

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Euthanasie des "enfants" et des "déments"... Réflexions sur les propositions de loi

Rommelaere, Claire

*Published in:*  
Revue de droit de la santé

*Publication date:*  
2013

*Document Version*  
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*  
Rommelaere, C 2013, 'Euthanasie des "enfants" et des "déments"... Réflexions sur les propositions de loi',  
*Revue de droit de la santé*, numéro 2, pp. 77-100.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

## Euthanasie des « enfants » et des « déments »... Réflexions sur les propositions de loi<sup>1</sup>

Claire ROMMELAERE  
Université de Namur  
Assistante en droit et chercheure au CIDES<sup>2</sup>



### Résumé

Plus de dix ans après son adoption, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie anime de nouveau les discussions parlementaires. Nos sénateurs travaillent actuellement sur une vingtaine de propositions de loi visant à modifier, légèrement ou substantiellement, le régime juridique de l'euthanasie: il est ainsi question de légaliser formellement le « suicide assisté », d'imposer de nouvelles obligations au médecin qui invoque l'objection de conscience, d'introduire un « filtre palliatif »,... La presse a toutefois davantage relayé les propositions de loi visant à étendre l'euthanasie aux mineurs et aux personnes démentes. Parce que cette idée ne laisse personne indifférent, cette contribution présente de façon détaillée les modifications législatives envisagées à ce sujet et propose certaines pistes de réflexion quant à leur opportunité. Le débat ne peut en effet se passer d'un aperçu de la complexité des questions suscitées par une éventuelle extension de la loi.

### Samenvatting

Meer dan tien jaar na de goedkeuring ervan maakt de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie opnieuw het voorwerp uit van parlementaire besprekingen. Onze senatoren werken momenteel aan een twintigtal wetsvoorstellen strekkende tot de, lichte of substantiële, wijziging van de juridische regeling inzake euthanasie: er is dus sprake van het formeel legaliseren van "hulp bij zelfdoding", van het opleggen van nieuwe verplichtingen aan de geneesheer die gewetensbezwaren opwerpt, van de invoering van een "palliatieve filter", ... De pers heeft de wetsvoorstellen strekkende tot uitbreiding van de euthanasie tot minderjarigen en tot demente personen echter verspreid. Omdat dit onderwerp niemand onverschillig laat, stelt deze bijdrage de wetswijzigingen die desbetreffend vooropgesteld zijn op gedetailleerde wijze voor en stelt ze enkele denkplaatjes voor over de opportuniteit ervan. Het debat kan immers niet zonder een overzicht van de complexiteit van de vragen die worden opgeworpen door een eventuele uitbreiding van de wet.

### « Elargir l'euthanasie ? On entre dans le vif du sujet.

Quand un enfant est-il apte à juger ? (...) Quand n'a-t-on plus toute sa tête ? »

(*La Libre Belgique*, 17 mai 2013, pp. 8-9)

### « Faut-il élargir la loi sur l'euthanasie ?

Dix ans après avoir été adoptée, la loi sur l'euthanasie revient en commission du Sénat avec cette question: « Faut-il étendre la loi aux enfants mineurs et aux personnes démentes ? »

La question n'est pas neuve. Mais on disait, alors, que « les esprits n'étaient pas mûrs »

(*En Marche*, 6 juin 2013, p. 6)

### « Le Sénat rouvre le débat sur l'euthanasie.

Dix ans après l'entrée en vigueur de la dépénalisation, l'ouverture de la loi aux mineurs et aux malades cérébraux dégénératifs est envisagée »

(ADMD, *Bulletin trimestriel*, 2013, n° 127, p. 11)

### 1.

Nous lisons et entendons beaucoup de choses concernant les propositions de loi visant à modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Mais que disent-elles en réalité ? Sommes-nous inexorablement entraînés sur une « pente glissante », dès lors que nos parlementaires songeraient à étendre l'euthanasie aux « enfants » et aux « déments » ?

La présente contribution s'attache particulièrement à la question de l'euthanasie des mineurs et de personnes devenues incapables mais qui auraient rédigé préalablement une déclaration anticipée d'euthanasie. « L'euthanasie des personnes démentes » fait en effet allusion à un élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée.

### 2.

Après un rappel de quelques notions essentielles en la matière (I), cette contribution vise à développer certaines questions sous-tendant les propositions de loi relatives aux mineurs (II) et à l'extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie (III).

1. Contribution inspirée du texte paru dans la revue *Ethica Clinica*, « Histoires d'euthanasie »: C. ROMMELAERE, « Euthanasie des enfants et des déments. Que disent réellement les propositions de loi ? », *Ethica Clinica*, 2013, n° 69, pp. 72-84; texte à jour au 3 octobre 2013.

2. Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la santé, membre du « Namur Institute for Life Sciences » (NARILIS).

Les parties II et III commencent toutes deux par tenter d'expliquer pourquoi nos sénateurs réfléchissent à étendre la loi relative à l'euthanasie. L'idée n'est pas de justifier une telle extension *a priori* mais d'essayer de comprendre le contexte du débat. Si ce contexte ne justifie pas nécessairement une extension de la loi, il justifie au moins la réflexion à ce sujet et, par conséquent, la présente contribution.

3.

Les questions développées au sein des parties II et III s'inspirent principalement des thèmes communs – par leur présence ou leur absence – aux différentes propositions de loi, afin d'analyser les choix auxquels le législateur se trouve confronté.

Ainsi, concernant les mineurs, sont commentées les conditions liées à l'âge ou au discernement de l'enfant, à sa souffrance ou encore à l'implication des parents dans le processus décisionnel.

Quant à l'extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie, la réflexion porte essentiellement sur la difficulté de déterminer le stade auquel l'euthanasie pourrait être appliquée à un patient devenu incapable en raison d'une affection cérébrale dégénérative. L'examen des propositions de loi relatives à la déclaration anticipée d'euthanasie sera également l'occasion d'une brève critique du droit médical belge en matière de directives anticipées, ce détour présentant l'intérêt d'ancrer la question de l'extension de la déclaration anticipée d'euthanasie dans une réflexion plus globale.

4.

La présente contribution espère permettre au lecteur d'appréhender les débats parlementaires actuels<sup>3</sup> de manière nuancée, grâce à une perception accrue de la complexité des questions posées, tant sur le plan humain que juridique.

## I. L'euthanasie aujourd'hui

### A. Définition

5.

L'article 2 de loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (ci-après, « la loi ») indique qu'« il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

L'euthanasie, au sens du droit belge, réunit donc les éléments constitutifs suivants:

- Un **acte**, une démarche positive: le patient qui refuse (de poursuivre) un traitement vital ne demande pas l'eutha-

nasie car il impose une abstention aux praticiens de la santé, plutôt que de solliciter leur concours actif.

- Cet acte doit être **pratiqué par un tiers**: à s'en tenir à la lettre de la loi, n'entre pas dans cette définition le « suicide assisté », consistant à fournir à une personne de quoi mettre fin à ses jours elle-même et à surveiller le processus. Il est toutefois admis aujourd'hui, d'un point de vue légal et déontologique, que l'aide au suicide puisse être assimilée à l'euthanasie, pour autant que l'ensemble des conditions matérielles et procédurales de celle-ci soient respectées<sup>4</sup>.

Le « tiers » dont question ne peut cependant être qu'un médecin.

- L'acte est pratiqué **dans le but de donner la mort**: n'est donc pas constitutif d'euthanasie le fait de soulager un patient en utilisant des morphiniques, bien qu'ils accélèrent le processus létal, ni même d'endormir le patient en sachant qu'il mourra sous sédation<sup>5</sup>.

Lutter contre la douleur constitue en effet une pratique médicale reconnue et ce, dès avant l'adoption de la loi relative à l'euthanasie. La chambre des mises en accusation de la Cour d'appel de Gand a ainsi rejeté l'action d'une maison de repos à l'encontre d'une infirmière accusée d'avoir, en 2000, pratiqué une « euthanasie active » sur la personne d'une résidente: elle avait en réalité administré une faible dose de morphine à une patiente de 83 ans, en phase terminale d'un cancer<sup>6</sup>. L'action d'appel de la maison de repos fut même jugée vexatoire, à juste titre puisque l'infirmière concernée n'avait fait que suivre les règles de l'art en matière de soins palliatifs.

- L'acte est pratiqué **suite à la demande de la personne elle-même**: la décision d'administrer une substance létale à un nouveau-né dont l'agonie se prolonge ne peut se justifier légalement par l'euthanasie, mais par un éventuel « état de nécessité », lequel sera apprécié *a posteriori* par le juge<sup>7</sup>.

6.

Plus de dix ans après la dépénalisation de l'euthanasie, ces précisions restent utiles. Si certaines confusions entre euthanasie et refus d'un traitement vital ou euthanasie et sédation terminale sont compréhensibles au regard des conséquences, elles n'en sont pas moins juridiquement incorrectes.

En pratique également, l'euthanasie se distingue des autres fins de vie médicalisées, car elle consiste en principe à « mourir les yeux ouverts »<sup>8</sup>.

### B. Conditions de fond

7.

Il convient en effet de distinguer les conditions de fond ou « conditions matérielles », relatives aux circonstances dans lesquelles le médecin peut pratiquer une euthanasie, et les condi-

3. Texte à jour au 3 octobre 2013.

4. Conseil national de l'Ordre des médecins, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », *Bulletin n° 100*, 22 mars 2003, p. 6, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be); Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, « Brochure à l'intention du corps médical », p. 12, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

5. En ce sens, G. SCHAMPS, M. VAN OVERSTRAETEN, « La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements », *Liber Amicorum Henri-D. Bosly. Loyauté, justice et vérité*, Bruges, La Charte, 2009, p. 341.

6. Gand (mis. acc.) 9 décembre 2004, *Rev. dr. santé*, 2007-2008, p. 39, note E. Delbeke.

7. Il arrive en effet, rarement toutefois, qu'un médecin administre une substance létale à un nouveau-né (entre autres, V. PROVOOST, F. COOLS, F. MORTIER et al., « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320). Cf. infra.

8. Expression empruntée au Docteur Luc SAUVEUR, Médecin responsable de l'Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus et de l'Unité de Mise au Point du Centre Hospitalier Régional de Namur.

tions de forme, de type procédural<sup>9</sup>. Cette partie ne vise pas à décortiquer chaque condition imposée par la loi mais à rappeler quelques notions de base, principalement relatives à des conditions de fond, nécessaires à la compréhension des modifications envisagées par les propositions de loi à l'examen.

8.

Tout majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, peut solliciter l'euthanasie. Pour pouvoir donner suite à cette demande, le médecin devra d'abord s'assurer qu'elle est libre et réfléchie et que « 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 »<sup>10</sup>. Après avoir discuté des alternatives possibles, médecin et patient doivent aboutir à la conclusion que l'euthanasie constitue la « seule solution raisonnable »<sup>11</sup>.

Il est également possible de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie, permettant à un médecin de pratiquer celle-ci à un moment où le patient n'est plus capable de manifester sa volonté et se trouve dans un état d'inconscience irréversible due à « une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »<sup>12</sup>.

9.

Notons cependant que, même si le patient se trouve dans les conditions prévues par la loi, aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et aucune autre personne n'est tenue d'y participer. C'est ce que l'on appelle communément « l'objection de conscience »<sup>13</sup>.

### 1) Majorité et capacité

10.

Seules les personnes majeures peuvent demander l'euthanasie. La loi étend cette possibilité aux mineurs émancipés mais ce cas semble ne jamais s'être présenté<sup>14</sup>.

Les travaux préparatoires de la loi révèlent de vives controverses au sujet des mineurs<sup>15</sup>. Compte tenu de la représentation légale des mineurs par leurs parents ou tuteur(s), certains parlementaires prônaient leur exclusion de la loi, au

motif qu'il serait inadmissible que des tiers prennent une décision d'euthanasie au nom de l'enfant; d'autres souhaitaient néanmoins appliquer à l'euthanasie l'idée que les mineurs seraient dotés, en matière de soins de santé, d'une « capacité naturelle »<sup>16</sup> à exercer leurs droits, pourvu qu'ils aient le discernement suffisant pour ce faire. Cette « capacité naturelle » a été consacrée par l'article 12, §2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, mais le législateur a choisi de se montrer plus réservé en matière d'euthanasie.

11.

En outre, la demande d'euthanasie n'est recevable que si elle émane d'une personne majeure « capable », soit celle dont le discernement est suffisant à comprendre sa situation et à émettre une volonté libre et éclairée. Sont donc exclus les patients qui feraient l'objet d'une mesure d'incapacité légale liée à la personne<sup>17</sup>, telle que la minorité prolongée ou l'interdiction, et ceux qui ne présentent pas, en fait, le discernement suffisant pour prendre une décision d'euthanasie<sup>18</sup>. De nouveau, cette position se justifie par l'idée qu'une demande d'euthanasie par représentant interposé ne serait pas admissible.

12.

D'une manière générale, en 2002, l'extension de l'euthanasie aux mineurs ou, plus largement, aux personnes incapables<sup>19</sup>, risquait de mettre en péril la formation d'une majorité favorable à l'adoption de la loi<sup>20</sup>, d'où le report de ces aspects du débat.

### 2) « Situation médicale sans issue » et « souffrance »

13.

Les termes choisis sont importants: d'une part, la « situation médicale sans issue », élément d'appréciation objectif, n'est pas synonyme de « phase terminale »; d'autre part, la « souffrance », critère éminemment subjectif, ne se limite pas à la douleur mais laisse une importante place à un mal-être de type psychologique. Tout en précisant que « plusieurs types de souffrance physique et psychique sont souvent mentionnées simultanément », la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie cite comme exemples la dépendance, la désespérance et la perte de dignité<sup>21</sup>.

9. Déclaration écrite du patient, consultation d'un deuxième (voire d'un troisième) médecin, délais à respecter,...

10. Art. 3, §1<sup>er</sup> de la loi.

11. Art. 3, §2 de la loi.

12. Art. 4 de la loi.

13. Art. 14 de la loi, voy. notamment S. TACK, « Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts », *Rev. Dr. Santé*, 2012, n° 1, pp. 7-22.

14. Les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie indiquent seulement huit cas d'euthanasie de personnes de moins de vingt ans, entre 2002 et 2011 (Rapports aux chambres législatives, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)). Renseignements pris auprès de la Commission, aucun de ces cas ne concernait un mineur émancipé.

15. Entre autres: projet de loi relatif à l'euthanasie, proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1488/009.

16. Expression utilisée notamment par G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 192 et s.

17. L'administration provisoire, statut d'incapacité légale le plus utilisé, a pour conséquence une incapacité patrimoniale uniquement. L'administré perd, partiellement ou totalement, la capacité de gérer ses biens mais non celle de prendre des décisions relatives à sa personne, comme exercer ses droits de patient ou demander l'euthanasie, pour autant qu'il ait le discernement suffisant pour ce faire.

18. Par exemple, la personne dans le coma, en état végétatif persistant, ou encore une personne handicapée mentale ou atteinte d'une maladie mentale dégénérative, à un stade la privant de ses facultés de discernement.

19. Sauf ce qui sera dit sur les cas où une personne, devenue incapable, a préalablement rédigé une déclaration anticipée telle que prévue par l'art. 4 de la loi.

