dation/71794?q=s%C3%A9dation#70998> consulté le 23/04/2014.

<sup>7</sup> FONTEYNE, Ch., CLÉMENT de CLETY, S., DAN, B., *op. cit.*

des cas « d'euthanasies non-demandées »<sup>8</sup>, ces cas où il serait volontairement mis fin à la vie d'une personne pour apaiser ses souffrances, sans que celle-ci en ait exprimé la demande.

## II. CONTEXTE

### 1. D'où vient la proposition de loi ?

Depuis le début de la présente législature, différentes propositions de loi ont visé à ramener sur la table le texte de loi voté en 2002 afin de l'adapter ou d'étendre sa portée. Au Sénat, les commissions de la Justice et des Affaires sociales ont été réunies pour plancher sur la question et étudier les différentes pistes évoquées. Les discussions ont commencé le 23 janvier 2013. Au mois de juin 2013, quatre sénateurs, représentant les tendances socialistes (PS et sp.a) et libérales (MR et Open VLD) du pays<sup>9</sup>, ont déposé un texte après que différentes auditions ont eu lieu. Six mois plus tard, ce texte était voté et transmis à la Chambre des représentants où l'adoption de la loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, a eu lieu le 13 février 2014.

C'est rapide, très rapide, surtout pour un sujet si sensible. D'ailleurs en octobre dernier, un observateur de la vie politique écrivait : « Vu le délai particulièrement court d'ici à la dissolution des chambres et les tensions que le sujet suscite au sein de la majorité, il semble peu probable que la loi soit encore

---

<sup>8</sup> D'un point de vue sémantique, cette expression n'est pas contradictoire, l'euthanasie étant définie par le Larousse comme « [l']acte consistant à ménager une mort sans souffrance à un malade atteint d'une affection incurable entraînant des douleurs intolérables » (<http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/euthanasie/12970>). Cependant, dans notre cadre légal, il n'est légalement pas possible de parler d'euthanasie non demandée, une euthanasie ne pouvant avoir lieu que si une demande a été exprimée.

<sup>9</sup> Il s'agit de Philippe MAHOUX (Président du groupe PS au Sénat), Guy SWENNEN (sp.a), Christine DEFRAIGNE (Présidente du groupe MR au Sénat) et Jean-Jacques DE GUCHT (Open VLD).

modifiée durant cette législature. »<sup>10</sup> Pourtant, une forme d'empressement a prévalu et la proposition de loi a pu terminer son parcours législatif sans encombre, bénéficiant d'une majorité alternative à la majorité gouvernementale actuelle<sup>11</sup>.

Qu'est-ce qui explique cette rapidité ? Une priorité politique du gouvernement ? Une demande pressante de la population ? Une nécessité exprimée par le monde médical ? Non...

Ce sujet bioéthique délicat ne faisait pas partie de l'accord de gouvernement et ne constituait dès lors pas une priorité politique de cette législature.

Ce n'était pas non plus une demande de la société civile, bien que l'on puisse lire à plusieurs reprises dans les travaux parlementaires l'affirmation que la société était mûre pour que cette question soit abordée et trouve une réponse législative.

“ *Il n'y a pas de besoin urgent de faire passer cette loi aussi vite. On a parlé tellement de la scission de BHV, un problème beaucoup plus simple que l'euthanasie des enfants.* ”

S. VAN GOOL

De même, le monde médical n'a pas été le moteur de cette réflexion. En effet, il ne semble pas que sur le terrain ce texte réponde à un besoin urgent et pressant qui resterait sans réponse. Au contraire, nous verrons plus loin que le monde médical a même émis de vives contestations à l'égard de la modification de la loi de 2002. Certains ont exprimé leur incompréhension face à l'empressement constaté : « Il n'y a pas de besoin urgent de faire passer cette loi aussi vite. On a parlé tellement de la scission de BHV, un problème beaucoup plus simple que l'euthanasie des enfants. »<sup>12</sup>

<sup>10</sup> « Euthanasie des mineurs: le Sénat entame la discussion générale », *Lalibre.be*, 9 octobre 2013, <http://www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale-5255363035708ce59c79523f> consulté le 24/03/2014.

<sup>11</sup> Les partis représentés au sein du gouvernement fédéral sont : le cdH et le CD&V, le PS et le spa, le MR et l'Open VLD.

<sup>12</sup> VAN GOOL, S., « L'euthanasie des mineurs préoccupe les pédiatres », *Deredactie.be*, 11 février 2014, [http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws.francais/Sant%25C3%25A9%2B%2526%2Benviroment/140211\\_pediatries\\_euthanasie](http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws.francais/Sant%25C3%25A9%2B%2526%2Benviroment/140211_pediatries_euthanasie) consulté le 19/03/2014.

Pourtant, malgré les réserves des centristes (cdH et CD&V) et la demande de nombreux médecins d'approfondir la question et de clarifier certains points problématiques, aucune audition supplémentaire n'a pu avoir lieu à la Chambre. En deux mois, vacances de Noël incluses, les députés ont fini leur part du travail.

Alors pourquoi cette précipitation ? Certains extraits des travaux parlementaires amènent à se demander si la hâte qui a prévalu était justifiée par de « bonnes raisons » ou s'il s'agit surtout d'un point d'honneur mis par certains partis à disposer d'une loi à ce sujet avant les élections. On peut notamment y lire :

*« Si le Parlement veut être crédible, alors il doit aboutir à des conclusions, en faisant fi de tous les tabous. Et il ne doit pas traîner, car le calendrier parlementaire est serré et le Sénat qui a souvent été, par tradition, à l'origine de nombreuses avancées sur les questions éthiques, sera bientôt réformé. Il faut donc clôturer les travaux parlementaires au plus vite et dans les meilleures conditions. »<sup>13</sup>*

D'autres se sont montrés plus prudents :

*« (...) l'urgence à légiférer en matière d'euthanasie des mineurs est toute relative. Aux Pays-Bas, où la loi permet cette euthanasie, les demandes sont quasi inexistantes. Les commissions doivent avancer mais elles peuvent se donner le temps de la réflexion. »<sup>14</sup>*

Cela n'a cependant pas ralenti le train législatif. Et au-delà de la vitesse à laquelle ces questions difficiles ont été tranchées, c'est surtout la manière qui laisse perplexe.

---

<sup>13</sup> SWENNEN, M., Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, 4 décembre 2013, Document parlementaire 5 – 2170/4, p. 13, <http://www.senate.be/www/?Mlval=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=5&NR=2170&VOLGNR=4&LANG=fr> consulté le 20/03/2014.

