

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Euthanasie des “ enfants” et des “déments”... Que disent réellement les propositions de loi ?

Rommelaere, Claire

*Published in:*  
Ethica Clinica

*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”... Que disent réellement les propositions de loi ?', *Ethica Clinica*, numéro 69, pp. 72-84.

### 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.

« Les médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie ne sortent pas indemnes de cet acte et ne tiennent probablement pas à recevoir des patients qui ne viendraient que pour ça. »

## ■ Euthanasie des « enfants » et des « déments »... Que disent réellement les propositions de loi<sup>1</sup> ?

Cl. Rommelaer, Université de Namur, assistante en droit et chercheuse au CIDES Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la santé, membre du « Namur Institute for Life Sciences » (NARILIS), Belgique

Sommes-nous inexorablement entraînés sur une « pente glissante », dès lors que nos parlementaires songeraient à étendre l'euthanasie aux « enfants » et aux « déments » ? Les propositions de loi s'avèrent cependant plus nuancées.

Afin d'appréhender au mieux les modifications légales qu'elles proposent, il convient de commencer par rappeler ce qu'est une euthanasie, au sens du droit belge, et à quelles conditions cet acte doit répondre. De nombreux soignants sont susceptibles d'être interpellés à ce sujet et gagnent donc à connaître l'essentiel de la loi du 28 mai 2002, par ailleurs très lisible. Cette loi sera commentée et illustrée à l'aide d'exemples tirés de la pratique.

Une fois les balises posées, la présente contribution s'intéressera aux propositions de loi actuellement examinées au Parlement, en ciblant celles relatives aux mineurs d'âge et aux circonstances dans lesquelles une *déclaration anticipée* d'euthanasie peut trouver à s'appliquer.

Cet aperçu des propositions de loi vise à fournir les outils nécessaires pour se forger une première opinion sur ce dont débattent réellement nos parlementaires, plus précisément nos sénateurs, en ce moment.

### Définition et conditions de l'euthanasie dans la loi du 28 mai 2002

#### Définition

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 :

- 1) Un acte, une démarche positive : le patient qui refuse (de poursuivre) un traitement vital ne demande pas l'euthanasie car il impose une abstention aux praticiens de la santé, plutôt que de solliciter leur concours actif.
- 2) 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<sup>2</sup>.
- 3) 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.
- 4) 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 »<sup>3</sup>.

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.

1. Texte à jour au 21 mars 2013. Les débats au Sénat se poursuivent : les premiers experts ont été entendus mercredi 20 mars en Commissions de la Justice et des Affaires sociales (cf. notamment [www.rtbf.be/info/](http://www.rtbf.be/info/)).

2. Toutefois, et assez logiquement, « depuis la loi sur l'euthanasie, aussi bien l'Ordre des médecins que la Commission fédérale d'euthanasie de contrôle et d'évaluation, ont défendu le point de vue que l'aide au suicide peut être assimilée à l'euthanasie pour autant que soient réunies toutes les conditions prévues par la loi pour pratiquer une euthanasie » (T. VANSWEEVELT, E. DELBEKE, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Le droit de la santé, aspects nouveaux* (Journées suisses), Travaux de l'Association Henri Capitant, t. LIX (2009), Bruxelles/Paris, Bruylant/LB2V, 2012, p. 729 (n° 26).

3. Création doctrinale et jurisprudentielle exprimant un conflit de valeurs, face auquel une personne peut choisir de commettre une infraction pour préserver une valeur plus importante que celle protégée par la règle enfreinte. Il s'agit d'une cause de justification, rendant l'infraction licite *a posteriori*, sur appréciation du juge. Cette cause de justification ne sera reconnue que si la valeur préservée peut être jugée égale ou supérieure à la valeur sacrifiée en commettant l'infraction, si la valeur que l'on a voulu préserver était menacée d'un mal grave et imminent et si commettre l'infraction était le seul moyen d'empêcher la survenance de ce mal. Pour en savoir plus sur l'état de nécessité comme cause de justification d'une infraction, voyez

En pratique également, l'euthanasie se distingue des autres fins de vie médicalisées, car elle consiste en principe à « mourir les yeux ouverts »<sup>4</sup>.