20. T. VANSWEEVELT, « De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid ? », *Rev. Dr. Santé*, 2003, p. 233; J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon, USA), Hart Publishing, 2008, p. 328.

21. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, « Cinquième rapport aux chambres législatives, 2010-2011 », 24 juillet 2012, p. 9, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be) (constatations similaires à celles des rapports précédents).

14.

Un cas d'actualité récent<sup>22</sup> constitue un exemple particulièrement frappant de souffrance psychique: des jumeaux de quarante-cinq ans, sourds et en passe de devenir aveugles, décident de solliciter l'euthanasie. Ils se trouvent en effet dans une situation médicale sans issue et convainquent les médecins que la souffrance qu'ils éprouvent est constante, insupportable et inapaisable. Cette situation n'est certes pas représentative de la majorité des demandes d'euthanasie mais elle illustre le fait que la souffrance n'a pas que la douleur comme origine et que la loi, à certaines conditions, admet l'euthanasie en dépit d'une espérance de vie encore longue.

La loi peut néanmoins être mal comprise sur ces points, comme le montre le communiqué internet d'Euronews concernant cette euthanasie: « La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002. La loi s'applique aux personnes âgées de plus de 18 ans, ayant exprimé à plusieurs reprises leur souhait de mourir, et souffrant d'une maladie incurable avec des douleurs qui ne peuvent pas être soulagées par des médicaments. Le cas de ces frères jumeaux suscite un débat car apparemment, ni l'un ni l'autre ne souffraient de maladie en phase terminale<sup>23</sup> ».

Les termes « maladie incurable », « douleurs » et « phase terminale » ne traduisent pas correctement la loi, qui vise plus largement une « situation médicale sans issue » et une « souffrance physique ou psychique ». Dès lors, si débat il y a, il devrait concerner la loi elle-même et non « le cas de ces frères jumeaux » en particulier, car ce dernier est conforme à la loi.

### 3) Conditions relatives à la déclaration anticipée

15.

Une personne majeure et capable peut rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie, laquelle ne peut toutefois viser qu'une éventuelle « inconscience » irréversible future. La concrétisation de cet état d'inconscience irréversible a fait couler beaucoup d'encre, notamment lors des travaux parlementaires<sup>24</sup>. Dans l'état actuel de la loi, la déclaration anticipée ne semble applicable qu'aux patients comateux ou en état végétatif persistant<sup>25</sup>. Les patients déments sont en tous les cas exclus, à moins qu'ils ne tombent dans un état comateux ou végétatif irréversible.

Lorsqu'il est question de pratiquer une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, la condition de la « souffrance »

n'est pas reprise, en raison de la difficulté de vérifier cette souffrance chez des personnes inconscientes.

La loi précise en outre que la déclaration anticipée doit avoir été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté, soit cinq ans avant le début de l'état d'inconscience irréversible du patient. Par souci d'accessibilité, la personne qui rédige une déclaration anticipée a la faculté de faire procéder à son enregistrement auprès de l'administration communale de son domicile. Le cas échéant, le médecin traitant pourra alors vérifier l'existence d'une telle déclaration en consultant une base de données gérée par le SPF Santé Publique<sup>26</sup>. La déclaration anticipée non enregistrée n'en est toutefois pas dépourvue de valeur légale, pour autant qu'elle contienne les renseignements obligatoires<sup>27</sup>.

16.

Si les différentes conditions de fond sont rencontrées, le médecin peut envisager de donner suite à la déclaration anticipée. Pour soutenir sa réflexion, il devra consulter un confrère, indépendamment tant vis-à-vis de lui que du patient et compétent quant à la pathologie concernée, sur la question de l'irréversibilité de la situation médicale du patient mais aussi s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec les soignants régulièrement en contact avec le patient. Le médecin interrogera en outre la « personne de confiance » éventuellement mentionnée dans la déclaration anticipée, susceptible de l'éclairer quant à la volonté du patient, ainsi qu'avec les proches du patient que la personne de confiance désignera<sup>28</sup>. De même qu'en cas d'euthanasie directe, ces exigences procédurales minimales n'empêchent pas le médecin de déterminer d'autres conditions préalables à son intervention<sup>29</sup>.

L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée va dès lors de pair avec une concertation entre le médecin, l'équipe soignante et les proches du patient. Dans l'esprit de la loi, la déclaration anticipée apparaît comme un élément de la discussion parmi d'autres lors de cette concertation: élément important certes, mais qui peut être interprété au vu des circonstances propres à chaque cas.

### C. L'euthanasie demain ?

17.

Il y a actuellement vingt propositions de loi à l'examen au Sénat. Elles ont trait aux mineurs et à la déclaration antici-

22. M. ENGLERT, « Une double euthanasie de vrais jumeaux atteints de surdi-mutité et d'une cécité progressive », *Bulletin Trimestriel de l'ADMD*, 2013, n° 127, p. 15; pour un point de vue extérieur, voy. N. BENDAVID, « For Belgium's Tormented Souls, Euthanasia-Made-Easy Beckons », 14 juin 2013, *The Wall Street Journal*, www.wsj.com

23. EURONEWS, « Euthanasie pour des jumeaux en Belgique », *Infos Monde*, 16 janvier 2013, <http://fr.euronews.com/2013/01/16/belgique-euthanasie-pour-des-freres-jumeaux>

24. Entre autres: projet de loi relatif à l'euthanasie, proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1488/009.

25. T. VANSWEEVELT, « De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid ? », *Rev. Dr. Santé*, 2003, p. 260.

26. Arrêté Royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés.

27. Objet, données identifiantes relatives au patient et aux témoins, ... Cf. Arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée (modèle disponible sur [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)). Ce modèle ne doit pas obligatoirement être suivi tel quel mais il permet de s'assurer que l'ensemble des données nécessaires à la validité de la déclaration soient fournies.

28. Art. 4, §2, al. 2 de la loi.

29. *Ibid.*

pée d'euthanasie, mais aussi aux obligations du médecin qui invoque l'objection de conscience<sup>30</sup>, à la clause de conscience imposée institutionnellement<sup>31</sup>, à la formation des médecins<sup>32</sup>, à l'aide à mourir ou « auto-euthanasie assistée »<sup>33</sup>, à l'instauration d'un « filtre palliatif »<sup>34</sup> ou encore à une amende administrative en cas de non-déclaration de l'euthanasie dans les délais<sup>35</sup>.

Cette contribution se limitera au commentaire des propositions les plus « brûlantes », à savoir celles relatives à l'euthanasie de patients mineurs (II) ou atteints de démence (III).

## II. Enfance et euthanasie: quels choix ?

Six propositions de loi concernent l'élargissement de la loi aux patients mineurs. Elles divergent toutefois quant aux conditions à imposer, telles qu'une limite d'âge ou de discernement, l'avis ou l'autorisation des représentants légaux (ci-après, les « parents »<sup>36</sup>) du mineur,... Les points B., C. et D. analysent ces divergences, tandis que le point A. ci-dessous pose une question préliminaire: pourquoi penser étendre la loi aux patients mineurs ?

### A. Etendre la loi aux mineurs

18. Il s'agit indéniablement d'un premier choix, puisqu'il pourrait être décidé que l'euthanasie, quelles que soient les condi-

tions dont elle est assortie, ne convient pas aux mineurs. Avant de poursuivre, il convient dès lors d'expliquer l'intérêt de réfléchir à une extension de la loi aux mineurs.

19. L'aspect irréversible de l'euthanasie semble frapper encore davantage les esprits lorsque le patient est mineur: lors de l'adoption de la loi en 2002, il avait notamment été souligné que l'amélioration de l'état d'un mineur ne pouvait pas, dans certains cas, être écartée aussi radicalement que pour un adulte, en raison du processus de croissance<sup>37</sup>. Il existe toutefois indéniablement des cas où la situation d'un mineur s'avère « sans issue », sur la base de données médicales, et rend nécessaire une réflexion quant à la fin de vie de l'enfant.

20. En pratique, la limitation ou l'arrêt des traitements et la mise en place de soins palliatifs sont les décisions de fin de vie les plus courantes, mais il arrive aussi que soient administrées des substances destinées à abrégé la vie du patient mineur<sup>38</sup>. Ce dernier acte, *a priori* illégal, intervient dans des situations désespérées, par exemple lorsque l'arrêt de vie apparaît comme le seul moyen d'abrégé la douleur d'un enfant en fin de vie. En effet,

les soins palliatifs peuvent parfois s'avérer insuffisants ou non appropriés: ainsi, la sédation continue, consistant à endormir – profondément ou non, définitivement ou non<sup>39</sup> – le patient afin qu'il ne souffre plus, n'est pas sans risque de complications et ne constitue donc pas toujours une alternative valable<sup>40</sup>.

Pour les mineurs non émancipés mais capables de discernement et rencontrant les conditions de fond de l'euthanasie,

.....  
**“Que prévoient les propositions de loi, actuellement débattues aux Sénat, quant à l'euthanasie des enfants et des personnes démentes ?”**  
 .....

30. Entre autres: proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de fixer un délai à respecter par le médecin, d'une part, pour répondre à la demande d'euthanasie du patient et, d'autre part, pour transmettre le dossier médical du patient à une commission au cas où il refuserait d'accéder à la demande de celui-ci, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-2172/1.*; proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2009-2010, n° 5-22/1.*
31. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, en vue de garantir le respect de la clause de conscience, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-2173/1.*
32. Proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2009-2010, n° 5-22/1.*
33. Entre autres: proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto-euthanasie assistée, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2009-2010, n° 5-23/1.*
34. Proposition de loi introduisant un filtre palliatif dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2011-2012, n° 5-1432/1.*
35. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-1935/1.*
36. Les représentants légaux d'un enfant ne sont pas toujours ses parents mais je fais néanmoins le choix de parler des « parents », par facilité. Les tuteurs sont également visés, le cas échéant.
37. Projet de loi relatif à l'euthanasie, proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl., Chambre, 2001-2002, n° 1488/009, p. 24.*
38. E. INGHELBRECHT, J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET, L. DELIENS, « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167; G. POUSSET, J. BILSEN, J. COHEN, K. CHAMBAERE, L. DELIENS, F. MORTIER, « Medical End-of-Life Decisions in Children in Flanders, Belgium », *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2010, 164(6), pp. 547-553. Cf. infra.
39. D. LOSSIGNOL, F. DAMAS, « Sédation continue: considérations pratiques et éthiques », *Rev. Med. Brux.*, 2013, pp. 21-28.
40. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 925-926; M. ENGLERT, « La “sédation contrôlée” comme substitut à l'euthanasie », [www.admd.be](http://www.admd.be) (sous « Médecins EOL »).

il y a lieu d'interroger la raison d'être d'une condition liée à l'âge du patient, qui détonne aujourd'hui en droit médical: comme l'a souligné le Conseil National de l'Ordre des médecins en 2003, « du point de vue déontologique l'âge mental d'un patient est plus à prendre en considération que son âge civil »<sup>41</sup>. Ce principe est par ailleurs conforme à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, qui autorise le mineur à exercer ses droits de patient de manière autonome pour autant qu'il soit apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Une limite liée à l'âge de la majorité plutôt qu'à la capacité réelle du patient mineur peut dès lors apparaître comme arbitraire.

Quant aux mineurs incapables de discernement, trop jeunes ou dans le coma par exemple, ils ne peuvent pas formuler eux-mêmes une demande d'euthanasie et, *a priori*, la demande d'un arrêt actif de vie par personne interposée paraît inacceptable. L'arrêt d'un traitement prolongeant la vie semble par contre considéré comme admissible lorsque la poursuite du traitement n'améliore pas la situation du patient mais ne lui procure plus que de l'inconfort<sup>42</sup>. Or, juridiquement, il n'y a pas lieu d'opérer une distinction entre l'arrêt d'un traitement vital et l'abrègement de la vie: l'un et l'autre sont passibles de la prison à perpétuité, le but et le résultat étant d'abrèger la vie du patient<sup>43</sup>. En d'autres termes, il n'est pas logique d'opérer une distinction juridique entre la décision d'arrêter le traitement nécessaire à la survie du patient et celle d'administrer une substance létale à ce même patient, dans les mêmes circonstances. Si la première peut être considérée comme juridiquement admissible, à certaines conditions, ce pourrait également être le cas de la seconde, aux mêmes conditions.

21. Face à ces situations exceptionnelles, « l'état de nécessité » pourrait éventuellement être invoqué par les soignants poursuivis suite à l'arrêt actif de la vie d'un patient mineur. Comme déjà expliqué, il ne s'agit toutefois que d'une cause de justification de l'infraction, appréciée *a posteriori* par le juge. En Belgique, aucune décision de justice en la matière n'ayant toutefois été publiée jusqu'ici, l'acceptation d'un état de nécessité dans ces situations reste incertaine<sup>44</sup>.

22. Enfin, à la question de savoir s'il faut légiférer pour encadrer des situations (heureusement) exceptionnelles, on peut

répondre que la loi relative à l'euthanasie a précisément été adoptée dans le but de rencontrer des situations exceptionnelles. La loi a *dépénalisé* l'euthanasie, ce qui signifie que celle-ci échappe *par exception* à la qualification de meurtre, pour autant que toutes les conditions posées soient respectées. Le fait que des demandes concernant des mineurs interviendraient sans doute beaucoup plus rarement que des demandes d'euthanasie de majeurs ne suffit pas en soi à s'opposer d'emblée à toute extension de la loi.

23. Il convient dès lors de s'interroger sur les choix auxquels se trouve confronté le législateur, concernant une éventuelle extension de la loi aux mineurs. Le devoir de protection lié au statut de la minorité pourrait en effet justifier que ces choix soient différents de ceux posés pour les adultes<sup>45</sup>.

## B. Limites d'âge ou de discernement

24. L'une des premières questions à se poser en matière d'euthanasie des mineurs concerne une éventuelle limite liée à la personne même du mineur, à savoir son âge ou ses facultés de discernement.

Les propositions de loi actuellement à l'examen offrent trois possibilités en la matière:

- étendre la loi à tous les mineurs<sup>46</sup>;
- instaurer une limite subjective: la capacité de discernement de l'enfant<sup>47</sup>;
- instaurer une limite subjective *et* une limite objective, liée à l'âge<sup>48</sup>.

Cette dernière solution, la plus restrictive, a été choisie aux Pays-Bas. La loi de 2001 autorise en effet un mineur à demander l'euthanasie à condition qu'il ait au moins douze ans (limite objective) et soit jugé capable d'apprécier raisonnablement ses intérêts (limite subjective)<sup>49</sup>.

25. L'instauration d'une limite d'âge, même moindre que celle de la majorité, reste arbitraire. Au regard de la maturité réelle d'un mineur, toute limite d'âge risque en effet de s'avérer restrictive ou extensive: ainsi, des mineurs situés en-deçà de la limite d'âge pourraient remplir *de facto* les conditions d'une demande d'euthanasie; au-delà de cette limite d'âge,

41. Conseil National de l'Ordre des médecins, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », *Bulletin n° 100*, 22 mars 2003, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be)

42. *Ibid.* et Conseil National de l'Ordre des médecins, « Réanimation des enfants extrêmement prématurés », *Bulletin n° 129*, 20 février 2010, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be)

43. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 50 et s.