<sup>14</sup> THIBAUT, C. Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, 4 décembre 2013, Document parlementaire 5 – 2170/4, p. 15.

## 2. Pourquoi et comment légiférer ?

Le message martelé était le suivant : cette loi est nécessaire, parce qu'il y a des enfants qui souffrent de manière inacceptable, parce que les médecins sont démunis face à ces situations, et parce qu'il est du devoir du législateur de leur apporter une solution. N'importe quelle solution ?

Concernant le besoin même de légiférer, c'est peu dire que les avis sont extrêmement partagés. Une des réserves principales est liée au nombre de demandes rencontrées sur le terrain. Et visiblement, les cas sont rarissimes. Car on ne parle pas du nombre d'enfants qui se trouvent dans des situations de souffrance dramatique suite à une maladie incurable. On parle en effet plus spécifiquement des enfants qui se trouvent dans ces situations et qui demandent (ou demanderaient, si la loi le permettait) qu'on mette un terme à leur vie.

*« Ils ne rencontrent pas d'enfants en fin de vie exprimant le désir qu'il soit mis un terme à celle-ci. »*

À cet égard, des médecins ont fait valoir qu'ils ne sont pas confrontés à ce genre de situation : ils ne rencontrent pas d'enfants en fin de vie exprimant le désir qu'il soit mis un terme à celle-ci<sup>15</sup>. Par contre, les cas où les parents demandent « de ne pas prolonger la survie de leur enfant inconscient et en fin de vie »<sup>16</sup> seraient plus fréquents, mais tout autres.

Une des raisons qui expliquerait l'absence de demandes provenant d'enfants est liée à leur conception de la mort. Il est difficile de s'assurer que les enfants ont une réelle compréhension de ce qu'est la mort et plus spécifiquement qu'ils assimilent son caractère irréversible. Différentes théories s'affrontent

<sup>15</sup> MATON, P., LANGHENDRIES, J.-P., LYS, F., FRANCOTTE, N., « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014, p. 54.

<sup>16</sup> SARIBAN, E., « Loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge: une nouvelle histoire belge », *Le Soir*, 31 janvier 2014, <http://www.lesoir.be/416419/article/debats/cartes-blanches/2014-01-31/loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-d-age-une-nouvelle-histoire-belge> consulté le 25/03/2014.

sur cette question dans le monde de la psychologie<sup>17</sup>. Par ailleurs, certains soutiennent qu'un enfant qui souffre ne souhaite pas mourir, il souhaite que les souffrances s'arrêtent, il souhaite reprendre une vie normale<sup>18</sup>.

Cette réalité semble également se refléter dans les chiffres disponibles. En Belgique, les rapports biannuels réalisés par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie dévoilent que seules quatre personnes de moins de 20 ans ont demandé l'euthanasie depuis 2002<sup>19</sup>. Aux Pays-Bas, bien que les rapports officiels ne fournissent pas de données statistiques relatives à l'âge des patients euthanasiés, il est souvent entendu que les euthanasies de mineurs se sont comptées sur les doigts d'une main depuis l'entrée en vigueur en 2002 de la loi permettant l'euthanasie pour les 12-18 ans. Certaines sources avancent plus précisément le nombre de cinq euthanasies sur ces douze années<sup>20</sup>.

« Cette réalité semble également se refléter dans les chiffres disponibles. »

À la réalité des chiffres, il a été répondu que le nombre de cas qui pourraient se présenter n'entrait pas en ligne de compte. Pour les défenseurs du texte, même s'il ne s'agit que « [d']un seul cas par an, il faut y apporter une solution en âme et conscience »<sup>21</sup>. Comme le dit Marie-Christine Marghem, une des députés qui n'a pas suivi la ligne de son parti, « [c]eux qui veulent absolument cette loi disent à ceux qui, comme moi, n'en veulent pas : « C'est une honte, vous voulez laisser souffrir des enfants. » »<sup>22</sup> Pourtant, légiférer pour régler des cas exceptionnels pose toujours question,

---

<sup>17</sup> OPPENHEIM, D., *Parents comment parler de la mort avec votre enfant ?*, De Boeck, 2007, p. 13-14.

<sup>18</sup> MARGHEM, M.-Ch., in HOVINE, A., « Je voterai contre la loi sur l'euthanasie des enfants. En âme et conscience », *Lalibre.be*, 11 février 2014, <http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/je-voterai-contre-la-loi-sur-l-euthanasie-des-enfants-en-ame-et-conscience-52f9a97d-3570516ba0b8a1c3>, consulté le 31/03/2014.

<sup>19</sup> 2002-2004 : 1, 2004-2006 : 2, 2006-2008 : 1, 2008-2010 : 0, 2010-2012 : 0.

<sup>20</sup> van de WOESTYNE, F., « Édito: Euthanasie, une loi pour régler un non-problème... », *Lalibre.be*, 13 février 2014, <http://www.lalibre.be/debats/edito/edito-euthanasie-une-loi-pour-regler-un-non-probleme-52fa89d23570516ba0b91699> (12/03/2014) ; CARLIER, B., « Euthanasie aux mineurs: une loi mieux ficelée qu'aux Pays-Bas? », *Rtbf.be*, 21 février 2014, [http://www.rtbf.be/info/societe/detail\\_euthanasie-aux-mineurs-une-loi-mieux-ficelee-qu-aux-pays-bas?id=8206491](http://www.rtbf.be/info/societe/detail_euthanasie-aux-mineurs-une-loi-mieux-ficelee-qu-aux-pays-bas?id=8206491) consulté le 02/04/2014.

<sup>21</sup> DEFRAIGNE, Ch. *Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales*, 4 décembre 2013, Document parlementaire 5 – 2170/4, p.10.

<sup>22</sup> MARGHEM, M.-Ch., in HOVINE, A., *op. cit.*

surtout quand l'acte législatif donne un message sociétal aussi fort. Une loi en la matière influence en effet « la manière dont le rapport à la mort [est] appréhendé au sein de notre société »<sup>23</sup>.

