



## Infolettre n° 49

Janvier 2014

Contact : info@aepl.eu

---

### LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

« *Faire souffrir est la seule façon de se tromper.* » Albert Camus

**Dans la plupart des pays, y compris de l'Union européenne, le sujet, grave par excellence, est tabou. On le passe volontiers sous silence. Et quand on en parle, on évite, comme nous d'ailleurs dans la présente introduction, d'utiliser le mot « euthanasie » au profit de l'expression, moins directe peut-être, de « droit de mourir dans la dignité ».**

**Le conseil d'administration de l'AEPL est conscient que la présente infolettre suscitera des réactions. Cependant, il estime que, à l'occasion d'une nouvelle initiative en cours en Belgique visant à étendre le droit de mourir dans la dignité aux mineurs d'âge, le moment est venu de faire très succinctement le point sur la situation belge en la matière.**

**Par rapport au reste de l'Europe, les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg sont des pionniers concernant le droit de mourir dans la dignité.**

**La présente infolettre s'adresse évidemment à tous nos membres, mais plus particulièrement à ceux des pays où le sujet fait débat, parfois même depuis longtemps, mais sans qu'une suite législative y soit donnée.**

**Nous pouvons parfaitement comprendre que certains soient contre le principe de mettre volontairement fin à une vie. Pour le croyant, Dieu seul a donné la vie et est donc seul à pouvoir la reprendre. Dans le respect du libre choix de chacun, les législations belge, néerlandaise et luxembourgeoise stipulent d'ailleurs**

clairement que toute personne a le droit de refuser de participer à une euthanasie, tout comme aucun médecin n'est obligé de la pratiquer.

*De la même façon, nous attendons de la part des croyants ou de tout opposant qu'ils respectent eux aussi le choix éthique de ceux qui pensent différemment. Ce qui nous différencie dans notre démarche est bien cette liberté de conscience. Dès lors, l'espace public que nous partageons pour vivre ensemble ne doit jamais être le lieu de contraintes imposées par l'un ou l'autre groupe sur des choix éthiques aussi significatifs que ce droit de mourir dans la dignité.*

Nous avons demandé à Peter Deconinck, chirurgien-pédiatre à la retraite et membre du Conseil d'Administration, de rédiger cette infolettre. Peter a témoigné de son expérience devant les commissions réunies de la Justice et des Affaires Sociales du Sénat belge.

Nous le remercions pour son engagement.

Le Conseil d'Administration de l'AEPL-EU

## **Description succincte de la situation actuelle en Belgique**

### **1. Les deux dispositions légales déjà en vigueur**

a) La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie reconnaît le droit de chaque malade adulte de choisir de mourir dans la dignité. L'euthanasie y est décrite comme l'acte, pratiqué par un tiers - obligatoirement un médecin - qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Elle ne

constitue pas une infraction à la loi si le médecin qui la pratique agit à la demande expresse d'un patient qui 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. Le médecin doit respecter strictement toutes les prescriptions imposées par la loi.

Si en 2002 la Belgique devenait le deuxième pays au monde, après les Pays-Bas, à légaliser le droit de mourir dans la dignité, c'était grâce à l'engagement et au soutien de nombre d'entre nous.

b) La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, adulte ou mineur, stipule que celui-ci a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. Il a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Cependant, le patient a également le droit de refuser ou de retirer son consentement.

L'article 12 de cette loi précise que si le patient est mineur, ses droits sont exercés par les parents ou son tuteur, et que *"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."* En contradiction avec ce dernier paragraphe, la loi de 2002 relative à l'euthanasie restreint toutefois strictement la pratique de l'euthanasie au patient majeur.

## 2. Projet de loi relatif à l'extension aux mineurs d'âge de la loi de 2002 relative à l'euthanasie

A l'origine, des pédiatres et autres professionnels de la santé des enfants ont jugé nécessaire d'attirer l'attention de la classe politique et de l'opinion publique belges sur le fait que, au delà des législations existantes, il fallait se pencher aussi sur l'éventuelle nécessité d'une législation qui règle un droit de mourir dans la

**dignité pour les mineurs d'âge victimes d'une maladie incurable et souffrant excessivement.**

**Malgré certains réflexes politiques, des sénateurs de plusieurs partis, tant de la majorité que de l'opposition, ont étudié la question et se sont concertés avant de présenter un projet de loi dans ce sens. Le 12 décembre dernier, celui-ci a été adopté à une large majorité au Sénat. Il doit maintenant encore être approuvé par la Chambre des représentants, où le vote final reste incertain.**