## Conditions

Il convient ici de distinguer les conditions de fond, relatives aux circonstances dans lesquelles une euthanasie est permise, et les conditions de forme, de type procédural<sup>5</sup>. Ces dernières ne seront toutefois mentionnées que ponctuellement, lorsqu'elles apportent un éclairage intéressant quant à l'esprit de la loi.

Il est également utile de rappeler que même si le patient remplit toutes les conditions prévues par la loi, le médecin conserve la liberté de refuser de pratiquer une euthanasie. Pour cette raison, « l'objection de conscience » sera abordée à la fin de cette partie.

La définition expliquée ci-dessus précise ce qu'est une euthanasie, mais dans quelles circonstances est-il possible de pratiquer une euthanasie ? Les dispositions légales essentielles sont les suivantes :

« Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi » (art. 3, §1<sup>er</sup> de la loi).

« (...) § 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1<sup>er</sup>, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- est inconscient ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science ; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi » (art. 4, §2, al. 1<sup>er</sup> de la loi).

## Majorité et capacité

Seules les personnes majeures peuvent demander l'euthanasie. Le cas d'un mineur émancipé<sup>6</sup> demandant l'euthanasie a été prévu mais ne s'est jamais présenté<sup>7</sup>.

Les travaux parlementaires révèlent de vives controverses au sujet des mineurs<sup>8</sup>. La minorité étant un régime d'incapacité juridique, les mineurs sont représentés légalement par leurs parents ou tuteur(s). Par conséquent, 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>9</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. Sans doute craignait-il que « l'euthanasie des mineurs » rencontre trop d'opposants et empêche l'adoption de la loi en 2002<sup>10</sup>.

En outre, seules les personnes majeures « capables » peuvent demander l'eutha-

notamment D. VANDERMEIRSCH, *Éléments de droit pénal, de procédure pénale*, Bruxelles, I. Charte, 2006.

Une étude réalisée en Belgique a révélé que certains médecins avaient, dans de rares cas, administré une substance létale à de nouveau-nés (V. PROVOOST, I. 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) En effet, si un nourrisson dont la fin est proche souffre de façon inapaisable, lui donner intentionnellement la mort pourrait se justifier par un « état de nécessité », à apprécier au cas par cas. Si le médecin était poursuivi pénalement et que le juge reconnaissait l'état de nécessité, l'infanticide ou homicide volontaire serait alors purgé de son illicéité.

4. Expression empruntée au Docteur Luc SAUVÉUR, Médecin responsable de l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus et de l'Unité de Mise au Point du Centre Hospitalier Régional de Namur. Lors d'une réunion du comité d'éthique dont je suis membre, le Dr L. SAUVÉUR nous a expliqué son approche, très fine, de la demande d'euthanasie.
5. Déclaration écrite du patient, consultation d'un deuxième (voire d'un troisième) médecin, délais à respecter,...
6. L'émancipation, prévue aux articles 477 et s. du Code civil, permet à un mineur d'au moins quinze ans d'accomplir seul certains actes juridiques.
7. Les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie indiquent seulement huit cas d'euthanasie sur des 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.
8. 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.
9. Expression empruntée à G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 661.
10. J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M.

11. L'administration provisoire, statut d'incapacité légal 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.

12. Par exemple, la personne dans le coma, en état végétatif persistant, ou encore une personne gravement arriérée mentale ou atteinte d'une maladie mentale dégénérative, à un stade la privant de ses facultés de discernement. Tout trouble mental n'est donc pas constitutif d'incapacité, qu'elle soit de droit ou de fait. La capacité de droit est le propre de toute personne majeure, sauf décision judiciaire octroyant un statut dit « de protection ». Lorsqu'aucune mesure de protection n'a été décidée, la personne reste juridiquement capable (*capacité de droit*). Toutefois, la *capacité de fait* devra être appréciée au cas par cas, en fonction de l'aptitude concrète de la personne à prendre une décision, au moment où la question se pose.