Par ailleurs, pour certains le besoin de légiférer n'était pas criant, tout simplement parce que le cadre juridique actuel offre déjà « la souplesse suffisante pour prendre en compte des situations exceptionnelles »<sup>24</sup>. En effet, le constat est le suivant : face à la souffrance insupportable d'enfants en fin de vie, les médecins pratiquent déjà à l'heure actuelle le geste qui met un terme à leur vie. Ils le font notamment en se pensant couverts par le concept pénal « d'état de nécessité ». L'état de nécessité agit comme une cause d'excuse : « Il y a état de nécessité lorsque l'on enfreint la loi pénale pour préserver un bien juridique « supérieur » à celui qui est protégé par la disposition pénale concernée »<sup>25</sup>. En l'espèce, le bien juridique supérieur est la dignité humaine. Invoquer et être couvert par le concept d'état de nécessité signifie que si des poursuites étaient entamées, l'acte pratiqué par le médecin peut être justifié. Et dans les faits, il semble que les médecins, ou du moins certains médecins, pratiquent cet acte visant en dernier recours à soulager définitivement la souffrance, sans qu'aucune poursuite ne soit engagée. Cependant, il faut admettre, d'une part, que les professionnels ne bénéficient pas via ce cadre d'une grande sécurité juridique, car la « protection » offerte par le concept d'état de nécessité pourrait toujours leur être refusée. D'autre part, ce cadre juridique montre ses limites si certains médecins refusent de pratiquer cet acte alors qu'ils le jugeraient souhaitable, à défaut d'autorisation expresse<sup>26</sup>... Enfin, la loi présentée comme solution face à la souffrance insupportable des enfants laisse un goût de trop peu. Nous l'avons évoqué ci-dessus, les

“ La loi présentée comme solution face à la souffrance insupportable des enfants laisse un goût de trop peu. ”

<sup>23</sup> de BRIEY, L., « L'euthanasie des mineurs : enjeu éthique, enjeu politique », 12 juillet 2013, <http://politique.eu.org/spip.php?article2768> consulté le 28/04/2014.

<sup>24</sup> *Ibidem*.

<sup>25</sup> van den WYNGAERT, C., « Strafrecht en strafprocesrecht in hoofdlijnen », Anvers, *Maklu*, 1991, I, p. 201, cité par VANDENBERGHE, H., *Sénat de Belgique*, SESSION DE 2000-2001, 12 DÉCEMBRE 2000, Proposition de loi relative à l'euthanasie, (<http://www.senate.be/www/?Mlval=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=2&NR=244&VOLGNR=10&LAN G=fr>), consulté le 25/04/2014.

<sup>26</sup> de BRIEY, L., *op. cit.*

opposants à la loi ont été traités de personnes inhumaines et cruelles. Il y a pourtant de nombreux aspects qui n'ont pas été examinés par les parlementaires et qui permettraient justement d'offrir plus d'humanité à ces enfants en fin de vie, ainsi qu'à leurs familles.

Cela s'explique peut-être en partie par le fait que le texte n'a été examiné à la Chambre que par la Commission Justice, sans être étudié par la Commission Santé publique. Il semble pourtant regrettable que l'emphase ait été mis sur la question de la protection des professionnels davantage que sur celles de l'amélioration de la fin de vie des patients, du droit des malades, etc.

### 3. Une simple extension de la loi ?

« Il a été répété que l'objectif poursuivi était le même qu'en 2002, à savoir donner aux mineurs la liberté de décider de leur fin de vie. »

Pour les défenseurs de la loi, il s'agit d'une « extension » de la loi aux mineurs. Cette idée figure d'ailleurs clairement dans le titre de la proposition de loi : « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs »<sup>27</sup>.

Il a été répété que l'objectif poursuivi était le même qu'en 2002, à savoir donner aux mineurs la liberté de décider de leur fin de vie, selon les mêmes règles que celles définies en 2002 pour

les adultes. Cette idée figure dans la proposition de loi et est souvent revenue dans les débats parlementaires.

Ainsi, on a pu lire dans la proposition de loi que « la décision de fin de vie est un acte d'humanité, posé en dernier recours », de même que la question suivante : « pourquoi les mineurs seraient-ils privés de l'accès à cet acte

---

<sup>27</sup> « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs », 26 juin 2013, Document parlementaire 5 – 2170/1, <http://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlnamObj=pdf&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=83890023> (08/04/2014).

d'humanité »<sup>28</sup> ? Les co-auteurs de la proposition de loi ont répété que la philosophie qui sous-tendait leur texte était bien celle-là, à savoir, « la liberté offerte à chacun de décider de la fin de sa vie. »<sup>29</sup>. L'accent est bien laissé sur le choix.

Et pourtant...

Dès le début, même au sein des groupes qui ont finalement soutenu le texte, on a relevé que l'esprit était différent. Ainsi, chez Ecolo-Groen, Cécile Thibaut soulignait le rôle à jouer par les parents dans le processus qui mène à l'euthanasie d'un mineur, alors que la loi de 2002 sur l'euthanasie des majeurs « pose comme principe la décision souveraine du patient »<sup>30</sup>. En effet, l'angle est différent. Il y a une discordance entre, d'une part, les arguments utilisés pour défendre le texte (il faut offrir aux enfants qui souffrent l'accès à cet acte d'humanité ; le choix individuel et la liberté doivent prévaloir, donc offrons aux mineurs le même cadre que celui ouvert en 2002 aux adultes et aux mineurs émancipés) et, d'autre part, leur traduction effective dans la nouvelle loi (cela reste tout de même des enfants, il est donc normal que certains aménagements soient prévus). Le résultat en est le suivant : ces « aménagements » ont pratiquement donné naissance à une nouvelle loi. Il n'y a guère que la définition de l'euthanasie qui reste valable dans tous les cas : l'euthanasie est « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » (article 2 de la loi). Sauf que, lorsqu'on est mineur non émancipé, demander est loin d'être suffisant...

Avant d'étudier les conditions dans lesquelles une euthanasie peut être pratiquée sur un mineur, il nous paraît important de rappeler le cadre qui avait été fixé en 2002 pour les majeurs et les mineurs émancipés.

“ Il n’y a guère que la définition de l’euthanasie qui reste valable dans tous les cas. ”

<sup>28</sup> « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs », 26 juin 2013, Document parlementaire 5 – 2170/1, p. 3, <http://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlInamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=83890023>, consulté le 08/04/2014.

<sup>29</sup> « Euthanasie des mineurs: le Sénat entame la discussion générale », *RTBF.be*, 9 octobre 2013, [http://www.rtf.be/info/belgique/detail\\_euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale?id=8108668](http://www.rtf.be/info/belgique/detail_euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale?id=8108668), consulté le 12/03/2014.

<sup>30</sup> *Ibidem*.