**Pourquoi étendre la loi sur l'euthanasie aux mineurs ?**

**Un nombre croissant de parents et autres témoins, qui ont été confrontés à la douloureuse expérience de fin de vie de mineurs souffrant d'une maladie incurable et se trouvant dans une situation médicale sans issue accompagnée d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée, ont souhaité une extension de la loi de 2002 sur l'euthanasie.**

**Aujourd'hui, s'il n'y a plus moyen de sauver un enfant et si sa souffrance devient insupportable, le pédiatre traitant peut prendre deux types de décisions médicales concernant la fin de vie de son malade. Outre l'administration d'analgésiques et autres soins palliatifs, il peut en effet décider de ne pas essayer de réanimer son patient, p.ex. en cas d'arrêt cardiaque, ou il peut arrêter le traitement, p.ex. en cas de troisième récurrence d'une tumeur cérébrale qui ne réagit plus à aucun traitement et est accompagnée de vomissements et convulsions à répétition. Il est très probable que la vie du patient sera ainsi raccourcie.**

**Ces différentes façons d'agir sont considérées généralement comme faisant partie de ce qui est appelé "*une bonne pratique médicale*", conforme à la déontologie médicale actuelle dans la plupart des pays d'Europe.**

**A noter que la loi de 2002 relative aux droits du patient (voir ci-haut b), accorde au patient, adulte ou mineur, le droit de refuser un traitement, même si son espérance de vie devait en être raccourcie. S'agissant d'un mineur d'âge, la loi prévoit qu'il doit avoir atteint un degré de maturité nécessaire pour pouvoir apprécier raisonnablement sa situation.**

**Si l'on prolonge le raisonnement de cette loi de 2002, il est logique de permettre**

aussi à un mineur de pouvoir demander l'euthanasie. Aux Pays-Bas, la loi prévoit qu'un mineur peut demander l'euthanasie à partir de 12 ans moyennant l'accord écrit de ses parents. Mais quid d'un enfant de 11 ans qui se trouve lui aussi dans une situation sans issue ? Il importe de souligner que, en aucun cas, les parents ne peuvent demander l'euthanasie à la place de leur enfant.

Quant au projet de loi qui vient d'être adopté par le Sénat belge, il ne prévoit pas de limite d'âge arbitraire pour les mineurs souhaitant ou demandant une euthanasie, mais préconise comme critère celui de la maturité nécessaire pour pouvoir faire une telle demande.

Déjà en 1965 était paru un article dans le *American Journal of Diseases in Children*, mettant en évidence que les enfants sont le plus souvent conscients de la gravité de leur maladie et que la peur de mourir occupe une place centrale dans leur univers mental. Les auteurs y attirent notre attention sur un aspect important : *"L'équipe médicale se rendit compte que la majorité des enfants ayant un cancer incurable savaient que leur situation était gravissime et que tous se faisaient des soucis. On décida alors d'en finir avec la protection et le silence paternalistes traditionnels. Cette nouvelle attitude a permis aux enfants de parler librement de leurs craintes et de la mort lorsqu'un des leurs était décédé. Le résultat était particulièrement bénéfique."*

Il est donc indispensable que pendant tout le trajet du malade, médecins et équipe médicale communiquent avec le mineur de manière adéquate et ouverte, gardent sa confiance, lui parlent de l'évolution de sa maladie, de son déclin, et lorsque elle est imminente, de la fin de vie qui approche. Nous devons nous rendre compte que la peur de mourir prend en effet une place centrale dans les pensées de l'enfant. Ce n'est qu'en rendant le sujet abordable qu'on peut réellement tempérer et contrôler son angoisse. Il est essentiel que celui-ci puisse garder confiance en ses parents et dans l'équipe médicale et ne finisse pas, au cours des dernières semaines de sa vie, par se retrouver avec un sentiment de totale impuissance et d'isolement du fait d'un tabou imposé par son entourage. C'est la responsabilité des médecins et de l'équipe médicale entière d'empêcher que l'enfant se retrouve seul face à une souffrance devenue insoutenable. Souvent, la souffrance n'est pas seulement physique mais également psychique, parce que le patient se rend compte qu'il