44. *Ibid.*, p. 905.

45. En ce sens, H. NYS, « Euthanasie bij kinderen naar Belgisch recht », *T.J.K.*, 2009, pp. 280-281.

46. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

47. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/1; Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1; Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1; Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2009-2010, n° 5-21/1.

48. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2010, n° 5-179/1. L'âge de quinze ans est justifié par l'actuelle possibilité pour les mineurs émancipés de demander l'euthanasie, sachant que l'émancipation est possible dès quinze ans accomplis.

49. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, al. 3 et 4.

certain bénéficieraient, à l'inverse, d'une sorte de présomption de discernement, susceptible de biaiser l'appréciation de leurs facultés réelles, dans la situation concrète. Le caractère arbitraire d'une limite d'âge est également souligné par les pédiatres néerlandais<sup>50</sup>.

Dans notre droit, l'élément constitutif essentiel de l'euthanasie est la *demande* du patient, demande libre, volontaire, réfléchie et répétée. Les mineurs capables de formuler une telle demande, qui implique une maturité certaine et une conscience aigüe de sa propre situation, devraient pouvoir solliciter l'euthanasie. Une extension de la loi aux mineurs capables de discernement serait dès lors cohérente, d'une part, vis-à-vis de l'esprit de la loi – seule la personne capable de discernement pouvant formuler une demande d'euthanasie au sens du droit belge –, d'autre part vis-à-vis du principe selon lequel il convient de tenir compte de la maturité d'un patient plutôt que de son âge<sup>51</sup>.

Un encadrement procédural plus strict pourrait contribuer à garantir la qualité de l'évaluation de la situation globale du mineur, compte tenu de son âge mais aussi de sa maturité, de l'af-

fection dont il souffre, de son entourage, ... La grande majorité des propositions de loi étendant l'euthanasie aux mineurs capables de discernement assortissent cette extension de conditions procédurales complémentaires<sup>52</sup>: elles exigent la consultation de deux autres médecins dans tous les cas<sup>53</sup>, en précisant souvent que l'un des deux au moins doit être pédopsychiatre, pédiatre, spécialiste de la pathologie concernée ou psychologue. A ces garanties procédurales pourraient s'ajouter des conditions de fond plus strictes que pour les adultes, question qui sera abordée au point C., ci-dessous.

26.

Une seule proposition de loi ne pose aucune limite d'âge ou de discernement<sup>54</sup>. Outre les mineurs capables de discernement, elle inclut donc notamment les mineurs en état comateux ou végétatif, les mineurs que leurs facultés mentales privent de discernement, les jeunes enfants gravement malades et les prématurés traités aux soins intensifs. Dans ces

cas, la demande émanerait des parents de l'enfant, les autres conditions de fond restant identiques à celles qui existent pour les majeurs.

Cette proposition tranche de façon radicale avec la logique jusqu'à présent suivie: si le mineur « ne dispose pas de la faculté de discernement requise », la demande d'euthanasie est formulée par ses parents. Peut-on cependant parler d'euthanasie lorsque le patient n'est pas capable de discernement, ne peut donc formuler la demande lui-même et n'a pas plus rédigé de déclaration anticipée? Non, car la *demande du patient* – fût-elle anticipée – fait partie intégrante de la définition légale de l'euthanasie.

Une conséquence collatérale d'une telle proposition de loi semble d'ailleurs avoir échappé à ses auteurs: la demande par parents interposés pourrait s'appliquer à des mineurs qui, en

raison d'un trouble mental les privant de discernement, ne disposeront jamais « de la faculté de discernement requise ». Dans ce cas, une limite arbitraire liée à l'âge refait surface: les parents d'un enfant handicapé mental, par exemple, pour-

raient solliciter l'euthanasie en son nom jusqu'à ses dix-huit ans... Ce ne semble pas être le but recherché par les auteurs de la proposition mais, à s'en tenir à la lettre de celle-ci, on ne peut que s'interroger sur la situation des mineurs privés de discernement pour une raison étrangère à l'âge.

Si le législateur choisit d'étendre l'euthanasie aux mineurs, il ne peut viser que les mineurs doués de discernement, moyennant certaines garanties complémentaires.

27.

Deux questions « techniques » se posent encore.

28.

Premièrement, aucune des propositions ne réserve aux mineurs doués de discernement la faculté de rédiger une déclaration anticipée<sup>55</sup>. Bien que ce cas de figure soit peu probable, il semble incohérent de ne pas le prévoir: si un mineur

.....

**“La loi relative à l'euthanasie a pour épice la demande du patient et ne peut donc être étendue aux mineurs incapables de discernement.”**

.....

50. Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, <http://www.rijksoverheid.nl/>, p. 128: « (...) Daarnaast gaf 74% van de kinderartsen aan dat de leeftijdsgrenzen in de WtI arbitrair zijn en wilsbekwaamheid niet zou moeten afhangen van leeftijdsgrenzen ».

51. Principe consacré par l'art. 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, précité, mais aussi par le Conseil National de l'Ordre des médecins: « Du point de vue déontologique, l'âge mental d'un patient est plus à prendre en considération que son âge civil » (« Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », *Bulletin* n° 100, 22 mars 2003, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be)).

52. Seule une sur cinq, soit la proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2009-2010, n° 5-21/1), ne prévoit aucune garantie procédurale supplémentaire, hormis la demande de l'autorisation ou de l'avis des parents.

53. Et non seulement lorsque le médecin est d'avis que le décès n'interviendra pas à brève échéance (cf. art. 3, §3, 1° de la loi actuelle). Cela signifierait qu'au moins trois médecins, en tout, se pencheraient sur le cas du patient mineur.

54. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

55. L'une des propositions de loi supprime même cette possibilité pour les mineurs émancipés (Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (...), Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1, p. 11). Dans les faits, cela ne changerait pas grand-chose.

capable de discernement peut solliciter l'euthanasie, il n'y a aucun sens à l'empêcher de rédiger une déclaration anticipée en ce sens. En outre, conformément à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, le mineur « estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts » peut exercer ses droits de patient de manière autonome<sup>56</sup> et notamment refuser anticipativement, par écrit, « une intervention déterminée du praticien professionnel »<sup>57</sup>, y compris une intervention vitale.

Il serait donc logique d'étendre également aux mineurs capables de discernement la faculté de rédiger une déclaration anticipée, en prévoyant ici aussi certaines conditions procédurales complémentaires, comme l'obligation de rédiger la déclaration en présence d'un médecin<sup>58</sup>.

Aux Pays-Bas, la loi a opté pour ce parallélisme logique entre la demande d'euthanasie et la rédaction d'une déclaration anticipée: tout mineur d'au moins douze ans peut rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie pour autant qu'il soit estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts; concernant son exécution subséquente éventuelle, les parents devront donner leur accord, sauf si le mineur a atteint l'âge de seize ans<sup>59</sup>.

29.

Enfin, la plupart des propositions de loi en la matière<sup>60</sup> conservent la référence à l'émancipation. *A priori*, cette décision apparaît davantage comme un oubli que comme un choix délibéré: le détour par l'émancipation était un pis-aller en 2002, une sorte de compromis à la belge, qui n'a vraisemblablement pas trouvé d'application pratique.

Si l'on ouvre l'euthanasie à tout mineur pour autant qu'il soit capable de discernement, il ne semble plus nécessaire d'assimiler le mineur émancipé au majeur en matière d'euthanasie. Ce mécanisme pourrait toutefois rester utile en cas de divergence d'opinion insoluble entre le mineur et ses parents. J'y reviendrai.

### C. Conditions liées à la souffrance du mineur

30.

S'il admet que les mineurs capables de discernement demandent l'euthanasie, le législateur sera également amené à s'interroger sur les conditions liées à la souffrance du mineur.

Au regard des propositions de loi, les choix à poser peuvent être synthétisés comme suit: soit le législateur estime que la souffrance du mineur doit être appréciée de la même façon que celle d'un majeur, moyennant un renforcement des garanties procédurales de cette appréciation, soit il estime préférable de restreindre la notion de souffrance dans sa nature – limitation à la souffrance physique – ou dans son contexte – limitation à la phase terminale. Ces questions seront étudiées au point 1) ci-dessous. Le point 2) sera quant à lui consacré à un aperçu des difficultés posées par l'ouverture de l'« euthanasie » aux mineurs incapables de discernement.

#### 1) Les mineurs capables de discernement: nature et contexte de la souffrance

31.

La loi actuelle rend l'euthanasie possible lorsque le patient « 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 ».

La souffrance de nature physique se réfère principalement à la douleur, tandis que la souffrance psychique peut viser le désespoir, la dépendance et la perte de dignité<sup>61</sup>, mais aussi l'anxiété, la dégradation de la qualité de vie, la fatigue de vivre...<sup>62</sup> Comme le souligne la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans chacun de ses rapports, des souffrances physiques et psychiques sont la plupart du temps mentionnées simultanément. L'intrication des aspects physiques et psychiques de la souffrance ressort également d'études menées auprès de médecins<sup>63</sup>.

32.

L'une des propositions de loi souhaite n'étendre l'euthanasie qu'aux mineurs faisant état d'une souffrance *physique* constante et insupportable<sup>64</sup>. Il est surprenant de constater que les auteurs se fondent sur la cohérence juridique pour défendre le fait qu'un mineur doit pouvoir demander l'euthanasie « comme un adulte » s'il en a la maturité, mais ne s'expliquent nullement sur l'exclusion d'une euthanasie sur la base de souffrances psychiques.

Quant au contexte de la souffrance, se pose la question de savoir s'il faut réserver la demande d'euthanasie au mineur

56. Art. 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

57. Art. 8, §4, al. 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

58. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 826.

59. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, al. 2 et 4.

60. Quatre sur six exactement: Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/1; Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1; Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1; Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2010, n° 5-179/1.

61. Exemples cités par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans son « Cinquième rapport aux chambres législatives, 2010-2011 », 24 juillet 2012, pp. 9 et 16, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be) (constatations similaires à celles des rapports précédents).

62. M. COSYNS, T. VANSWEEVELT, H. NYS, T. BALTHAZAR, J. LEGEMAATE, *De euthanasiewet doorgelicht*, Mechelen, Kluwer, 2003, p. 71.

63. Y. VAN WESEMAEL, J. COHEN, J. BILSEN, T. SMETS, B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, L. DELIENS, « Process and Outcomes of Euthanasia Requests Under the Belgian Act on Euthanasia: A Nationwide Survey », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011, 42(5), pp. 721-733.

64. Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1.

en phase terminale. Deux propositions de loi à l'examen ne visent en effet que les patients mineurs en phase terminale<sup>65</sup> alors que la loi parle aujourd'hui de « situation sans issue », contexte plus large que celui de la phase terminale.

33.

Ces restrictions relatives à la nature et au contexte de la souffrance du patient mineur n'apparaissent pas comme cohérentes. Les propositions de loi cherchent sans doute à éviter les demandes particulièrement difficiles à entendre, soit celles fondées essentiellement sur la souffrance psychique et celles émanant de mineurs dont le décès ne serait pas imminent. La logique commande alors de revoir la loi telle qu'elle existe actuellement, car ces difficultés se posent également pour les majeurs.

Si un mineur présente le discernement suffisant pour formuler une demande d'euthanasie, cette demande devrait pouvoir intervenir dans les mêmes circonstances concrètes que pour un majeur: d'une part, un mineur est également susceptible de se trouver dans une situation sans issue et de souffrir de façon constante et insupportable, sans pour autant être en phase terminale; d'autre part, comme les majeurs, les mineurs souffriront le plus souvent à la fois physiquement et psychologiquement. La question d'une euthanasie fondée sur de seules souffrances psychiques, telle une grave maladie psychiatrique ne privant pas totalement le patient de ses facultés, s'avère déjà extrêmement délicate pour les majeurs et n'est que très rarement acceptée. Cette situation déjà rare le serait encore davantage parmi les patients mineurs et serait traitée avec d'autant plus de circonspection, le médecin pouvant de toute façon faire valoir sa liberté de conscience<sup>66</sup>.

34.

Il est néanmoins possible et souhaitable d'instaurer certaines conditions procédurales complémentaires lorsque le patient est mineur, en particulier lorsque le décès ne devrait pas intervenir à brève échéance. Dans ce dernier cas, la loi prévoit déjà des conditions procédurales spécifiques, mais rien n'empêche qu'elles soient encore renforcées si le patient est mineur.

Les conditions complémentaires suggérées par la plupart des propositions de loi à l'examen<sup>67</sup> devraient dès lors être accueillies favorablement.

## 2) Le cas particulier des mineurs incapables de discernement

35.

Comme déjà mentionné ci-dessus, l'une des propositions de loi n'instaure aucune limite d'âge ou de discernement, notamment dans le but d'encadrer certaines situations critiques vécues par les pédiatres (néonatalogues). Le libellé d'un paragraphe ne permet en effet aucun doute quant à la volonté de viser les grands prématurés: « Si l'enfant est né au terme d'une grossesse d'une durée de 24 à 26 semaines... »<sup>68</sup>.

Cela-dit, les éléments de réflexion relatifs à l'« arrêt de vie » des nouveau-nés prématurés valent généralement pour tout mineur incapable de discernement. C'est bien d'« arrêt de vie » qu'il s'agit ici et non d'« euthanasie », celle-ci désignant l'acte mettant fin à la vie du patient à sa demande. Or, la proposition de loi précise que, si le mineur ne dispose pas de la faculté de discernement requise, la demande émane de ses parents. Dans ce cas, il ne peut être question d'euthanasie au sens du droit belge ou néerlandais.

36.

Ce n'est pas un hasard si la proposition de loi mentionnée ci-dessous contient un paragraphe spécifiquement consacré aux enfants nés entre 24 et 26 semaines de grossesse: cette période fait référence à une « zone grise »<sup>69</sup>, en-deçà de laquelle le nouveau-né n'est en principe pas réanimé, au profit de soins de type palliatif, et au-delà de laquelle la prise en charge immédiate en néonatalogie est la règle. Pour les enfants nés dans cette zone grise et dont l'état de santé s'avère *a priori* incertain, la méthode communément admise est celle du « initiate and reevaluate »<sup>70</sup>, consistant à mener une « réanimation d'attente »<sup>71</sup> du nouveau-né afin de pouvoir ensuite poser un diagnostic et pronostic plus précis, qui guideront la décision de (non-)traitement subséquente: « il s'agit en quelque sorte d'assumer le contexte d'incertitude pour tenter de le clarifier afin que les décisions prises ne reposent pas sur un arbitraire, un *a priori* de mort ou de rejet de l'enfant face à ce que l'on voit ou imagine de lui »<sup>72</sup>.

Il arrive dès lors régulièrement qu'une décision de limitation de traitement soit ensuite prise pour ces enfants, parce que leurs chances de survie s'avèrent finalement inexistantes ou parce que, même si des soins intensifs rendent leur survie possible, ils souffrent d'une affection grave et incurable asso-

65. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2010, n° 5-179/1; proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1.

66. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 826.

67. Consultation de deux autres médecins dans tous les cas, dont au moins un pédopsychiatre ou un pédiatre ou un spécialiste de la pathologie concernée ou un psychologue.

68. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

69. D'après l'ouvrage d'E. DELBEKE, il s'agirait plutôt de la période située entre 23 et 25 semaines de grossesse (*Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 895).

70. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 887 et s.

71. J.-P. LANGHENDRIES, « Le point de vue du néonatalogue », *Éléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, p. 48.

72. M. GRASSIN, « Décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Vers un nouveau visage de la réanimation », *Ethica Clinica*, 2003, n° 29, p. 30.

ciée à un sombre pronostic et à une qualité de vie très pauvre; pour être admissible, toutefois, cette appréciation de la qualité de la vie doit se fonder sur des données médicales objectives et propres au patient<sup>73</sup>.

37.

La réalité médicale consiste donc aussi à prendre des décisions concernant la fin de la vie d'enfants nouveau-nés ou très jeunes, trop jeunes en tout cas pour pouvoir manifester leur volonté. Il ressort d'études menées auprès de praticiens aux soins intensifs pédiatriques et en néonatalogie que ces décisions de fin de vie concernent, dans la grande majorité des cas, l'arrêt ou le non-commencement d'un traitement<sup>74</sup>. Les mêmes études confirment toutefois que la décision est parfois prise d'administrer une substance létale au mineur, avec l'intention explicite d'abrèger sa vie.

38.

Comme déjà signalé, il est difficile de prédire si l'état de nécessité serait ou non reconnu par un juge, au regard des circonstances de fait. La plupart des praticiens, médecins<sup>75</sup> ou infirmières en soins intensifs pédiatriques<sup>76</sup>, semblent dès lors favorables à un encadrement légal relatif à l'arrêt actif de la vie de mineurs incapables de manifester leur volonté.

39.

Dans ce contexte, la proposition de loi visant à étendre l'euthanasie à tous les mineurs offre un exemple (de tentative) d'encadrement légal.

Les conditions particulières prévues par cette proposition ne sont toutefois relatives qu'au processus décisionnel, soit à la discussion de la demande d'arrêt de vie en équipe pluridisciplinaire et à l'implication des parents dans le processus. En revanche, concernant la situation du patient, les conditions restent inchangées: il doit donc se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apai-

sée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Ce copié-collé s'adapte toutefois mal aux mineurs incapables de discernement<sup>77</sup>. La « souffrance constante et insupportable » constitue en effet une condition subjective, par opposition à la « situation sans issue » résultant d'une « affection accidentelle ou pathologique grave et incurable », condition objective fondée sur l'état actuel des connaissances médicales. Si l'appréciation de cette dernière relève dès lors de la compétence du médecin, l'évaluation de la souffrance et de son caractère constant et insupportable revient au patient: « hoe zou een arts of een derde zich kunnen uitspreken over een zo'n subjectief gegeven als lijden dat voor ieder persoon anders is? Het vermogen om het lijden te dragen is uiteraard patiëntgebonden »<sup>78</sup>.

La proposition de loi implique pourtant que les parents et l'équipe médicale jugent de la « souffrance ». En admettant que la souffrance *physique* d'un enfant incapable de discernement, y compris d'un nouveau-né, puisse être mesurée<sup>79</sup> et jugée insupportable, comment évaluer une éventuelle souffrance *psychique* ?

Un détournement par les Pays-Bas pourrait s'avérer éclairant. En 2004, certains médecins néonatalogues ou neurologues spécialistes des nouveau-nés ont élaboré des lignes directrices concernant les décisions d'arrêt de vie en néonatalogie: le « Groningen Protocol », d'après le nom de l'Université de ses auteurs<sup>80</sup>. Dans les grandes lignes, le Protocole de Groningen concerne les nouveau-nés dont les chances de survie sont maigres ou inexistantes, en dépit des traitements, mais aussi ceux « dont le pronostic est sans espoir et qui expérimentent *ce que les médecins et les parents considèrent comme une souffrance insupportable* »<sup>81</sup>. Cette « souffrance insupportable » est appréciée au regard de la qualité de la vie que peut espérer l'enfant, sur la base de critères tels que la douleur, l'inconfort, la dépendance vis-à-vis des autres et des traitements, l'incapacité à communiquer...<sup>82</sup> Sous le Protocole de Groningen, la « souffrance in-

73. La douleur (due à l'affection dont souffre le mineur ou aux interventions envisagées), la (future) possibilité de communication et d'interaction avec l'entourage, le plaisir physique, émotionnel ou intellectuel, l'autonomie (notamment par rapport aux supports médicaux), l'espérance de vie, ... Pour une analyse fouillée de la question, voy. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 829 et s. et pp. 890 et s.

74. E. INGHELBRECHT, J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET, L. DELIENS, « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167; G. POUSETT, J. BILSEN, J. COHEN, K. CHAMBAERE, L. DELIENS, F. MORTIER, « Medical End-of-Life Decisions in Children in Flanders, Belgium », *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.*, 2010, 164(6), pp. 547-553; V. PROVOOST, F. COOLS, F. MORTIER et al., « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320.

75. V. PROVOOST, F. COOLS, F. MORTIER et al., « Neonatal Intensive Care Consortium, Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders », *Lancet*, 2005, pp. 1315-1320.

76. E. INGHELBRECHT, J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET, L. DELIENS, « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167.

77. En ce sens, voy. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 916 et s.

78. M. COSYNS, T. VANSWEEVELT, H. NYS, T. BALTHAZAR, J. LEGEMAATE, *De euthanasiewet doorgelicht*, Mechelen, Kluwer, 2003, p. 70.

79. « Infants cannot express their feelings through speech, but they do so through different types of crying, movements, and reactions to feeding. Pain scales for newborns, based on changes in vital signs (blood pressure, heart rate, and breathing pattern) and observed behavior, may be used to determine the degree of discomfort and pain. Experienced caregivers and parents are able to evaluate the degree of suffering in a newborn, as well as the degree of relief afforded by medication or other measures » (E. VERHAGEN, P. J.J. SAUER, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, p. 959).

80. J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon, USA), Hart Publishing, 2008, pp. 231 et s. L'Association Néerlandaise de Pédiatrie (NVK) a depuis lors adopté ce dernier en vue d'étendre son utilisation à tout le pays. Ce ne sont toutefois que des lignes directrices et non une loi: s'y conformer ne garantit par l'absence de poursuites pour infanticide ou meurtre. Selon le protocole lui-même, les médecins doivent déclarer les interruptions de vie des nouveau-nés au Parquet.

81. E. VERHAGEN, P. J.J. SAUER, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *New England Journal of Medicine*, 2005, pp. 959-960. Traduction libre.

82. *Idem*, p. 960.

supportable » ne se limite donc pas à la souffrance physique et est appréciée par les parents et les médecins, notamment sur la base de la qualité de vie de l'enfant.

C'est également l'esprit de la proposition de loi belge, même si elle ne se limite pas aux nouveau-nés. En effet, comment expliquer la référence à la souffrance psychique d'un enfant incapable de discernement autrement qu'en renvoyant à ce que les parents et soignants expérimentent comme une telle souffrance, au regard de la qualité de vie de l'enfant? Toutefois, en se contentant de copier-coller la condition de la souffrance telle qu'elle existe pour les majeurs, la proposition de loi passe à côté de la complexité des questions soulevées par l'arrêt actif de la vie d'enfants incapables de discernement<sup>83</sup>.

40.

Des décisions aussi difficiles que celles touchant à la fin de vie d'enfants incapables de discernement gagneraient à reposer sur des lignes directrices harmonieuses. Une réflexion approfondie doit cependant être menée avant toute initiative législative<sup>84</sup>, surtout sous forme de « package euthanasie ». Car ce n'est pas d'euthanasie qu'il s'agit<sup>85</sup>.

#### D. Implication des parents dans le processus décisionnel: de la simple consultation au droit de veto

41.

Les six propositions de loi citées ci-dessus s'accordent sur le fait d'impliquer les parents dans le processus décisionnel. Il est en effet difficile d'imaginer tenir les parents à l'écart d'une telle décision, y compris lorsque le mineur dispose de la faculté de discernement. Sous ce point, il sera en effet principalement question d'euthanasie, c'est-à-dire des cas où la demande émane du patient mineur lui-même. Le cas particulier de la décision d'un arrêt actif de la vie d'un mineur incapable de discernement ne sera que très brièvement abordé.

42.

Concernant l'euthanasie à proprement parler, donc, trois tendances se dégagent des propositions de loi à l'examen:

- Le droit de veto des parents à l'euthanasie de leur enfant, la loi prévoyant soit qu'ils doivent *marquer leur accord* ou *confirmer* la demande de l'enfant<sup>86</sup>, soit que la décision doit être prise de *commun accord* entre l'enfant, l'équipe médicale et les parents<sup>87</sup>.
- La simple implication des parents dans le processus décisionnel, laissant au mineur le droit de décision final<sup>88</sup>.
- Le droit de veto des parents jusqu'à ce que le mineur atteigne un certain âge, leur simple consultation ensuite, le droit de décision final revenant alors au mineur<sup>89</sup>.

43.

Ma préférence va à la décision « de commun accord », quel que soit l'âge du patient.

La solution néerlandaise, consistant à octroyer ou non un droit de veto aux parents en fonction de l'âge du patient ne fait que multiplier les limites arbitraires: que l'âge de la majorité soit fixé à dix-huit ans est arbitraire en soi, mais il faut bien délimiter les champs de la minorité et de la majorité; pourquoi toutefois « en rajouter », en créant parallèlement une sorte de « majorité médicale » fixée, tout aussi arbitrairement, à seize ans ?

Le processus visant une décision prise de commun accord me semble être celui qui rend le mieux justice aux acteurs en présence: le patient mineur, ses parents et les membres de l'équipe médicale.

44.

Le droit d'initier la discussion reviendrait au seul patient, dont la demande devrait être entendue et discutée. Toutefois, même s'il s'avérait que le patient mineur remplit *a priori* les conditions de fond de l'euthanasie, il ne semble pas disproportionné d'exiger de lui qu'il convainque non seulement l'équipe médicale mais aussi ses propres parents du fait que l'euthanasie est la meilleure solution pour lui. En d'autres termes, là où le majeur pourrait éventuellement se contenter de convaincre son médecin, le mineur devrait également rechercher l'acceptation de ses propres parents. Sa demande d'euthanasie devrait ainsi initier une discussion libre avec

83. Voy. notamment l'analyse extrêmement minutieuse d'E. DELBEKE à ce sujet, in *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levens-einde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 899 et s.

84. Sur l'élaboration d'une loi précisément, voy S. VANDEN EIJNDEN, D. MARTINOVICI, « Neonatal euthanasia: A claim for an immoral law », *Clinical Ethics*, 2013, 8, pp. 75-84.

85. C'est également l'avis de P. Mahoux, auteur de l'intéressante proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1. Deux auteurs néerlandais commentant le Protocole de Groningen font exactement la même observation: « Les auteurs ont commis une erreur, croyons-nous, en transférant le terme « euthanasie » dans le Protocole. Ce mot prête à confusion car, aux Pays-Bas, il est réservé à l'acte mettant fin à la vie d'un patient capable de discernement, à sa demande réfléchie » (H. LINDEMANN, M. VERKERK, « Ending the Life of a Newborn: The Groningen Protocol », *The Hastings Center Report*, 2008, 38(1), pp. 42-51; traduction libre).

86. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/1. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1.

87. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

88. Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1; Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2010, n° 5-179/1.

89. Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2009-2010, n° 5-21/1. Proposition qui rend l'avis des parents contraignant jusqu'aux seize ans du mineur, comme en droit néerlandais. Pour rappel, aux Pays-Bas, l'euthanasie n'est autorisée que pour les mineurs capables de discernement et âgés d'au moins douze ans; les parents doivent toutefois confirmer la demande du mineur âgé de seize à douze ans, tandis qu'à partir de seize ans, ils sont en théorie seulement impliqués dans le processus de décision (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, art. 2, al. 3 et 4).

ses parents et les membres de l'équipe médicale, dans le but d'aboutir à la décision la plus sereine possible.

De plus, même si le médecin pouvait passer outre le refus des parents pour pratiquer l'euthanasie à la demande d'un patient mineur, il s'y refuserait très probablement. Ce point de vue est confirmé par le dernier rapport d'évaluation de la loi néerlandaise: il apparaît qu'en 2011, la majorité des pédiatres refusaient l'idée de pratiquer l'euthanasie d'un patient de seize ou dix-sept ans sans l'approbation des parents, bien que cela soit légal<sup>90</sup>.

45.

Cela dit, il pourrait être défendu qu'il est préférable de laisser le dernier mot au patient mineur apte à prendre des décisions autonomes, même en sachant que la pratique en décidera sans doute autrement. Il existerait ainsi une solution toute prête pour les cas où les parents abuseraient manifestement de leur droit de *veto*, en admettant que cela soit possible.

La simple *possibilité* légale de « passer au-dessus » des parents risque toutefois d'avoir un effet pervers.

Le message légal serait en effet le suivant: les parents sont informés, impliqués, consultés... Mais la décision de procéder à l'euthanasie revient au mineur et au médecin, puisque ce dernier est toujours libre de refuser. Un tel dispositif légal ne risque-t-il pas de déséquilibrer le dialogue entre les personnes touchées par la demande d'euthanasie du mineur et de crispier d'emblée les relations entre parents et équipes médicales, au détriment du mineur ? En d'autres termes, la possibilité légale de passer outre l'opposition des parents pourrait entamer la confiance de ces derniers vis-à-vis de l'équipe médicale et finalement créer des conditions favorables à une opposition qui, en pratique, bloquera le processus. Le législateur serait donc peut-être plus avisé de s'en tenir à la « décision de commun accord ».

Entre le mineur et ses parents, le scénario le plus probable consiste d'ailleurs en un cheminement commun vers l'idée que l'euthanasie représente la meilleure solution<sup>91</sup>, compte tenu des circonstances concrètes. La loi néerlandaise ne semble en effet pas avoir soulevé de problèmes d'application pratique à ce sujet<sup>92</sup>.

Une situation de conflit persistant entre l'enfant et ses parents ne se présenterait sans doute que très rarement. Il n'est

toutefois pas exclu que la demande du mineur, soutenue par l'équipe médicale, se heurte à une opposition constante des parents. Dans ce cas, une première piste de solution serait de faire appel au médiateur hospitalier ou, si le patient est en phase terminale, de décider avec lui d'une sédation continue. En cas de conflit persistant relatif à la situation d'un patient dont le décès n'interviendrait pas à brève échéance, le mineur âgé d'au moins quinze ans pourrait solliciter l'émancipation. Comme déjà signalé, la plupart des propositions de loi ne suppriment pas la référence à l'émancipation, de telle sorte qu'un mineur émancipé est considéré comme un majeur dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie. Or, contrairement à ce qui avait été sous-entendu lors des travaux parlementaires<sup>93</sup>, rien n'empêche qu'un juge accorde l'émancipation dans le but de permettre une demande d'euthanasie<sup>94</sup>. Si le mineur n'a pas atteint l'âge de quinze ans et que l'équipe médicale juge le refus des parents comme abusif, il conviendrait alors de solliciter une décision judiciaire. On imagine toutefois difficilement en arriver à de tels extrêmes.

46.

Qu'en est-il des conflits entre soignants ? Cette question pourrait en effet se poser si le législateur décidait que la décision doit être prise de commun accord entre le patient mineur, ses parents et l'équipe médicale<sup>95</sup>.