### III. LES CONDITIONS DE L'EUTHANASIE ... OU DES EUTHANASIES

#### 1. Loi de 2002 relative à l'euthanasie

##### a. Conditions

Les conditions dans lesquelles une euthanasie peut être pratiquée sont définies à l'article 3, §1 de la loi du 28 mai 2002. Ainsi, celui-ci prévoit que le médecin ne commet pas d'infraction lorsque :

- *Le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient ;*
- *La lecture des travaux parlementaires<sup>31</sup> nous indique que la capacité dont il est ici question renvoie à la capacité juridique. Il est important de garder cet aspect des choses en tête en abordant l'euthanasie pour les mineurs ;*
- *La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;*
- *Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.*

##### b. Procédure

Si le patient répond aux conditions citées ci-dessus, le médecin doit suivre une certaine procédure et effectuer une série de démarches, afin que l'euthanasie soit légale (article 3, §2). Le médecin doit notamment :

- *Informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs ;*
- *S'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée, par le biais de plusieurs entretiens ;*
- *Consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection ;*

---

<sup>31</sup> Proposition de loi relative à l'euthanasie, 20 décembre 1999, Document parlementaire 2-244/1, p. 5.

- *S'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci ;*
- *Si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ;*
- *S'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.*

De plus, des démarches supplémentaires sont prévues dans l'hypothèse où le décès ne doit pas intervenir à brève échéance (*article 3, §3*). Dans ce cas, le médecin doit également :

- *Consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée ;*
- *Laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite et l'euthanasie.*

La demande doit être actée par écrit par le patient ou par une personne majeure de son choix qui n'a aucun intérêt matériel au décès de celui-ci (*article 3, §4*). Enfin, l'ensemble des demandes et des démarches est consigné dans le dossier médical (*article 3, §5*).

### c. Évaluation de la loi

Tous les deux ans, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, instituée par la même loi, établit un rapport à l'attention du Parlement. Ce rapport contient trois sections :

1. Un rapport statistique ;
2. Un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi ;
3. Des éventuelles recommandations.

Ces rapports permettent de dégager différentes informations, telles que le nombre d'euthanasies qui ont été pratiquées, ainsi que l'âge, les maladies, etc. des patients. Ils nous apprennent également qu'aucune déclaration (chaque euthanasie doit faire l'objet d'une déclaration) soumise à la Commission n'a abouti à la constatation de violation des conditions de fond de la loi. Au fil des avis, la Commission a en outre estimé que l'application de la loi autorisant l'euthanasie pour les majeurs et les mineurs émancipés « n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives ».

## 2. Loi de 2014 étendant la loi de 2002 aux mineurs

Les nouvelles conditions et démarches à suivre s'insèrent de manière discrète dans la loi existante, mais les différences sont de taille.

### a. Conditions

Pour qu'un mineur non émancipé puisse bénéficier légalement d'une euthanasie, il doit :

- *Être doté de la capacité de discernement et être conscient au moment de sa demande ;*
- *Formuler sa demande de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans qu'elle ne résulte de pression extérieure ;*
- *Se trouver dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.*

### b. Procédure

Deux grands ajouts sont effectués concernant les démarches à suivre :

- *Le mineur non émancipé devant disposer de la capacité de discernement, celle-ci doit être attestée. La loi prévoit que le médecin doit consulter un pédopsychiatre ou un psychologue à cette fin ;*
- *Les représentants légaux du mineur doivent marquer leur accord sur la demande du mineur.*

### 3. Synthèse des différences entre les deux textes

*Euthanasie pour les adultes ou mineurs émancipés.* *Euthanasie pour les mineurs.*

*Choix individuel.* *Choix individuel soumis à un avis positif d'un psychologue/psychiatre et à l'accord des représentants légaux.*

*Souffrance physique ou psychique.* *Souffrance physique.*

*Maladie grave et incurable.* *Maladie grave et incurable entraînant le décès à brève échéance.*

*Être capable et conscient.* *Être doté de la capacité de discernement et conscient.*

Possible déclaration anticipée.<sup>32</sup> /

---

<sup>32</sup> Article 4 de la loi de 2002 : « Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- Qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- Qu'il est inconscient ;
- Et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. »

## IV. NOUVELLES CONDITIONS, NOUVELLES QUESTIONS...

Évidemment, il peut paraître compréhensible que si l'on admet le recours à l'euthanasie pour des mineurs, il soit nécessaire de baliser davantage encore que pour les adultes le chemin qui l'y mène. Cependant, ces balises doivent pouvoir « rassurer », offrir un cadre légal, une protection juridique. Or les nouvelles conditions posent plus de questions qu'elles n'en règlent.

### 1. Quant à la capacité de discernement

“ *Le principe général de notre droit est que les mineurs ne peuvent valablement exprimer leur volonté.* ”

À la différence de l'adulte ou du mineur émancipé qui doit être « capable », le mineur qui souhaite bénéficier d'une euthanasie devra être doté de la « capacité de discernement ».

En 2002, le législateur avait jugé qu'il n'était pas possible d'appliquer cette loi aux mineurs pour les raisons suivantes : « Le principe général de notre droit est que les mineurs ne peuvent valablement exprimer leur volonté. Ce postulat a pour effet de protéger les mineurs (notamment en matière contractuelle), mais aussi d'attribuer à d'autres personnes le pouvoir de prendre des décisions les concernant. Comme ce principe général est difficilement applicable en cas d'euthanasie et que, par ailleurs, une possibilité d'amélioration de l'état d'un mineur ne peut, dans certains cas, être écartée de façon aussi radicale que pour un adulte (en raison du processus de croissance), il a été décidé, pour le moment du moins, de ne pas permettre l'euthanasie de mineurs d'âge (non émancipés). »<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 23 avril 2002, Document parlementaire 50 1488/009, p. 24.

Aujourd'hui, le législateur a trouvé la parade en conditionnant la possibilité de l'euthanasie pour un mineur au critère de la capacité de discernement. Pourtant, loin de lever toutes les difficultés comme par enchantement, ce nouveau critère suscite plusieurs interrogations.

Le critère de la capacité de discernement a été préféré à la fixation d'un âge minimum, comme cela a été fait aux Pays-Bas (pour rappel, le mineur doit y être âgé d'au minimum 12 ans). Le rapport du Sénat explique que : « Les auditions ont (...) montré qu'il était arbitraire de fixer une limite d'âge dans la loi. Il semble préférable de recourir à la notion de capacité de discernement et de faire évaluer si le patient mineur dispose du discernement nécessaire. »<sup>34</sup>

“ *L'arbitraire lui-même guette toujours.* ”

Pendant, en cherchant à se prémunir de l'arbitraire et en posant le choix de la capacité de discernement, la loi n'a pas écarté d'autres écueils. L'arbitraire lui-même guette toujours. À cet égard, les interrogations soulevées par Christian Brotcorne, député fédéral, sont assez éloquentes. Celles-ci se retrouvent autour de quatre axes<sup>35</sup> :

1. Comment comprendre la capacité de discernement ?
2. Qui peut évaluer la capacité de discernement ?
3. Comment évaluer la capacité de discernement ? Sur base de quels critères ?
4. Quel est l'impact de l'évaluation sur le mineur, surtout en cas d'évaluation négative ?