**n'a aucune chance de survivre.**

**Il est très regrettable que l'extrême souffrance psychique du mineur qui se sent mourir n'ait pas été retenue dans le projet de loi comme raison valable pour considérer un recours à l'euthanasie, d'autant plus que l'Organisation Mondiale de la Santé a défini en 1946 déjà, la santé comme un état complet de bien-être physique, mental et social. Si le mineur, capable de porter un jugement, déclare à la fin que cela suffit et demande à pratiquer une sédation terminale ou réclame l'euthanasie, il faut pouvoir accéder à sa demande. Le projet de loi a retenu également comme condition que les parents donnent leur accord écrit.**

### **3. Qui doit décider que le mineur d'âge a atteint le degré de maturité nécessaire et a une réelle capacité de jugement ?**

**L'enfant a généralement passé des semaines à l'hôpital, est ensuite retourné pendant des semaines ou des mois à la maison, puis a rechuté. Il connaît les médecins et les membres de l'équipe du service, et ceux-ci connaissent leur patient. Ils le voient tous les jours. Au cours de la réunion quotidienne de toute l'équipe, celle-ci examine l'évolution et la progression de la maladie. Les membres de l'équipe parlent pour ainsi dire chaque jour avec les parents. Petit à petit se crée une relation de confiance. Ils connaissent bien leur jeune malade, savent ce qui se passe dans sa tête. Il n'y a pas de doute possible que les parents et les médecins, ensemble avec toute l'équipe, sont les mieux placés pour apprécier la maturité et la capacité de jugement de l'enfant. L'idée de faire examiner l'enfant par un psychologue ou un psychiatre a été retenue dans le projet de loi. Cependant, il faut craindre qu'en l'absence d'un lien de confiance avec l'enfant, ce recours ne soit pas seulement superflu mais parfois source de traumatisme supplémentaire et inutile qu'il faut absolument éviter.**

**D'aucuns sont d'avis que toute décision en la matière doit plutôt être prise par un comité d'éthique. Aux Etats-Unis, c'est souvent l'affaire de la justice. Ainsi, la responsabilité y appartient à des instances niant complètement la relation de confiance indispensable entre l'équipe médicale et le patient, les parents et la**

famille, au lieu d'une équipe d'hommes et de femmes avec un cœur et connaissant leur métier.

Quant au comité d'éthique, celui-ci peut certes avancer des principes généraux, mais n'est pas en mesure de prendre des décisions adaptées à des cas individuels.

Que faire lorsque l'équipe médicale et les parents sont confrontés à une situation sans issue? Comment les médecins doivent-ils agir dans pareil cas? Les membres de l'équipe médicale doivent toujours être cohérents, ouverts et transparents dans leurs contacts avec le patient et les parents ainsi qu'avec la famille en général. Ceux-ci peuvent sans doute accepter un échec, mais pas qu'une information importante ne leur ait pas été communiquée, et encore moins qu'on leur ait menti. En d'autres termes qu'on les a trompés!

D'autre part, la littérature médicale attire notre attention sur le fait que les jeunes hésitent parfois à soulever la possibilité de recourir à l'euthanasie de peur d'attrister leurs parents.

Lorsque tout espoir d'amélioration s'évanouit et que la souffrance, y compris psychique, du patient, mineur ou adulte, devient intolérable, alors une demande de recours à l'euthanasie peut être faite. A ce stade de la maladie et de la souffrance, ni l'acharnement thérapeutique ni l'acharnement palliatif ne sont encore justifiés.

Toutefois, dans la pratique, il n'est pas du tout évident pour le mineur d'âge comme pour les parents de prendre une décision s'il n'y a plus d'autre solution. C'est au médecin responsable de prendre sur lui les décisions médicales qui s'imposent, de protéger les parents d'un sentiment de culpabilité s'ils consentent finalement à arrêter le traitement ou à mettre fin à la vie de leur enfant. Autrement, le doute peut les poursuivre toute leur vie. Il n'est pas rare qu'à l'intérieur du couple les parents n'aient pas la même opinion et réagissent de manière complètement différente au drame qui les frappe. Ici aussi, les médecins et l'équipe médicale doivent s'efforcer de les aider à comprendre le sérieux de la situation. L'équipe médicale a d'ailleurs comme tâche supplémentaire d'accompagner les parents, frères et sœurs dans leur deuil.

#### **4. Conclusion**