La référence à l'« équipe médicale » vise une implication plus grande des non-médecins dans la prise de décision elle-même. La loi actuelle prévoit que le médecin doit, « 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 »<sup>96</sup>, sans que cela préjuge toutefois de la décision finale. L'obligation de recueillir l'*adhésion* de l'équipe médicale semble dès lors renforcer considérablement son rôle dans le processus décisionnel.

Par ailleurs, une étude a révélé que les infirmières en soins intensifs pédiatriques étaient beaucoup plus souvent impliquées dans les *actes* relatifs à la fin de vie d'un mineur que dans le *processus décisionnel* précédant ces actes<sup>97</sup>. Cette situation n'est pas acceptable, d'autant que les infirmières passent davantage de temps que les médecins au chevet du patient et peuvent donc apporter un éclairage essentiel à la discussion.

Le fait que la décision de procéder à l'euthanasie doive être prise « de commun accord » entre le patient mineur,

90. Toutefois, les médecins interrogés dans le cadre de cette étude n'avaient jamais eu à se poser la question en pratique (Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, <http://www.rijksoverheid.nl/>, p. 127). Pour rappel, la loi néerlandaise autorise l'euthanasie pour les mineurs capables de discernement et âgés d'au moins douze ans, les parents devant confirmer la demande du mineur *de moins de seize ans* (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, al. 3 et 4).

91. En ce sens, J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon, USA), Hart Publishing, 2008, p. 105.

92. Sans doute partiellement en raison du faible nombre d'euthanasie de mineurs (Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, <http://www.rijksoverheid.nl/>, pp. 122-123); J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon, USA), Hart Publishing, 2008, pp. 172-173.

93. Projet de loi relatif à l'euthanasie, proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1488/009, p. 2010.

94. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 820-821.

95. Solution inspirée de la proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

96. Art. 3, §2, 4° et art. 4, §2, al. 2, 2° de la loi.

97. E. INGHELBRECHT, J. BILSEN, H. PERETH, J. RAMET, L. DELIENS, « Medical End-of-Life Decisions: Experiences and Attitude of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses », *American Journal of Critical Care*, 2009, 18(2), pp. 160-167.

ses parents et l'équipe médicale, n'empêche toutefois pas certains membres de cette équipe d'invoquer l'objection de conscience, sans pour autant bloquer le processus décisionnel. L'idée n'est pas d'uniformiser les consciences, mais de recueillir l'assentiment de ceux qui ne sont pas opposés au principe même de l'euthanasie et peuvent donc juger de l'opportunité d'une demande individuelle.

47.

Enfin, s'il était admissible, dans certaines situations strictement encadrées, de décider d'abrégier la vie d'un enfant incapable de discernement<sup>98</sup>, la décision ne pourrait revenir qu'aux parents: non seulement ils représentent légalement l'enfant, mais en outre ce sont eux qui vivraient avec les conséquences de cette décision<sup>99</sup>. En pratique, toutefois, le médecin pouvant toujours refuser de procéder à un arrêt actif de la vie, cet acte devrait résulter du commun accord des parents et du médecin ou de « l'équipe médicale ».

48.

Je retiendrai, en guise de conclusion intermédiaire, que l'euthanasie telle que conçue par le droit belge pourrait être étendue aux mineurs, mais uniquement aux mineurs capables de discernement et moyennant des conditions procédurales renforcées.

La troisième et dernière partie de cette contribution pose la question de savoir s'il convient d'étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie à la situation des personnes (qui craignent de devenir) démentes.

### III. Démence et euthanasie: la déclaration anticipée en question

49.

D'après la définition retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé, « la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de

la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive. La démence est causée par un ensemble de maladies et de traumatismes qui affectent principalement ou dans une moindre mesure le cerveau, comme la maladie d'Alzheimer ou l'accident vasculaire cérébral »<sup>100</sup>.

50.

Depuis quelques mois, nous pouvons lire et entendre l'information selon laquelle certaines propositions de loi chercheraient à élargir l'euthanasie aux personnes *démentes*<sup>101</sup>. Toutefois, plus précisément, les propositions de loi auxquelles la presse fait allusion tendent à étendre les situations visées par la déclaration anticipée d'euthanasie. Le médecin agirait donc toujours à la demande du patient capable et conscient, mais à sa demande *anticipée*.

Pour rappel, la déclaration anticipée permet actuellement au médecin d'éventuellement procéder à l'euthanasie du patient atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, devenu « inconscient » et dont la « situation est irréversible selon l'état actuel de la science »<sup>102</sup>. Il est généralement admis que l'état d'inconscience irréversible se réfère à un état comateux ou « végétatif persistant ». Par contre, une personne démente, même à un stade avancé, réagit encore à certains stimuli extérieurs et reste donc techniquement consciente<sup>103</sup>.

51.

Deux propositions de loi<sup>104</sup> visent dès lors à élargir le domaine d'application de la déclaration anticipée: l'une la rend globalement applicable à l'état dans lequel le patient « n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>105</sup>, tandis

98. Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.

99. En ce sens, E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 928.

100. OMS, « La démence », Aide-mémoire n° 362, avril 2012, [www.who.int](http://www.who.int); voy. aussi le rapport en anglais: « Dementia, a public health priority », 2012, p. 7, [www.who.int](http://www.who.int)

101. Outre ce que l'on peut régulièrement entendre à la radio depuis quelques mois, voir aussi, entre autres: « Les textes visent à autoriser l'euthanasie pour les mineurs ou les personnes démentes » (H. DORZEE, « L'euthanasie fait débat », *Brèves*, 7 mai 2012, [www.archives.lesoir.be](http://www.archives.lesoir.be)); « Dans deux semaines, les commissions entameront le deuxième volet: l'euthanasie des personnes démentes » (BELGA, « Vers un consensus pour les mineurs », *La Libre.be – actu*, 7 mars 2013, [www.lalibre.be](http://www.lalibre.be)); *La Libre Belgique*, « Jusqu'où veut-on élargir l'euthanasie ? », 17 mai 2013, n° 137, pp. 8-9 et 52-53; ...

102. Art. 4, §2 de la loi, pendant du §1<sup>er</sup> (« 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 (...) »).

103. S. DEFLOOR, H. NYS, *Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2008, p. 16 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)).

La définition précitée de l'OMS stipule d'ailleurs qu'en cas de démence, « la conscience n'est pas touchée ».

104. Il existe une troisième proposition de loi relative aux circonstances d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, mais elle semble erronée: après intégration de la modification proposée, l'article 4, §1<sup>er</sup> de la loi apparaît comme suit: « 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;

– ou qu'il se trouve dans un état végétatif persistant

– et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science ». Une telle modification étendrait l'application de la déclaration anticipée à tout patient atteint d'une affection grave et incurable ou, alternativement, à tout patient en état végétatif persistant, la situation étant irréversible. Cette proposition de loi contient forcément une erreur de formulation et vise en réalité à ajouter l'état végétatif persistant à celui de l'inconscience, de sorte que l'euthanasie soit possible si le patient est inconscient ou s'il se trouve dans un état végétatif persistant. Cet ajout paraît toutefois superflu, l'état végétatif persistant pouvant déjà être considérée comme un cas d'inconscience irréversible ».

105. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1611/1.

que l'autre vise à la fois le patient « inconscient » et celui atteint « d'une affection cérébrale à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration »<sup>106</sup>.

Bien que ces propositions ne visent pas que les patients souffrant d'une forme de démence, la présente contribution s'y attachera toutefois plus particulièrement. En effet, dans une société où le nombre de personnes démentes croît de façon exponentielle<sup>107</sup>, c'est leur situation qui a motivé, en premier lieu, les propositions de loi.

52.

Par ailleurs, les propositions de loi relatives aux circonstances d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée suggèrent de supprimer le délai de validité de la déclaration anticipée. Parmi les vingt textes actuellement débattus au Sénat, d'autres formulent également ce souhait, indépendamment d'une modification des conditions dans lesquelles une déclaration anticipée pourrait être exécutée. L'idée principale est de conférer à la déclaration anticipée une durée de validité illimitée<sup>108</sup>; certaines propositions nuancent toutefois le propos en précisant que l'autorité locale doit rappeler l'existence de la déclaration tous les dix ans<sup>109</sup> ou que le patient peut limiter la durée de validité de sa déclaration anticipée, s'il le souhaite<sup>110</sup>; enfin, seule une proposition vise à étendre la durée de validité de cinq à dix ans<sup>111</sup>.

Globalement, les propositions prônant la suppression pure et simple de tout délai de validité relèvent l'absence de raisons qu'il y aurait à maintenir un délai de validité de cinq ans, dans la mesure où la déclaration anticipée peut, comme un testament, être révoquée à tout moment. Plus particulièrement, la durée de validité illimitée de la déclaration est revendiquée comme une nécessité technique en cas d'extension de la déclaration anticipée à tous les cas où le patient n'aurait « plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique » ou serait atteint « d'une affection cérébrale à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou

psychique qu'il a décrit dans sa déclaration»: les affections mentales progressives telle la démence rendant difficile l'appréciation du « début de l'impossibilité de manifester sa volonté », l'abrogation du délai de validité permettrait de s'assurer que la déclaration serait encore valable au moment où elle pourrait éventuellement être mise en œuvre. Cette question sera brièvement abordée dans la dernière partie de cette contribution.

### A. Pourquoi penser étendre l'application de la déclaration anticipée d'euthanasie ?

53.

Avant d'analyser certains aspects d'une extension de la déclaration anticipée aux patients déments, il semble nécessaire de comprendre pourquoi une telle extension est actuellement envisagée.

54.

L'euthanasie, en droit belge, ne peut être pratiquée qu'à la demande d'une personne majeure, capable et consciente. Ces dernières conditions doivent toujours être vérifiées au moment de la demande mais peuvent par contre faire défaut au moment de pratiquer l'euthanasie: c'est le cas lorsqu'un patient comateux ou en état végétatif persistant est euthanasié sur la base d'une déclaration anticipée.

55.

Actuellement, seuls deux pour cent environ des euthanasies résultent d'une telle déclaration<sup>112</sup>. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation explique ce taux d'utilisation de la déclaration anticipée par son champ d'application limité et, de plus, interprété restrictivement par les médecins, qui réduiraient la notion d'inconscience irréversible au coma. Certains membres de la Commission estiment qu'une interprétation plus large serait possible, sans toutefois préciser en quoi<sup>113</sup>.

Aux limites liées au champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie peuvent être ajoutés les écueils classiques des directives anticipées<sup>114</sup>: quelle concerne le refus

106. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.
107. Organisation Mondiale de la Santé, « Dementia, a public health priority », 2012, [www.who.int](http://www.who.int); C.P. FERRI, M. PRINCE, C. BRAYNE *et al.*, « Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study », *Lancet* 2005, 366, pp. 2112-2117.
108. Entre autres: proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1611/1; proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1799/1; proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1.
109. Ce qui va forcément de pair avec un enregistrement obligatoire de la déclaration anticipée (proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1942/1).
110. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2171/1.
111. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2009-2010, n° 5-154/1.
112. Variation de 2 à 4% entre 2004 et 2011, pour une moyenne de 2,14 % avec un « pic » à 4% en 2006 (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Rapports aux chambres législatives, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)).
113. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Cinquième rapport aux chambres législatives (2012), p. 25, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)
114. Pour une analyse détaillée, voy. C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, pp. 4-26; M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé: la faculté de rédiger une déclaration anticipée », *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, pp. 83-145.

d'une intervention déterminée<sup>115</sup> ou une demande d'euthanasie, la directive doit être rédigée avec précision et en temps utile, à un moment où la personne est encore capable d'exprimer sa volonté; il faudra ensuite éventuellement la renouveler, soit par simple précaution, pour prévenir le doute sur la volonté actuelle probable du patient qui a préalablement refusé une intervention, soit pour que la déclaration anticipée d'euthanasie conserve sa valeur<sup>116</sup>; enfin, au moment visé par la directive anticipée, encore faut-il que le médecin en ait connaissance et, si tel est le cas, il peut toujours douter de la capacité du patient à prendre une décision éclairée au moment de la rédaction de la directive anticipée ou encore rencontrer des difficultés d'interprétation de cette directive... Autant de raisons qui pourraient conduire au non-respect de la directive anticipée.

Par ailleurs, une situation d'inconscience irréversible peut éventuellement donner lieu à une décision de non-traitement ou d'arrêt de traitement, même en l'absence de directive anticipée: si l'état du patient n'offre aucune chance d'amélioration et que le maintien en vie apparaît comme dénué de sens, la pratique médicale accepte le non-commencement ou le retrait de traitement et ce, même en l'absence de volonté exprimée au préalable par le patient<sup>117</sup>. En outre, des patients ayant rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie peuvent décéder des suites d'une décision de non-traitement avant que la réflexion relative à l'euthanasie ait abouti.

56.

Dans sa formulation actuelle, la déclaration permet donc seulement d'indiquer que l'on ne souhaite pas être abandonné à un état d'inconscience irréversible qui se prolongerait inutilement. Bien qu'une déclaration anticipée d'euthanasie présente éventuellement l'intérêt de soutenir une décision de non-traitement<sup>118</sup>, son utilité pratique semble assez réduite.

57.

Cela n'empêche pas de s'en contenter, mais il semblerait alors que l'impasse soit faite sur une revendication plus précise en matière de fin de vie: le refus de perdre sa personnalité et la volonté de l'affirmer au-delà de la maladie, par le biais d'une déclaration anticipée exprimant des valeurs conformes à cette personnalité. Selon N.L. CANTOR, une telle démarche se justifie par la prérogative morale de chacun à façonner l'image qu'il laissera de lui-même<sup>119</sup>. De la même façon que nous choisissons, par exemple, de rédiger un testament ou de

refuser le don d'organe *post mortem*, nous devrions pouvoir influencer notre processus de mort même si nous devenons incapables au cours de celui-ci, parce que les choix de fin de vie relèvent de la même volonté de construction du souvenir (de soi, pour les autres).

Notre droit reconnaît déjà cette prérogative.

D'une part, l'article 8, §4 de la loi du 22 août relative aux droits du patient rend contraignant le refus anticipé d'une intervention, conférant ainsi au refus anticipé la même valeur qu'un refus direct, à certaines conditions. Ce refus peut concerner un traitement vital et, si la directive anticipée s'avère suffisamment précise, le médecin *doit* en principe s'y conformer, contrairement à la demande – anticipée ou non – d'euthanasie.

D'autre part, celui pour qui la perte progressive mais certaine de ses capacités physiques ou mentales constitue une souffrance constante, insupportable et inapaisable peut formuler une demande directe d'euthanasie tant qu'il est capable et conscient. Une telle demande s'avère également possible en cas de démence: la démence étant une affection progressive, elle ne prive pas immédiatement le patient de sa capacité à manifester sa volonté; celui-ci pourrait donc convaincre un médecin que sa souffrance psychique actuelle, du fait de se savoir engagé sur la voie de la démence, justifie une euthanasie<sup>120</sup>. C'est le cas de l'écrivain Hugo Claus.