La deuxième question sera étudiée plus loin. Voyons déjà en quoi les trois autres points restent problématiques.

<sup>34</sup> Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, 4 décembre 2013, Document parlementaire 5 – 2170/4, p. 8.

<sup>35</sup> Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004, p. 17.

a. Qu'est-ce que la capacité de discernement ?

Le premier problème posé par la loi est que son application pour les mineurs est principalement conditionnée à cette question de la capacité de discernement alors qu'aucune grille de compréhension du concept n'est fournie. En effet, comment comprendre la capacité de discernement dans le cadre d'une demande d'euthanasie ? De quoi s'agit-il ?

« Comment comprendre la capacité de discernement dans le cadre d'une demande d'euthanasie ? »

La proposition de loi ne fournit pas beaucoup d'éclairage à ce sujet. Elle mentionne que « [p]our exprimer valablement [la] demande [d'euthanasie], il faut être capable d'en juger raisonnablement » et explique que la capacité de discernement « est évaluée pour chaque individu, face à une situation particulière », « attestée pour chaque question nouvelle »<sup>36</sup>.

Dans le cadre des débats parlementaires, chacun a donné son interprétation ou partagé ses interrogations. Est-ce un nouveau concept de droit ou faut-il l'entendre comme un synonyme du « discernement » du Code civil<sup>37</sup> ? S'agit-il de « ce qui permet à un mineur de voir sa demande d'euthanasie, son consentement, reconnu »<sup>38</sup> ? Faut-il dès lors chercher à savoir si le mineur peut donner un consentement libre et éclairé, c'est-à-dire sans aucune pression et sur base d'une information claire et complète ? S'agit-il de savoir si le mineur a la maturité suffisante et s'il comprend « le côté irréversible de la mort »<sup>39</sup> ? Vise-t-on « la capacité à apprécier avec justesse et clairvoyance une situation »<sup>40</sup> ?

La Ministre de la Justice, Annemie Turtelboom a défendu l'idée selon laquelle la notion de capacité de discernement est « empruntée à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient » et qu'elle prendrait compte de l'âge et de la maturité du patient<sup>41</sup>.

---

<sup>36</sup> Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, 26 juin 2013, Document parlementaire 5 – 2170/1, p. 3.

<sup>37</sup> *Ibidem*, p. 22.

<sup>38</sup> Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, 26 juin 2013, Document parlementaire 5 – 2170/1, p. 17.

<sup>39</sup> *Ibidem*, p. 29.

<sup>40</sup> *Ibidem*, p. 46.

<sup>41</sup> *Ibidem*, p. 50.

**Art. 12. § 1<sup>er</sup>.**

*Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.*

**Art. 12. § 2.**

*Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.*

Pourtant cet article ne parle pas de « capacité de discernement », même s'il vise bien à préciser dans quels cas un mineur peut être associé aux prises de décisions qui le concernent en tant que patient. Si le patient est « estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts », il pourra même exercer les droits offerts par cette loi du 22 août 2002 « de manière autonome ». Le degré d'implication du mineur dépendra notamment de son âge et de sa maturité. Rien ne permet de dire si la reconnaissance de la capacité de discernement dans le cadre d'une demande d'euthanasie est plus ou moins exigeante que celle de l'aptitude à apprécier raisonnablement ses intérêts offrant l'autonomie pour l'exercice des droits de la loi du 22 août 2002.

De plus, si en droit il est fréquent de se demander si un mineur a la capacité de discernement suffisante pour témoigner devant un juge, par exemple, c'est bien a priori que la question se pose. Ainsi, dans le cadre d'une procédure de divorce, si le juge estime que le mineur est doté de la capacité de discernement, ce dernier pourra être entendu. Or dans le cadre de la loi qui nous préoccupe, on se demande si l'enfant a la capacité de discernement alors qu'il a déjà exprimé une demande explicite qu'il soit mis un terme à sa vie ! Il est légitime de se demander si le fait même de formuler une telle demande n'implique pas de facto que l'enfant dispose du discernement suffisant...

Au bout du compte, la clarté ne semble malheureusement pas avoir été faite entre toutes ces notions : maturité, capacité à exprimer sa volonté, capacité juridique, capacité de discernement<sup>42</sup>. Ce flou laisse perplexe, étant donné que la capacité de discernement est la pierre angulaire de la nouvelle loi.

b. Comment évaluer la capacité de discernement ?  
Sur base de quels critères ?

Cette question est évidemment étroitement liée à la précédente. La loi ne prévoit pas de définition de la capacité de discernement, ni aucune balise visant à cadrer la manière de l'évaluer. Sur quels critères doit se baser le spécialiste à qui il reviendra d'accorder son feu vert pour l'euthanasie du mineur ? La Ministre de la Justice a répondu à la Chambre qu'étant donné le lien à établir avec la loi du 22 août 2002, lors de l'évaluation de la capacité de discernement,

il faut tenir compte de l'âge et de la maturité de l'enfant<sup>43</sup>. Est-ce à dire que la capacité de discernement est un concept variable et que les exigences sont différentes en fonction de l'âge et de la maturité ?

“ *Il s'agit donc en fait d'une appréciation largement subjective et sujette à influences.* ”

De l'aveu du monde médical lui-même, « il n'existe aucune méthode objective pour apprécier si un enfant est doué de la capacité de discernement et de jugement. Il s'agit donc en

fait d'une appréciation largement subjective et sujette à influences »<sup>44</sup>. En l'absence de tout cadre, la manière de procéder à l'évaluation risque de différer d'un spécialiste à l'autre, augmentant de ce fait le possible sentiment d'injustice et l'incompréhension dans le chef des familles qui se retrouveront face à un refus, ce qui nous mène au dernier point.

---

<sup>42</sup> Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004, p. 51.

<sup>43</sup> *Ibidem*, p. 53.

<sup>44</sup> MATON, P., LANGHENDRIES, J.-P., LYS, F., FRANCOU, N., « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014, p. 55.

### c. Quelles conséquences en cas d'avis négatif ?

Imagine-t-on la souffrance et la détresse dans lesquelles se trouve une famille où l'enfant, dont la mort approche, souffre tellement qu'il a exprimé la demande qu'on mette un terme à sa vie ? Suite à cette demande, un spécialiste vient alors évaluer si le mineur possède la capacité de discernement suffisante. L'enfant risquera de subir le stress de « réussir cette évaluation ». Quelle dose de souffrance et de détresse supplémentaire si, après que l'enfant ait effectué cette douloureuse démarche, celui-ci et sa famille doivent apprendre qu'il ne pourra être accédé à sa demande ? Quelles conséquences psychologiques pour l'enfant qui a demandé de mourir mais à qui on le refuse en ne lui reconnaissant pas la capacité de discernement ?

« Que dira le médecin au mineur non émancipé en cas de rapport négatif ? Que le rapport conclut au fait que le mineur n'est pas doté de la capacité de discernement ? Que sa demande ne peut pas être rencontrée ? Du moins pas dans les circonstances actuelles ? Qu'elle n'est pas suffisamment fondée ? Qu'elle est confuse ? Qu'elle masque une autre demande ? Que ce n'est pas possible actuellement ? Que c'est trop tôt ? Qu'on verra comment évolue la situation ? »<sup>45</sup>

« *Que dira le médecin au mineur non émancipé en cas de rapport négatif ?* »

A. du BUS

Mais d'ailleurs, cet avis peut-il être contesté ? Peut-il être demandé qu'un deuxième expert se prononce ? La loi ne le dit pas. L'avis est-il définitif ? Un nouvel examen peut-il avoir lieu après une semaine, un mois, un an, si finalement la vie de l'enfant a pu être prolongée ? La loi ne le dit pas. Et il est interpellant de ne pas avoir de réponses à toutes ces questions.

<sup>45</sup> du BUS, A., « Euthanasie : des inconnues et des incertitudes », 27/11/2013, <http://www.andre-dubus.be/2013/11/27/9260/>, consulté le 27/03/2014.

## 2. Quant à la consultation d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue

La loi prévoit donc que l'évaluation de la capacité de discernement doit être réalisée par un pédopsychiatre ou un psychologue. Qu'est-ce qui explique que le choix soit laissé entre l'un et l'autre ? Estime-t-on que cela est équivalent ?

Un pédopsychiatre dispose pourtant de connaissances « quant aux spécificités des enfants et des jeunes »<sup>46</sup>, un psychologue pas forcément.

“*L'équipe médicale qui côtoie quotidiennement le mineur n'est-elle pas bien placée pour donner son avis ?*”

De plus, dans la mesure où la responsabilité est tellement lourde et l'appréciation tellement difficile, ne faudrait-il pas confier cette évaluation à plusieurs personnes ? Comme le dit Sonja Becq, « puisque la capacité de discernement est la pierre angulaire de la législation à l'examen, pourquoi ne pas demander à une équipe pluridisciplinaire ou à un comité d'éthique de se

prononcer à ce sujet ? »<sup>47</sup>. À tout le moins, l'équipe médicale qui côtoie quotidiennement le mineur n'est-elle pas bien placée pour donner son avis sur la capacité de discernement de celui-ci ? La loi ne l'a pas jugé nécessaire.

## 3. Quant à l'accord des représentants légaux

Une fois que l'enfant en a fait la demande, que l'expert s'est prononcé positivement sur sa capacité de discernement, il faut encore que les représentants légaux marquent leur accord.

Ce nécessaire accord, tout d'abord, soulève un certain paradoxe. En effet, les initiateurs de la loi insistaient sur le choix individuel et voulaient accorder au mineur la possibilité de décider de sa fin de vie. Cependant, afin d'être sûr qu'il

---

<sup>46</sup> FONCK, C., Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004, p. 60.

<sup>47</sup> BECQ, S., Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004, p. 24.

puisse en décider, il est soumis à une évaluation de sa capacité de discernement. Mais même s'il est jugé apte à décider pour lui-même de sa fin de vie, même si l'on estime qu'il est suffisamment mûr pour ce faire et qu'il a une compréhension suffisante de l'enjeu, finalement ce choix ne lui appartiendra pas encore car ses représentants légaux doivent également l'approuver. Pourtant, comme le soulignent plusieurs médecins, « [i] est contradictoire d'affirmer l'autonomie de l'enfant mineur, jugé apte à formuler une requête d'euthanasie, tout en exigeant le consentement des parents »<sup>48</sup>. Et là aussi, on s'interroge : quelles conséquences psychologiques pour l'enfant qui aura demandé l'euthanasie, mais dont les parents, ou un des parents, s'y opposent ? D'ailleurs, que se passe-t-il en cas de refus d'un des deux parents ? Que doit faire le médecin qui se retrouve face à un désaccord entre les représentants légaux ?

D'autres questions subsistent. Une fois que le médecin a constaté l'accord des représentants légaux, ceux-ci peuvent-ils revenir sur leur décision ? Qu'en est-il si un des parents (voire les deux) n'est pas en état de donner son consentement, par exemple suite à un accident ? Et même si ces cas sont rares, qu'en est-il si un des deux parents, voire les deux, ne sont pas les représentants légaux de l'enfant ? Peuvent-ils intervenir ?

« *Finalement ce choix ne lui appartiendra pas encore car ses représentants légaux doivent également l'approuver.* »

Enfin, on ne peut s'empêcher de relever la discrimination entre des mineurs âgés de 15 à 18 ans, selon qu'ils soient ou non émancipés. En effet, un mineur émancipé de 15 ans peut demander l'euthanasie sans que soit évaluée sa capacité de discernement et sans que ses représentants légaux ne doivent approuver son choix. Un mineur non émancipé de 15 ans ou de 17 ans devra pour sa part subir toutes ces « formalités », les mêmes qu'un enfant de 6 ans... Et pourtant, l'émancipation n'est pas conditionnée par l'évaluation de la capacité de discernement du mineur !

Quant à la procédure à suivre par le médecin, la lecture de la loi laisse penser que le médecin doit obtenir l'accord des représentants légaux après avoir obtenu les résultats de la consultation du pédopsychiatre ou du psychologue. Or il est légitime de se demander s'il est utile de faire passer au mineur

<sup>48</sup> MATON, P., LANGHENDRIES, J.-P., LYS, F., FRANCOU, N., « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014, p. 55.

l'épreuve de l'évaluation psychologique si ses parents vont s'opposer ensuite à la demande d'euthanasie. L'on peut répondre qu'il est sans doute nécessaire pour les parents d'avoir l'avis de l'expert avant de prendre la lourde décision d'accepter ou de refuser la demande d'euthanasie de leur enfant. En tout état de cause, il est évident que les parents doivent être associés à la réflexion dès le début de la procédure. Et même si l'on ose espérer que ça soit le cas en pratique, il aurait été préférable que cela soit prévu dans la loi.