La possibilité de formuler une demande anticipée d'euthanasie permettrait sans doute à certaines personnes de vivre plus sereinement leurs derniers moments « lucides », plutôt que de s'en priver en demandant l'euthanasie avant d'être considérées comme incapables. La crainte d'engendrer une pression sociale sur les personnes âgées existait déjà en 2002 mais ne s'est pas confirmée<sup>121</sup> et ne constitue donc pas *en soi* un frein à l'extension de la déclaration anticipée: qu'il s'agisse d'une demande directe ou anticipée, la vraie question porte sur la façon dont cette demande est accueillie et encadrée.

58.

Telle qu'elle est actuellement conçue, la déclaration anticipée voit son utilité pratique réduite à une peau de chagrin et semble en outre impuissante à rencontrer les angoisses de certaines personnes concernant leur fin de vie. Juridiquement, leur volonté ne peut alors s'exprimer que par un refus anticipé, en principe contraignant pour le praticien

115. Art. 8, §4, al. 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

116. « La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté » (art. 4, §1<sup>er</sup>, al. 6 de la loi).

117. En ce sens, Conseil National de l'Ordre des médecins, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », *Bulletin n° 100*, 22 mars 2003, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be): « l'arrêt ou la non-mise en œuvre d'un traitement est déontologiquement indiqué s'il est scientifiquement établi qu'il n'y a plus d'espoir d'une amélioration raisonnable et que des traitements prolongeant la vie n'augmentent pas le confort du patient et ne lui procurent plus que gêne et souffrance ». Pour une analyse juridique détaillée de l'admissibilité d'une limitation de traitements sur la base de la « futilité médicale », voy. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 637 et s. et p. 741 et s.

118. M. L. RURUP, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *et al.*, « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, p. 1143.

119. N. L. CANTOR, « Prospective Autonomy: on the Limits of Shaping one's Postcompetence Medical Fate », *J. of Contemp. Health L. & Pol'y*, 1992, 8, pp. 13-48.

120. D'après les trois derniers rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, la majorité de ses membres a considéré qu'une évolution dramatique prévisible pouvait être la source d'une souffrance psychique inapaisable et insupportable (Rapports aux chambres législatives, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)).

121. La grande majorité des euthanasies (75,8 % en moyenne, entre 2002 et 2011) concernent des patients âgés de 40 à 69 ans (Rapports aux chambres législatives, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)).

professionnel, ou par une demande d'euthanasie qui devance la phase d'incapacité.

Par conséquent, certains aspects d'une éventuelle extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie méritent que l'on s'y attarde.

## B. Difficulté de caractériser l'état du patient

59.

L'élargissement des possibilités d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie (re)pose la question des conditions liées à l'état de santé du patient, principalement celles de l'inconscience, du stade – terminal ou non – de l'affection et de la souffrance.

### 1) La (non-)conscience de...

60.

Une proposition de loi suggère en effet de requalifier l'« inconscience simple » en une inconscience « de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>122</sup>. La situation du patient devrait toujours être « irréversible selon l'état actuel de la science » et résulter d'une « affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ».

D'après ses auteurs, cette proposition vise à rendre possible l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, dans les cas où le patient serait atteint de démence ou aurait « sombré dans un état d'inconscience prolongé à la suite d'une atteinte grave et irréversible de [ses] fonctions cérébrales »<sup>123</sup>. Le domaine d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie engloberait alors aussi bien un (futur) état comateux ou végétatif persistant que celui de démence avancée mais également, par exemple, les situations où les fonctions cérébrales du patient seraient très gravement altérées en raison d'hémorragies cérébrales multiples.

61.

La difficulté consiste à déterminer, *in concreto*, un moment où le patient « n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique ». Si les patients comateux ou en état végétatif persistant entrent dans cette catégorie sans trop de difficultés, la situation des patients déments s'avère plus délicate: à quel moment ceux-ci peuvent-ils être considérés comme n'ayant plus conscience de leur propre *personne* ? Le fait que la personnalité et le comportement de ces patients changent sans qu'ils s'en rendent compte, du moins pas de manière perma-

nente, suffit-il à considérer qu'ils ne sont plus conscients, non de leur personnalité mais d'eux-mêmes ?

Une proposition de loi aujourd'hui caduque étendait la déclaration anticipée à la situation où le patient « n'est plus conscient de sa propre *personnalité* »<sup>124</sup>. Un changement de personnalité inconscient semble plus facile à déterminer que l'« inconscience de soi », tout en correspondant mieux à la réalité de la déclaration anticipée: celle-ci est motivée par la crainte de changer de personnalité, de ne plus être la *même* personne... Or, l'« inconscience de sa propre personne » intervient sans doute à un stade beaucoup plus avancé de la maladie<sup>125</sup>.

62.

L'appréciation de l'inconscience de « sa propre personne » ou de « sa personnalité » reste dans tous les cas très complexe, compte tenu du tableau clinique extrêmement variable que présentent les maladies cérébrales dégénératives: celles-ci étant progressives mais non linéaires, elles permettent notamment de surprenants « retours de lucidité » (de « personnalité » ?), parfois même à un stade avancé<sup>126</sup>.

63.

La proposition de loi n'attache pourtant aucune procédure particulière à la vérification de la condition d'« inconscience de sa propre personne... » comme, par exemple, la consultation d'un neurologue. Il en avait déjà été question lors de l'adoption de la loi<sup>127</sup>, mais cette solution n'a pas été retenue: actuellement, avant d'éventuellement suivre une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin traitant doit consulter « un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient », cet autre médecin devant simplement être « compétent quant à la pathologie concernée ».

Un élargissement de l'application de la déclaration anticipée à des patients dont la conscience serait gravement altérée par une affection cérébrale repose avec force la question des garanties procédurales, dont la consultation obligatoire d'un (autre) médecin *spécialiste* de la pathologie concernée<sup>128</sup>.

64.

Enfin, renoncer à exploiter la notion d'inconscience pour laisser au patient la tâche de caractériser lui-même « l'état physique et/ou psychique » auquel il souhaite être euthanasié, comme le suggère une proposition de loi du 3 juillet 2013<sup>129</sup>, n'écarte pas toute difficulté. Concrètement, cette proposition rendrait l'euthanasie possible pour un patient « inconscient », ce terme de la loi actuelle étant conservé, mais *aussi* pour un patient qui serait « dans le cadre d'une affection cérébrale à

122. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1611/1.

123. *Ibid.*

124. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2003-2004, n° 3-804/1.

125. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 1095.

126. Comité consultatif de bioéthique, « Avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux « Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence » », <http://www.health.belgium.be>

127. Proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, *Doc. parl.*, Sénat, 2000-2001, n° 2-244/22, pp. 1093-1094.

128. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 199.

129. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.

un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration »<sup>130</sup>.

La difficulté de caractériser l'état du patient ne paraît cependant pas évitée du simple fait que ce dernier aurait réfléchi avec son médecin à ce qu'il est prêt à vivre ou non: il serait toujours nécessaire – et probablement difficile – d'interpréter le contenu de la déclaration au regard de la situation du patient et de s'assurer que, selon les termes de la proposition, le patient se trouve « à un stade avancé d'une affection cérébrale »<sup>131</sup>. Ici aussi, un renforcement des conditions procédurales serait le bienvenu.

Cette proposition a toutefois le mérite de souligner l'intérêt d'une concertation médecin-patient au stade de la rédaction de la déclaration anticipée d'euthanasie. J'y reviendrai au point C., ci-dessous.

## 2) Le stade (terminal ?) du patient

65.

La loi actuelle ne restreint pas le champ d'application de la déclaration anticipée au stade terminal. Comme la demande directe d'euthanasie, la demande anticipée peut dès lors trouver à s'appliquer à un patient dont le décès n'interviendra pas forcément « à brève échéance ».

66.

Le parallélisme s'arrête là: les conditions de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée sont différentes de celles d'une demande directe, non seulement au fond (« inconscience irréversible ») mais aussi en ce qui concerne la procédure.

En cas de demande directe d'un patient dont le décès ne devrait pas intervenir à brève échéance, la loi exige du médecin la consultation d'un second médecin – condition préalable à toute euthanasie – mais encore d'un troisième, lequel doit être « psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée »<sup>132</sup>.

Par contre, lorsque se pose la question d'appliquer la déclaration anticipée d'euthanasie d'un patient plongé dans un état d'inconscience irréversible, peu importe que le décès

intervienne ou non à brève échéance: le médecin qui pense pratiquer l'euthanasie doit seulement « consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient », ce second médecin étant « compétent quant à la pathologie concernée »<sup>133</sup>. Que la procédure soit ainsi allégée en cas d'application d'une déclaration anticipée, par rapport au traitement d'une demande directe, s'avère surprenant.

Comme déjà mentionné au point précédent, l'élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée nécessiterait au moins un renforcement des conditions procédurales entourant l'exécution de cette déclaration. Ces conditions devraient être encore davantage renforcées dans les cas où le décès du patient ne serait pas susceptible d'intervenir à brève échéance: le médecin aurait ainsi, par exemple, l'obligation de consulter au moins deux de ses confrères, tous deux spécialistes de l'affection du patient, quant à la gravité, l'incurabilité et l'irréversibilité de la situation<sup>134</sup>.

67.

Faudrait-il aller plus loin et renforcer les conditions de fond, en exigeant que le patient soit en phase terminale ?

Les propositions de loi ne l'envisagent pas en ces termes, mais se réfèrent à un stade avancé de l'affection du patient. L'une fait en effet expressément allusion au patient qui « est dans le cadre d'une affection cérébrale à un stade avancé »<sup>135</sup>, tandis que l'autre vise le patient qui « n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>136</sup>. La communication avec une personne atteinte de démence étant possible longtemps<sup>137</sup>, malgré l'évolution de la maladie, la situation visée par cette proposition ne peut donc se situer qu'à un stade avancé. Or, un « stade avancé » ne peut être assimilé à un « stade terminal », lequel implique un décès du patient « à brève échéance »<sup>138</sup>.

En ce sens, les propositions de loi correspondent sans doute davantage à la volonté de celui qui, se sachant atteint de démence, souhaite rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie: ce n'est pas seulement la toute dernière phase de la maladie qui effraie mais aussi, voire surtout, la modification de la personnalité et la perte progressive de l'indépendance.

130. *Idem*, p. 10. On ne peut que déplorer le caractère alambiqué de cette formulation... Il est osé d'ensuite exiger du patient qu'il exprime « ses volontés de manière claire et explicite » dans la déclaration anticipée.

131. La proposition de loi n'est toutefois pas très claire sur le sens à donner à « stade avancé »: l'affection dont souffre le patient doit-elle pouvoir être considérée comme avancée, en général, ou le simple fait que le patient atteigne le stade prédécrit dans la déclaration anticipée suffit-il ? Le libellé de la proposition de loi précisant qu'elle vise à étendre la loi « aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible (...) », j'opterai ici pour la première interprétation.

132. Art. 3, §3, 1<sup>o</sup> de la loi.

133. Art. 4, §2, al. 2, 1<sup>o</sup> de la loi.

134. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 201.

135. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n<sup>o</sup> 5-2184/1.

136. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n<sup>o</sup> 5-1611/1.

137. K. RONDIA, P. RAEYMAEKERS, *Penser plus tôt ... à plus tard – Projet de soins personnalisés et anticipés: Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011, p. 33 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)); en ce sens également, G. A.M. WIDDERSHOVEN, R. L.P. BERGHMANS, « Advance directives in dementia care: from instructions to instruments », *Patient Education and Counseling*, 2001, p. 184: « Communication with people with dementia is not impossible; it does require, however, more attention and time than we might usually be inclined to give ».

138. Il ressort des travaux préparatoires que cette notion floue traduit celle – tout aussi floue – de « phase terminale », qui se situerait plus tard que l'abandon de tout traitement curatif mais plus tôt que l'agonie proprement dite (projet de loi relatif à l'euthanasie, proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n<sup>o</sup> 1488/009).

68.

Dès lors, si le législateur devait choisir d'étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie, restreindre son application pratique à la phase terminale du patient semblerait dépourvu de sens<sup>139</sup>.

### 3) La souffrance

69.

Actuellement, la souffrance du patient n'entre en compte qu'en cas de demande directe d'euthanasie, non lorsqu'une euthanasie est pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée. Cette différence s'explique par l'impossibilité de vérifier la souffrance de patients comateux ou en état végétatif persistant.

La situation est différente aux Pays-Bas: que l'euthanasie soit pratiquée sur la base d'une demande directe ou anticipée, la loi néerlandaise prévoit les mêmes conditions de fond. Par conséquent, pour donner suite à une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin doit « être convaincu que la souffrance du patient est insupportable et sans espoir »<sup>140</sup>. Cette exigence exclut les patients comateux et en état végétatif persistant, dont le médecin ne peut pas apprécier la souffrance et encore moins son caractère insupportable. Il s'agit là de l'une des plus grandes différences entre la loi néerlandaise et la loi belge, l'une excluant les patients inconscients du champ d'application de la déclaration anticipée, l'autre le leur réservant en exclusivité.

70.

Bien qu'aucune proposition de loi n'y fasse allusion, une éventuelle extension du champ d'application de la déclaration anticipée repose la question de la prise en compte de la souffrance du patient, particulièrement en cas de démence.

71.

Concernant la souffrance d'un patient dément, il convient de ne pas confondre, d'une part, la souffrance psychique du patient encore en possession de ses facultés, qui se sait atteint de la maladie et imagine son évolution probable, d'autre part la souffrance que peut ressentir le patient à un stade plus avancé de la maladie, lorsqu'il n'est plus capable d'exprimer sa volonté. En effet, la souffrance due à (l'idée de) la démence elle-même disparaît partiellement au fur et à mesure que la maladie progresse, en raison de l'anosognosie<sup>141</sup> qu'elle entraîne<sup>142</sup>.

Cela n'empêche toutefois pas qu'un patient atteint de démence à un stade avancé souffre, soit physiquement, en raison de complications associées ou d'une autre affection grave, soit psychologiquement, sous la forme d'anxiété, voire de dépression<sup>143</sup>.

Encore faudrait-il que la souffrance puisse être jugée comme constante, insupportable et inapaisable<sup>144</sup>. Or, ces caractéristiques de la souffrance du patient relèvent d'une appréciation subjective, laissée au patient lui-même<sup>145</sup>: l'euthanasie n'est envisagée que lorsque le médecin est convaincu *par le patient* de la souffrance de ce dernier, lorsque la relation médecin-patient a permis d'aboutir à la conclusion que, compte tenu de la souffrance exprimée par le patient, l'euthanasie pouvait être envisagée. Selon certains auteurs, l'impossibilité d'aboutir à une conclusion partagée explique d'ailleurs pourquoi les médecins néerlandais ne se conforment généralement pas à la déclaration anticipée d'euthanasie d'un patient dément<sup>146</sup>.

72.

Faire de la souffrance du patient une condition de l'exécution de la déclaration anticipée impliquerait donc nécessairement une distorsion de la notion de souffrance, telle que conçue par la loi actuelle. En bref, le concept légal de souffrance suppose, en matière d'euthanasie, un dialogue médecin-patient et n'est donc en principe pas transposable à un moment où le patient s'avère incapable de manifester sa volonté.