Dans la même lignée, soulevons encore une source de malaise. Telle que la loi le prévoit, l'accord des parents doit venir après la demande du mineur. Celle-ci est censée ne résulter d'aucune pression extérieure. Mais est-il réellement possible qu'un enfant malade ne soit pas influencé par son environnement et son entourage ? Et est-il interdit de craindre que l'idée d'un possible recours à l'euthanasie survienne d'abord chez les parents avant de n'être envisagé et surtout exprimé par le mineur ?

## CONCLUSION

Parler d'euthanasie revient à envisager une forme très spécifique de fin de vie d'un patient, une forme qui met l'accent sur le choix individuel et qui nécessite un encadrement pour éviter les abus. Tel était l'esprit de la loi de 2002 qui dépénalisait l'acte visant à mettre un terme à la vie d'un patient lorsque celui-ci le demandait et lorsqu'une série de conditions étaient rencontrées.

Était-il nécessaire d'envisager le même cadre pour les mineurs d'âge ?

La loi qui a été votée n'a pas seulement étendu le cadre permettant l'euthanasie des majeurs et des mineurs émancipés aux mineurs. Elle l'a modifié et elle l'a complexifié. L'euthanasie qui sera à présent permise pour les mineurs non émancipés couvre un plus petit nombre d'hypothèses que celles visées en 2002 (seulement en cas de souffrances physiques et pour des patients pour lesquels le médecin estime que la mort surgira à brève échéance). De plus, elle est soumise à une procédure beaucoup plus restrictive, déplaçant le curseur d'un choix individuel à un choix « collectif » et soulevant au passage bon nombre de questions qui restent ouvertes.

En outre, les médecins le disent : les cas où des enfants demandent explicitement à mourir sont rarissimes.

Par contre, il est une évidence : oui, il y a des enfants dont l'espérance de vie n'est plus que de quelques jours, semaines, mois et qui souffrent de manière insupportable. Et oui, lorsque la mort approche et que l'enfant souffre de cette manière, il arrive que les médecins et les parents décident de ne pas chercher à en prolonger la vie « inutilement ». Ils choisissent alors la non escalade thérapeutique ou la désescalade thérapeutique. Et vont parfois jusqu'à la sédation palliative. Et oui, lorsque la sédation palliative devient profonde et continue, elle est « susceptible d'abrégier la vie par un effet sur les fonctions vitales »<sup>49</sup>. Peut-être même choisissent-ils parfois une voie plus immédiate ?

---

<sup>49</sup> FONTEYNE, Ch., CLÉMENT de CLETY, S., DAN, B., « Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge » *Commission éthique et fin de vie, Académie royale belge de médecine*, 21 août 2013, p. 2, <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/EUTH-ELARGISSEMENT-mineurs-ARBM-2013.pdf>, consulté le 07/04/2014.

Mais si c'est de cela dont on voulait parler, si ce sont ces situations qu'on voulait mettre à jour et clarifier, il ne fallait pas parler d'euthanasie. Il ne fallait pas faire semblant de vouloir offrir aux mineurs « cet acte d'humanité » qu'est la décision sur sa fin de vie. Il fallait alors admettre qu'il y a des situations où des patients — dont une majorité est trop jeune pour pouvoir l'exprimer — se retrouvent face à la mort dans une souffrance qu'on ne peut leur demander de continuer à supporter. Il fallait admettre que l'on doit peut-être offrir aux médecins une protection pour ces situations difficiles où ils agissent en leur âme et conscience, espérant être couverts sur le plan pénal par le concept juridique d'état de nécessité.

Car en effet, ces situations difficiles, toutes celles qui n'entrent pas dans le cadre strict de la nouvelle loi (lorsque le mineur n'exprime pas ou lorsqu'il ne peut exprimer la demande, lorsque le décès ne surgira pas à brève échéance, lorsque l'enfant n'est pas jugé doté de la capacité de discernement, lorsqu'un des parents s'y oppose, ), vont continuer à se présenter. Et si ces cas étaient jugés illégaux, ils le resteront à l'avenir. La nouvelle loi couvrira peut-être, et avec les difficultés évoquées, une poignée de cas par an — ceux des mineurs en mesure de le demander, avec ou sans pression latente, et qui seront jugés aptes à le faire, de manière plus ou moins arbitraire —, mais tous les autres resteront hors du champ de celle-ci.

Plus tard peut-être, l'heure viendra pour le parlement de tenter d'apporter une solution sereine à ces situations difficiles qui ne sont pas résolues. Et le débat pourrait éventuellement être étendu à une autre question, celle que pose le Professeur Vincent<sup>50</sup> : faut-il également permettre des interventions actives lorsque « la qualité de vie » d'un patient est devenue trop « médiocre » ? Cela supposera alors de dépasser la vision de l'euthanasie fondée sur deux piliers — auto-détermination et souffrance —, telle que l'a voulu la loi de 2002, pour envisager un troisième fondement. Envisager une telle piste signifierait toutefois que l'aspect « libre choix » s'efface totalement au profit de l'idée, difficilement acceptable, qu'un tiers disposerait du droit de juger qu'une vie ne vaut plus la peine d'être vécue...

---

<sup>50</sup> VINCENT, J.-L., «Maintenons la santé, mais pas la vie à tout prix», *Le Soir*, 25/02/2014, <http://www.lesoir.be/478262/article/maintenant-sur-lesoirbe/2014-02-25/carte-blanche-maintenons-sante-mais-pas-vie-tout-prix>, consulté le 25/03/2014.

En tout état de cause, il ne faut pas oublier que le but premier de la médecine est de soigner, de « restaurer ou maintenir la santé, c'est-à-dire le bien-être de l'individu, pas la vie à tout prix »<sup>51</sup>. Et quand elle ne le peut plus, elle doit pouvoir accompagner le patient en fin de vie le plus humainement possible, à l'hôpital ou à domicile. Si le législateur veut aider les médecins en ce sens, il peut légiférer en vue de limiter l'acharnement thérapeutique, comme cela a été fait en France. Il doit mettre l'accent sur le développement des soins palliatifs, notamment pédiatriques. Et un jour peut-être, il pourrait envisager d'encadrer les cas « d'euthanasies non-demandées ». Mais ces discussions ne peuvent faire l'économie d'une collaboration étroite avec le monde médical. Surtout, elles doivent viser le mieux-être des patients et accompagner les familles qui traversent ces douloureuses épreuves. Elles doivent à tout prix éviter d'ajouter de l'insécurité juridique et de l'arbitraire à la souffrance portée par les patients et leurs familles. Et cela, la loi du 28 février 2014 n'a malheureusement pas réussi à le faire.