De plus, en admettant même qu'un patient devenu incapable de manifester sa volonté puisse manifester une souffrance d'apparence constante, insupportable et inapaisable, il est peu probable que ce soit là la raison pour laquelle il a sollicité l'euthanasie: en rédigeant une déclaration anticipée, le patient (qui craint de devenir) dément est probablement moins motivé par la peur d'une fin de vie dans la souffrance que par celle de perdre sa personnalité<sup>147</sup>.

Si la déclaration anticipée vise seulement à substituer l'euthanasie à des soins palliatifs, indépendamment de la détérioration des fonctions cognitives du patient, elle perd sans doute le sens que ce dernier a voulu lui donner.

73.

Toutefois, l'exclusion de la souffrance du patient comme condition de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée rend possible le conflit entre la volonté pré-exprimée

139. En ce sens, E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 1092-1093.

140. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, al. 1.

141. « Méconnaissance, par un malade, de son affection, cependant évidente, telle qu'une hémiplegie » (*Dictionnaire illustré des termes de médecine*, 31<sup>ème</sup> éd., Paris, Maloine, 2012, p. 54). Ce terme est également employé aujourd'hui pour désigner la méconnaissance d'une affection cérébrale.

142. C.M.P.M. HERTOOGH, « The Role of Advance Euthanasia Directives as an Aid to Communication and Shared Decision-Making in Dementia », *J. Med. Ethics*, 2009, 35/2, p. 100; C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, p. 17: « Het noodzakelijke ziekte-inzicht ontbreekt dan ».

143. M. L. RURUP, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *et al.*, « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, pp. 1138-1144.

144. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 1091.

145. M. COSYNS, T. VANSWEEVELT, H. NYS, T. BALTHAZAR, J. LEGEMAATE, *De euthanasiewet doorgelicht*, Mechelen, Kluwer, 2003, p. 70; E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 1091.

146. M. E. DE BOER, R.-M. DRÖES, C. JONKER, J. A. EEFSTING, C. M.P.M. HERTOOGH, « Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia? », *Health Policy*, 2010, pp. 256-262; C.M.P.M. HERTOOGH, « The Role of Advance Euthanasia Directives as an Aid to Communication and Shared Decision-Making in Dementia », *J. Med. Ethics*, 2009, 35/2, pp. 100-103.

147. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 1092.

dans la déclaration et l'attitude ultérieure du patient: le patient pourrait se trouver dans la situation visée par sa propre déclaration anticipée d'euthanasie mais apparaître comme heureux de vivre, soit « pleasantly demented »<sup>148</sup> ou « pleasantly senile »<sup>149</sup>. Si l'exécution de la déclaration anticipée est subordonnée à la souffrance du patient, comme aux Pays-Bas, le cas du patient « plaisamment dément » ne soulève pas de difficulté: l'euthanasie est tout simplement exclue. À l'inverse, si l'euthanasie ne doit pas être liée à la souffrance du patient mais, par exemple, au changement de personnalité dû à l'altération des fonctions cognitives, l'euthanasie d'un patient apparemment heureux de vivre devient possible.

Un tel conflit entre la volonté pré-exprimée du patient et son attitude ultérieure peut déjà exister aujourd'hui, en cas de refus anticipé d'une intervention<sup>150</sup>: ici aussi, le respect de la directive anticipée pourrait entraîner la mort d'un patient qui, bien qu'ayant perdu la capacité de manifester sa volonté, semble content de sa situation.

La loi relative aux droits du patient a choisi de faire primer la volonté pré-exprimée par le patient sur l'attitude contradictoire qu'il pourrait ensuite manifester, à un moment où il ne serait plus considéré comme capable. Le respect du refus anticipé ne va toutefois pas sans conditions, et non des moindres<sup>151</sup>: le texte de loi précise expressément que le refus doit viser une intervention déterminée et être consigné par écrit, à un moment où le patient est en mesure d'exprimer sa volonté; en outre, ce refus devrait être informé, quant à ses conséquences mais aussi quant au fait que la situation future du patient peut s'avérer très différente de ce qu'il imagine et donc inclure aussi une certaine joie de vivre. Enfin, le praticien professionnel amené à respecter – ou non – ce refus doit non seulement avoir connaissance du document écrit mais

aussi, logiquement, pouvoir en déduire la manifestation du refus ferme<sup>152</sup> d'une intervention déterminée, rédigé en connaissance de cause et à un moment où le patient était encore capable d'exercer ses droits lui-même.

L'existence d'un refus anticipé, en principe contraignant, n'est dès lors pas synonyme d'exécution ultérieure irréfléchie. En pratique, il est probable que l'attitude du patient, au moment où se pose la question du respect du refus anticipé, ait un impact sur l'appréciation de la validité de celui-ci: les conditions de validité devraient être appréciées d'autant plus sévèrement que l'attitude du patient semble contredire sa volonté préalable.

Ce serait également le cas en matière d'euthanasie, où le principe est précisément l'absence de tout caractère contraignant, que la demande soit directe ou anticipée. Il serait donc possible de refuser d'appliquer la déclaration anticipée d'euthanasie aussi longtemps que le patient semble encore profiter de la vie<sup>153</sup>. Il ressort d'ailleurs d'études menées au Pays-Bas que les déclarations anticipées d'euthanasie de personnes atteintes de démence ne sont pas appliquées comme telles, y compris lorsque le patient semble répondre à la condition de la souffrance, mais soutiennent éventuellement la décision de limiter les traitements<sup>154</sup>.

Par conséquent, il y a fort à parier que les médecins belges seraient réticents, *a fortiori*, à respecter la déclaration anticipée d'euthanasie d'un patient qui semble heureux de vivre<sup>155</sup>. Peut-être l'une des deux actuelles propositions de loi sur le sujet empêche-t-elle d'ailleurs ce dilemme: le patient dont l'attitude montre une certaine joie de vivre pourrait-il réellement être considéré comme n'ayant plus conscience « de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>156</sup>?

148. M. L. RURUP, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *et al.*, « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, p. 1143.
149. N. L. CANTOR, « Prospective Autonomy: on the Limits of Shaping One's Postcompetence Medical Fate », *J. Contemp. Health L. & Pol'y*, 1992, vol. 8:13, p. 47.
150. Par application de l'art. 8, §4, al. 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient: « Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits lui-même ».
151. À ce sujet, voyez notamment C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, pp. 4-26; M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé: la faculté de rédiger une déclaration anticipée », *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, pp. 83-145 et E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, pp. 1083 et s.
152. D'après les travaux préparatoires, de simples souhaits positifs (« je souhaite le traitement en question ») ou négatifs (« je ne souhaite pas le traitement en question ») ne tombent pas sous le champ d'application de l'article 8, §4, al. 4 (Projet de loi relatif aux droits du patient, Développements, *Doc. parl.*, Chambre, 2001-2002, n° 1642/1, p. 28).
153. E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 1084.
154. M. E. DE BOER, R.-M. DRÖES, C. JONKER, J. A. EEFSTING, C. M.P.M. HERTOOGH, « Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia? », *Health Policy*, 2010, pp. 256-262; M. L. RURUP, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, *et al.*, « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, pp. 1138-1144. Pour rappel, la loi néerlandaise exige en effet que le patient incapable souffre de façon insupportable et que sa situation soit sans espoir. La difficulté d'apprécier cette souffrance chez un patient devenu incapable de manifester sa volonté constitue un obstacle majeur à l'application d'une déclaration anticipée d'euthanasie mais, d'après la seconde étude, les médecins interrogés estiment parfois possible d'affirmer que leur patient se trouve dans une telle situation.
155. J. DE LEPELEIRE, A. BEYEN, M. BURIN, L. CEULEMANS, R. FABRI, G. GHJSEBRECHTS, J. LISAERDE, B. TEMMERMAN, B. VAN DEN EYNDEN, N. VAN DEN NOORTGATE, « Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van arsten », *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2009, 65, n° 14-15, pp. 666-671: présentation synthétique et réaliste des difficultés auxquelles sont ou risquent d'être confrontés les médecins, attirant l'attention sur les principaux éléments de la réflexion (soins palliatifs, projet de soins anticipés, autonomie, droit...). Notons toutefois que si le patient ne manifeste aucune joie de vivre, le médecin n'en sera peut-être pas moins réticent à pratiquer l'euthanasie, en l'absence de dialogue direct avec le patient (*cf. supra*, C.M.P.M. HERTOOGH, « The Role of Advance Euthanasia Directives as an Aid to Communication and Shared Decision-Making in Dementia », *J. Med. Ethics*, 2009, 35/2, pp. 100-103).
156. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1611/1. La même question pourrait également se poser pour le patient dont l'attitude exprime une souffrance...

74.

En résumé, la condition de la souffrance apparaît comme mal adaptée à l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée: d'une part, l'appréciation de la souffrance par autrui n'est pas conforme à l'esprit de la loi; d'autre part, la déclaration anticipée n'est probablement pas rédigée dans le but d'éviter une souffrance future<sup>157</sup>, mais davantage dans celui de laisser aux autres une image de soi conforme à sa personnalité. Enfin, bien que la suppression de la condition de la souffrance rende *a priori* possible l'euthanasie d'un patient apparemment heureux de vivre, les praticiens s'y refuseraient très probablement.

75.

Cette partie a permis d'entrevoir la difficulté de caractériser la situation dans laquelle une déclaration anticipée d'euthanasie pourrait être appliquée, lorsqu'elle émane d'un patient dément devenu incapable.

Si le législateur devait choisir d'étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie, il devrait au moins prévoir des conditions procédurales renforcées concernant l'exécution de cette déclaration anticipée. Il serait également nécessaire d'exiger que la déclaration anticipée soit rédigée en collaboration avec un médecin<sup>158</sup>, comme le suggère d'ailleurs l'une des propositions de loi<sup>159</sup>.

76.

L'augmentation du nombre de personnes démentes nécessite de repenser les moyens d'accueillir les interrogations et souffrances liées à cette maladie. Se pose toutefois la question de savoir si le développement de la déclaration anticipée d'euthanasie représente aujourd'hui le meilleur moyen d'apaiser les angoisses relatives à la démence. La prochaine et dernière partie de cette contribution cherche à ancrer cette question dans une réflexion plus vaste.

### C. Directives anticipées et « Advance Care Planning »

77.

Ce dernier point vise à prendre un peu de recul vis-à-vis de la déclaration anticipée d'euthanasie par une brève réflexion sur le principe même des directives anticipées, au regard du concept d'« Advance Care Planning ». Il ne s'agit pas d'analyser en profondeur le fonctionnement et les difficultés de

chaque directive anticipée du droit médical belge mais de proposer une approche critique plus générale et d'en tirer des conclusions applicables à la déclaration anticipée d'euthanasie.

78.

L'« Advance Care Planning » (ACP) ou « planification anticipée des soins » se définit comme « la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirées, et ce en prévision d'une situation où le patient sera dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions »<sup>160</sup>. A ne pas confondre avec ce processus, la « directive anticipée » fait quant à elle référence à l'écrit rédigé par le patient et précisant les interventions dont il souhaite ou refuse de bénéficier s'il n'était plus capable de manifester sa volonté, ou encore l'écrit désignant une personne qui prendrait les décisions à sa place, le cas échéant. Les directives anticipées peuvent dès lors être considérées comme les outils structurant le processus de concertation qu'est l'ACP et guidant ensuite le processus de prise de décision<sup>161</sup>.

A l'instar des travaux de la Fondation Roi Baudouin<sup>162</sup>, je considérerai ici que la discussion entre patients et soignants au sujet de l'euthanasie a sa place au sein de l'ACP. En effet, comme le droit de refuser anticipativement des soins<sup>163</sup> ou de désigner à l'avance un « mandataire droits du patient »<sup>164</sup>, la déclaration anticipée d'euthanasie constitue l'un des outils permettant à tout un chacun d'organiser son (éventuel) futur de patient incapable.

79.

En 2002, la loi relative aux droits du patient et celle relative à l'euthanasie ont donné une existence légale aux « directives anticipées ». Toutefois, telles qu'elles sont décrites par la loi, ces directives ne semblent pas s'inscrire suffisamment dans le projet d'ensemble qu'est le processus d'ACP. Trois critiques principales peuvent être formulées à ce sujet.

80.

Premièrement, l'ACP est un processus de concertation, impliquant bien sûr le patient mais aussi ses proches et les soignants.

Or, du point de vue de la rédaction des directives anticipées, les lois relatives aux droits du patient et à l'euthana-

157. Qui sera de toute façon prise en charge et soulagée autant que faire se peut, faut-il le rappeler ?

158. Cette question a été débattue lors de l'adoption de la loi, mais les parlementaires n'ont pas voulu alourdir la procédure de déclaration anticipée (Proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport fait au nom des Commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, *Doc. parl.*, Sénat, 2000-2001, n° 2-244/22, p. 1048). Le formalisme en matière de renouvellement de la déclaration apparaît dès lors comme surprenant: le renouvellement doit en effet intervenir tous les cinq ans et répondre aux mêmes conditions que la déclaration initiale (Rapport au Roi précédant l'Arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée).

159. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.

160. L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)).

161. G. A.M. WIDDERSHOVEN, R. L.P. BERGHMANS, « Advance directives in dementia care: from instructions to instruments », *Patient Education and Counseling*, 2001, pp. 179-186.

162. K. RONDIA, P. RAEYMAEKERS, *Penser plus tôt ... à plus tard – Projet de soins personnalisés et anticipés: Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)); L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)).

163. Art. 8, §4, al. 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

164. Art. 14, §1<sup>er</sup> de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

sie restent très centrées sur le seul patient<sup>165</sup>. Bien sûr, ce dernier peut associer à la réflexion un médecin ou certains de ses proches mais la loi ne l'y invite pas expressément<sup>166</sup>. Pourtant, dans la mesure où ce sont précisément des tiers qui devront se conformer à ce refus, le cas échéant, il serait plus réaliste de les inclure explicitement dans le processus de réflexion entourant la rédaction de la directive anticipée.

D'une part, le dialogue avec les praticiens professionnels permettrait au patient de rédiger une directive anticipée informée – et donc valable. D'autre part, ses proches pourraient l'assister dans ce processus de réflexion; leur implication *ab initio*, pour autant que le patient y consente, pourrait en outre contribuer à éviter certains malentendus ultérieurs entre les praticiens professionnels et les proches du patient, au moment où une décision devrait être prise pour le patient devenu incapable.

Par conséquent, la loi ne devrait-elle pas promouvoir une réelle *concertation triangulaire*? Le patient n'est-il pas plus à même d'exprimer et de traduire ses souhaits dans des directives anticipées s'il est soutenu dans ce processus? L'implication des praticiens professionnels et, si le patient l'accepte, de ses proches, devrait en outre contribuer à améliorer le respect des directives anticipées. Comme le disent si bien J. FIERENS et G. MATHIEU, « l'autonomie n'est pas l'indépendance solitaire »<sup>167</sup>. Nos choix se construisent dans l'interaction, ne confondons donc pas interaction et aliénation: « decision-making is not a process of individually combining preferences and options, but a shared process of interpretation and understanding. Decisions are not the result of a general and abstract balancing of possibilities, they are concrete answers to the situation, reached through communication with relevant others »<sup>168</sup>.

A l'inverse, faire des directives anticipées des instruments isolés, sans ancrage dans un réel processus de concertation, risque d'induire le patient en erreur quant à l'application future de ses directives<sup>169</sup>. Or, le respect de l'autonomie du patient exige en premier lieu qu'il ne soit pas bercé d'illusions... L'autonomie semble alors mieux préservée par un processus de concertation que par la rédaction de documents unilatéraux.