---

<sup>51</sup> VINCENT, J.-L., *op. cit.*



## BIBLIOGRAPHIE

- CARLIER, B., « Euthanasie aux mineurs: une loi mieux ficelée qu'aux Pays-Bas ? », *Rtbf.be*, 21 février 2014, [http://www.rtbf.be/info/societe/detail\\_euthanasie-aux-mineurs-une-loi-mieux-ficelee-qu-aux-pays-bas?id=8206491](http://www.rtbf.be/info/societe/detail_euthanasie-aux-mineurs-une-loi-mieux-ficelee-qu-aux-pays-bas?id=8206491), consulté le 02/04/2014.
- CLÉMENT de CLETY, S., DAN, B., FONTEYNE, Ch., « Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge », *Commission éthique et fin de vie, Académie royale belge de médecine*, 21 août 2013, <https://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/EUTH-ELARGISSEMENT-mineurs-ARBM-2013.pdf>, consulté le 07/04/2014.
- du BUS, A., « Euthanasie : des inconnues et des incertitudes », 27/11/2013, <http://www.andredubus.be/2013/11/27/9260/>, consulté le 27/03/2014.
- MOUTON, O., « Marche arrière éthique, toute ? La Belgique reste un modèle », *Levif.be*, 22 janvier 2014, <http://www.levif.be/info/levif-blog/le-midi-du-vif/marche-arriere-ethique-toute-la-belgique-reste-un-modele/opinie-4000505924559.htm>, consulté le 08/04/2014.
- MARGHEM, M.-Ch., in HOVINE, A., « Je voterai contre la loi sur l'euthanasie des enfants. En âme et conscience », *Lalibre.be*, 11 février 2014, <http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/je-voterai-contre-la-loi-sur-l-euthanasie-des-enfants-en-ame-et-conscience-52f9a97d3570516ba0b8a1c3>, consulté le 31/03/2014.
- MATON, P., LANGHENDRIES, J.-P., LYS, F., FRANCOTTE, N., « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014, p. 54-55.
- OPPENHEIM, D., *Parents comment parler de la mort avec votre enfant ?*, De Boeck, 2007.
- SARIBAN, E., « Loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge: une nouvelle histoire belge », *Le Soir*, 31 janvier 2014, <http://www.lesoir.be/416419/article/debats/cartes-blanches/2014-01-31/loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-d-age-une-nouvelle-histoire-belge>, consulté le 25/03/2014.

- VAN de WOESTYNE, F., « Édito : Euthanasie, une loi pour régler un non-problème... », *Lalibre.be*, 13 février 2014, <http://www.lalibre.be/debats/edito/edito-euthanasie-une-loi-pour-regler-un-non-probleme-52fa89d23570516ba0b91699>, consulté le 12/03/2014.
- VAN GOOL, S., « L'euthanasie des mineurs préoccupe les pédiatres », *Deredactie.be*, 11 février 2014, [http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/francais/Sant%25C3%25A9%2B%2526%2Benvironnement/140211\\_pediatres\\_euthanasie](http://www.deredactie.be/cm/vrtnieuws/francais/Sant%25C3%25A9%2B%2526%2Benvironnement/140211_pediatres_euthanasie), consulté le 19/03/2014.
- VINCENT, J.-L., « Maintenons la santé, mais pas la vie à tout prix », *Le Soir*, 25/02/2014, <http://www.lesoir.be/478262/article/maintenant-sur-lesoirbe/2014-02-25/carte-blanche-maintenons-sante-mais-pas-vie-tout-prix>, consulté le 25/03/2014.
- Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, 4 décembre 2013, Document parlementaire 5 – 2170/4, <http://www.senate.be/www/?Mlval=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=5&NR=2170&VOLGNR=4&LANG=fr>, consulté le 20/03/2014.
- Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 23 avril 2002, Document parlementaire 50 1488/009.
- Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004.
- Rapports aux Chambres législatives de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, adoptés respectivement les 22 juin 2004, 3 octobre 2006, 20 mai 2008, 8 juin 2010 et 22 mai 2012.
- « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs », 26 juin 2013, Document parlementaire 5 – 2170/1, <http://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlInamObj=pdf&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=83890023>, consulté le 08/04/2014.
- « Jumeaux euthanasiés ensemble à Jette : « Les deux frères étaient très heureux » », *Rtl.be*, 12 janvier 2013, <http://www.rtl.be/info/belgique/societe/972425/jumeaux-ils-decedent-ensemble-par-choix>, consulté le 08/04/2014.

- « Euthanasie des mineurs: le Sénat entame la discussion générale », *RTBF.be*, 9 octobre 2013,  
[http://www.rtbef.be/info/belgique/detail\\_euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale?id=8108668](http://www.rtbef.be/info/belgique/detail_euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale?id=8108668), consulté le 12/03/2014.
- « Euthanasie des mineurs : le Sénat entame la discussion générale », *Lalibre.be*, 9 octobre 2013,  
<http://www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-des-mineurs-le-senat-entame-la-discussion-generale-5255363035708ce59c79523f>, consulté le 24/03/2014.
- « Le plus vieil athlète de Belgique choisit l'euthanasie, champagne à la main », *Rtbf.be*, 7 janvier 2014,  
[http://www.rtbef.be/info/societe/detail\\_le-plus-vieil-athlete-de-belgique-choisit-l-euthanasie-champagne-a-la-main?id=8171057](http://www.rtbef.be/info/societe/detail_le-plus-vieil-athlete-de-belgique-choisit-l-euthanasie-champagne-a-la-main?id=8171057), consulté le 08/04/2014.
- « Une fin de vie, un verre de champagne à la main », *Lalibre.be*, 7 janvier 2014,  
<http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/une-fin-de-vie-un-verre-de-champagne-a-la-main-52cc0bed35701baedab2d387>, consulté le 15/04/2014.

Auteur : Mailys Kahn

DÉSIREUX D'EN SAVOIR PLUS !

Animation, conférence, table ronde... n'hésitez pas à nous contacter,  
Nous sommes à votre service pour organiser des activités sur cette thématique.

[www.cpcp.be](http://www.cpcp.be)



Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles





**Centre Permanent pour la Citoyenneté et la Participation**

**Rue des Deux Églises 45 - 1000 Bruxelles**

**Tél. : 02/238 01 27**

**info@cpcp.be**