81.

Ces documents induisent une deuxième critique. Les lois relatives aux droits du patient et à l'euthanasie ne s'intéressent en effet à l'ACP qu'à travers les documents que sont les directives anticipées. L'idée n'est pas ici de renier l'intérêt des documents écrits durant le processus d'ACP et ultérieurement: ils présentent un intérêt probatoire non négligeable et permettent le transfert d'informations; plus fondamentalement, les documents peuvent également aider les praticiens à structurer, voire à initier, la discussion avec leurs patients.

Les lois ont toutefois tendance à véhiculer l'idée que les documents *sont* l'ACP, alors qu'ils peuvent en réalité exister en dehors de tout processus de concertation. En d'autres termes, l'ACP ne peut être réduit à la rédaction de documents<sup>170</sup>. S'ils peuvent être une aide précieuse dans le processus, ils n'en restent pas moins de simples outils au service d'une réflexion, *a priori* susceptible d'évoluer encore. L'ACP est en effet un processus *continu*: réfléchir avec le patient afin de déterminer une ligne de conduite dans sa prise en charge médicale future est une tâche complexe, qui nécessite de prêter continuellement attention aux valeurs et souhaits du patient.

82.

Enfin, l'ACP vise à identifier les désirs du patient et concerne donc tant ce que le patient veut que ce qu'il cherche à éviter. Pourtant, à l'exception de la désignation d'un mandataire<sup>171</sup>, les seules directives anticipées expressément consacrées par le droit médical belge ont trait au refus d'une intervention ou à l'euthanasie.

D'un point de vue purement juridique, ce choix semble logique: si un patient a le droit de *refuser* toute intervention, il n'a pas celui d'*exiger*: pour autant qu'il respecte le droit du patient à bénéficier de « prestations de qualité répondant à ses besoins »<sup>172</sup>, le praticien professionnel reste libre de refuser une intervention qui lui paraît inutile ou inacceptable<sup>173</sup>. Cela n'empêche pas le patient d'émettre des souhaits positifs qui, même s'ils sont dépourvus de caractère strictement contraignant, doivent être pris en compte autant que faire se peut<sup>174</sup>.

165. La personne qui rédige une directive anticipée n'est pas forcément un « patient » au sens de la loi relative aux droits du patient, mais ce terme sera toutefois utilisé ici.

166. Du moins pas comme une invitation à la réflexion concertée: la loi relative à l'euthanasie exige que la déclaration anticipée soit rédigée en présence de deux témoins et invite le patient à désigner une ou plusieurs « personnes de confiance » qui mettront « le médecin traitant au courant de la volonté du patient », le cas échéant (art. 4, §1<sup>er</sup>, al. 2 et 3); les rôles de ces personnes semblent ainsi se cantonner à l'attestation de la capacité du patient au moment de la rédaction de la déclaration anticipée et à la transmission ultérieure de l'information.

167. J. FIERENS, G. MATHIEU, « Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables », *Les droits de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 278-279.

168. G. A.M. WIDDERSHOVEN, R. L.P. BERGHMANS, « Advance directives in dementia care: from instructions to instruments », *Patient Education and Counseling*, 2001, p. 182.

169. Par exemple parce qu'il ne se rendrait pas compte en temps voulu que son refus anticipé est trop vague ou sa déclaration anticipée d'euthanasie non-conforme à la loi...

170. La pratique révèle d'ailleurs davantage de « planification anticipée des soins » que de documents écrits, montrant ainsi qu'il n'existe pas de correspondance nécessaire entre les deux (L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009, pp. 49-56, ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be))).

171. Directive n'influençant qu'indirectement les interventions médicales, contrairement aux deux autres.

172. Art. 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

173. C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, p. 13; G. SCHAMPS, « Le droit à l'information et le droit au consentement libre et éclairé », *Memento des droits du patient et de la responsabilité médicale*, Bruxelles, Kluwer, 2003, p. 63.

174. C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, pp. 13-14.

Il serait toutefois souhaitable que le législateur aborde expressément la possibilité d'émettre des souhaits « positifs »<sup>175</sup>: le patient devrait être encouragé à exprimer de manière positive ce qu'il souhaite, pour sa vie – la fin de vie étant toujours la vie. En ne présentant les directives anticipées que comme des refus d'interventions ou des demandes d'euthanasie, le législateur ne promet pas la planification anticipée des soins mais, dans le contexte d'une affection terminale, la planification anticipée de la mort. Une discussion axée sur la vie et les souhaits positifs du patient semble en outre plus facile à initier, tant pour le patient lui-même que pour ses proches et les soignants.

83. Plus de dix ans après leur introduction en droit belge, les directives anticipées gagneraient à se voir donner une orientation globale, à travers la revalorisation de l'ACP comme processus concerté visant à respecter au mieux les valeurs et souhaits du patient, le jour où il n'est plus en mesure de prendre lui-même les décisions. Concrètement, l'ACP pourrait être défini et encouragé de manière globale au sein de la loi relative aux droits du patient.

Les règles concernant les différents types de directives anticipées, la valeur qu'il faut leur accorder, la façon dont elles doivent être rédigées et conservées, etc., seront plus cohérentes si ces directives anticipées participent toutes au même projet global d'ACP.

La « promotion légale » de l'ACP ne suffit pas à encourager la pratique qui, si elle n'est pas inexistante, n'exploite pas encore suffisamment ce processus: ainsi, pour les personnes en fin de vie atteintes de démence, la planification reste en effet relativement rare<sup>176</sup>. Un rapport rédigé pour la Fondation Roi Baudouin insiste notamment sur la nécessité d'une formation adéquate des professionnels de santé, intégrée à leurs études puis à leur « formation continue »<sup>177</sup>.

Bref, le travail ne manque pas.

84. Par conséquent, il convient d'affiner d'abord notre compréhension de l'esprit et des difficultés de l'ACP dans le contexte juridique et social actuel, avant d'aborder la question particulièrement complexe de l'euthanasie d'une personne démentement, sur la base d'une directive anticipée.

Ne mettons pas la charrue avant les bœufs, d'autant qu'il n'y a rien d'urgent: si la démence effraie tout le monde, l'expérience hollandaise montre toutefois que les déclarations anticipées d'euthanasie de patients déments ne sont pas appliquées<sup>178</sup>.

85. A l'insu de leurs auteurs sans doute, certaines propositions de loi à l'examen tendent à confirmer l'idée qu'il conviendrait de repenser l'ACP, en général, avant de développer l'instrument particulier qu'est la déclaration anticipée d'euthanasie.

86. S'inspire ainsi expressément du concept d'ACP la récente proposition relative à l'extension du champ d'application de la déclaration antici-

pée d'euthanasie « aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible »<sup>179</sup>. Le moment précis de l'exécution de la déclaration anticipée d'euthanasie serait laissé à l'appréciation du patient, qui devrait l'indiquer dans sa déclaration anticipée, en fonction de SA<sup>180</sup> conception de la dignité humaine. Les auteurs de la proposition souhaitent ainsi souligner la nécessité d'une approche individualisée du patient concernant sa fin de vie et d'une concertation entre le patient et le médecin. La déclaration devrait d'ailleurs être rédigée en collaboration avec un médecin.

Comme déjà signalé, toute difficulté n'est pas ainsi écartée, contrairement à ce que laisse croire la lecture de cette proposition. Prôner l'ACP, ce n'est pas (faire) croire qu'il abolit toute difficulté mais, précisément, accepter la complexité de l'accompagnement de fin de vie... La proposition a toutefois le grand mérite de souligner la nécessité d'un processus de concertation quant aux souhaits du patient pour sa (fin de) vie.

**“Les questions posées par la déclaration anticipée d'euthanasie devraient s'inscrire dans une réflexion globale sur l'Advance Care Planning.”**

175. En ce sens, M. VAN OVERSTRAETEN, « Une manifestation particulière du droit du patient au consentement libre et éclairé: la faculté de rédiger une déclaration anticipée », *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles/Paris, Bruylant/L.G.D.J., 2008, p. 101.
176. L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), *La planification anticipée des soins: la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009, p. 59 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)).
177. K. RONDIA, P. RAEYMAEKERS, *Penser plus tôt... à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé: Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011, p. 36 ([www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)); W. DISTELMANS confirme également les lacunes de la formation médicale en matière d'accompagnement de fin de vie (W. DISTELMANS, *Euthanasie et soins palliatifs: le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Bruxelles, La Muette, 2012, p. 171).
178. M. E. DE BOER, R.-M. DRÖES, C. JONKER, J. A. EEFSTING, C. M.P.M. HERTOOGH, « Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia? », *Health Policy*, 2010, pp. 256-262; M. L. RURUP, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, et al., « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, pp. 1138-1144. Cf. supra, point B. 3)
179. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Développements, Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.
180. *Idem*, p. 3. En majuscule dans le texte de la proposition.

Je reste cependant convaincue que l'ACP doit devenir la toile de fond de toute directive anticipée plutôt que d'apparaître éventuellement en filigrane de la déclaration anticipée d'euthanasie.

87.

Par ailleurs, parmi les nombreuses propositions de loi cherchant à conférer à la déclaration anticipée d'euthanasie une validité non-limitée dans le temps, l'une d'elles entend permettre au déclarant de limiter, s'il le souhaite, la durée de validité de sa déclaration<sup>181</sup>. Pourtant, si le délai de validité devait être purement et simplement supprimé, rien n'empêcherait le déclarant de limiter la validité de sa déclaration, à titre individuel. Peut-être les auteurs de la proposition visent-ils à susciter davantage la réflexion personnelle de ceux qui entendent rédiger une déclaration anticipée ? Le choix qui leur est laissé semble *a priori* facile à poser mais pourrait déboucher sur une réflexion plus globale sur la fin de la vie.

88.

Si le législateur devait modifier les règles relatives à la déclaration anticipée d'euthanasie, je serais d'avis qu'il se contente aujourd'hui de suivre cette dernière proposition et que nos représentants consacrent leur énergie à repenser l'approche juridique et pratique de l'Advance Care Planning, comme fondations nécessaires à toute directive anticipée.

## Conclusions

89.

Que sera donc (la loi relative à) l'euthanasie, demain ?

Le travail de nos parlementaires devrait aboutir dans les prochains mois. Je ne livre donc ici que mon opinion, compte tenu des développements qui précèdent.

90.

Parce que certains mineurs se trouvent « dans une situation médicale sans issue », font « 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 » et seraient en mesure de solliciter l'euthanasie en connaissance de cause, l'extension de la loi aux mineurs capables de discernement me semble envisageable.

Les conditions de fond devraient alors être identiques à celles requises pour les majeurs, tandis que les conditions procédurales seraient renforcées: ainsi, le médecin traitant devrait toujours consulter deux autres confrères, dont un pédiatre ou un pédopsychiatre et un spécialiste de la pathologie concernée, par exemple. Le droit d'initier la discussion reviendrait au patient mineur seul, mais la décision d'euthanasie devrait être prise d'un commun accord entre l'enfant, ses parents et l'équipe médicale. Cette façon de procéder correspondrait davantage à la réalité et permettrait d'éviter que la discussion pâtisse éventuellement de la méfiance des parents vis-à-vis du médecin.

Enfin, la logique voudrait que le mineur capable de discernement puisse également rédiger une déclaration anticipée, dont l'application serait au moins soumise aux mêmes conditions procédurales renforcées que l'euthanasie d'un mineur suite à une demande directe.

L'euthanasie est, en revanche, inapplicable aux mineurs incapables de discernement. Sans nier la réalité parfois très dure des services d'oncologie pédiatrique ou de néonatalogie, il faut rappeler que l'euthanasie résulte toujours d'une demande du patient lui-même. Par conséquent, l'encadrement des décisions de fin de vie de mineurs incapables de formuler une telle demande en connaissance de cause devrait, le cas échéant, se réaliser à travers d'autres instruments que la loi relative à l'euthanasie.

91.

Quant à la question de l'extension de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes (qui craindraient de devenir) démentes, elle peut s'expliquer par l'augmentation inquiétante de cette inquiétante maladie. Toutefois, la complexité des questions soulevées par une telle extension semble mal appréhendée par les propositions de loi. Par ailleurs, eu égard au faible développement juridique et pratique des directives anticipées comme outils d'« Advance Care Planning », il semble plus approprié de revoir nos fondations en la matière avant de songer à modifier une directive aussi particulière que la déclaration anticipée d'euthanasie.

Si le législateur devait toutefois choisir d'étendre l'application de la déclaration anticipée, il devrait au moins renforcer les conditions procédurales entourant tant la *rédaction* d'une telle déclaration que son *application* ultérieure éventuelle. Ainsi, la déclaration devrait être réfléchie et rédigée en collaboration avec un médecin, qui veillerait notamment à ce que le déclarant ne soit pas induit en erreur sur la portée de sa déclaration; le patient serait également encouragé à associer ses proches à la réflexion. En outre, au moment de l'application postérieure éventuelle, le médecin traitant devrait solliciter l'avis d'un médecin spécialiste de la pathologie concernée ou, lorsque le décès du patient ne devrait pas intervenir à brève échéance, de deux autres médecins spécialistes de cette pathologie. Les médecins se concerteraient sur l'irréversibilité de la situation mais aussi, en collaboration avec l'équipe médicale et les proches du patient, sur les questions de savoir si cette situation correspond à celle définie dans la déclaration anticipée et si la volonté du patient y coïnciderait probablement encore.

Par ailleurs, des mesures devraient dès aujourd'hui être prises pour procurer aux professionnels de santé une formation à l'accompagnement de fin de vie, dès le cursus de base mais aussi par le biais de programmes obligatoires de « formations continues ».

Le législateur pourrait également supprimer le délai de validité de cinq ans: tout comme le testateur pense à réviser son testament, le déclarant endosserait la responsabilité d'éventuellement revoir sa déclaration. L'inviter à limiter lui-

181. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2171/1.

même la validité de sa déclaration anticipée, s'il le souhaite, pourrait en outre susciter la réflexion sur la portée d'une telle déclaration.

Enfin, si le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie devait être étendu, la déclaration se concilierait peu avec une durée de validité fondée sur « le début de l'impossibilité de manifester sa volonté », compte tenu de l'absence de rupture nette entre « capacité » et « incapacité » en cas de maladie cérébrale dégénérative. La déclaration anticipée d'euthanasie ne devrait toutefois jamais être considérée comme « une affaire réglée » une fois le document rédigé, mais s'ancrer au contraire dans un processus continu de réflexion sur la fin de vie... D'où l'importance d'une véritable promotion, en premier lieu, de l'« Advance Care Planning ».

« Jusqu'où veut-on élargir l'euthanasie ?

Après les auditions d'experts, place au débat politique en commissions du Sénat. Il reste dix mois pour trancher ce débat sensible » (*La Libre Belgique*, 17 mai 2013, n° 137, p. 2).

J'espère toutefois que nos parlementaires ne se dépêcheront pas de « trancher » et oseront laisser certains points en suspens.

\*

**Rem.:** les thèmes abordés dans cette contribution font l'objet d'une analyse approfondie dans l'ouvrage de référence d'Evelien DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levensende*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012.