13. 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>

14. 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, pp. 20, 243, 335 et surtout, 382 : « La commission est d'avis que la déclaration anticipée n'est d'application que lorsque le patient est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science et que par contre cette déclaration ne vaut pas dans le cas où le patient est seulement devenu irrémédiablement incapable d'exprimer sa volonté ».

nasié, soit celles dont le discernement est suffisant pour comprendre leur situation et émettre une volonté « libre et éclairée ». Sont donc exclues les personnes qui feraient l'objet d'une mesure d'incapacité légale liée à la personne<sup>11</sup>, telle que la minorité prolongée ou l'interdiction, et celles qui ne présentent pas, en fait, le discernement suffisant pour prendre une décision d'euthanasie<sup>12</sup>.

De nouveau, cette position se justifie par l'idée qu'une demande d'euthanasie par représentant interposé ne serait pas admissible.

### *Situation médicale sans issue – souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée*

Les termes choisis sont importants : « situation médicale sans issue » ne signifie pas « phase terminale », de même que la « souffrance » ne se limite pas à la douleur physique.

A titre d'illustration, un cas récent peut être cité : il concerne des jumeaux de quarante-cinq ans, sourds et en passe de devenir aveugles. Ceux-ci ont alors décidé de solliciter l'euthanasie. Ils se trouvaient en effet dans une situation médicale sans issue et ont convaincu les médecins que la souffrance qu'ils éprouvaient était 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 malgré une espérance de vie encore longue.

La loi peut néanmoins être mal comprise sur ces points. Voici un extrait du 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>13</sup> ».

Les termes « maladie incurable » et « douleurs » ne traduisent pas correctement la loi. Quant au fait que les patients n'étaient pas en phase terminale d'une maladie, ce n'est pas leur cas qui doit susciter le débat mais la loi elle-même, puisqu'elle rend l'euthanasie possible dans une telle situation.

### *Conditions propres à la déclaration anticipée*

Une personne majeure et capable peut procéder à une déclaration anticipée d'euthanasie. Cette déclaration ne peut toutefois viser qu'une éventuelle « inconscience » irréversible future. Lors de l'adoption de la loi, la majorité des parlementaires semble avoir considéré que l'« inconscience » irréversible ne couvrirait que des cas de coma ou d'état végétatif persistant<sup>14</sup>, mais le texte de loi ne l'exprime pas clairement. Sans autre précision, il demeure donc un certain flou quant à l'interprétation de cet état d'« inconscience », ce pourquoi la question revient aujourd'hui au Parlement (*cf. infra*).

Lorsqu'il est question de pratiquer une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, la condition de la « souffrance » n'est pas reprise. Il a en effet semblé impossible d'apprécier les souffrances endurées par des personnes « inconscientes », dans la majorité des cas.

Dans l'esprit de la loi, une déclaration anticipée ressemble davantage à un élément d'information parmi d'autres qu'à un ordre donné au médecin, comme en

témoignent les conditions procédurales suivantes : « Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

- 1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation (...);
- 2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;
- 3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;
- 4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne ».

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.

Enfin, 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.

### *Objection de conscience du médecin*

Que l'euthanasie soit demandée directement par le patient ou via une déclaration anticipée, 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 », prévue à l'article 14 de la loi.

Certains hôpitaux ont décrété une sorte d'« objection de conscience institution-

nelle », en interdisant à leurs médecins de réaliser une euthanasie entre les murs de l'hôpital. Une telle position était douteuse et la thèse de doctorat de Sylvie TACK confirme son illégalité<sup>15</sup>.

Les médecins confrontés à cet interdit ont cependant intérêt à susciter le débat au sein de leur institution avant de pratiquer une euthanasie en invoquant la légalité de leur acte : le but n'est pas de gagner au tribunal du travail après avoir été licencié. Il semble plus approprié de se demander s'il y a un sens à « envoyer les patients se faire euthanasier ailleurs », obligeant ainsi certains médecins à abandonner leurs patients à un moment où ceux-ci sont déjà en grande souffrance. Par ailleurs, les médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie à la demande de certains de leurs patients ne sortent pas indemnes de cet acte et ne tiennent probablement pas à recevoir des patients qui ne viendraient *que* pour une euthanasie.

Une objection de conscience institutionnelle risque en outre d'engendrer un tabou, dont peuvent découler deux conséquences au sein des hôpitaux concernés : d'une part, l'euthanasie au sens de la loi belge s'avère finalement mal connue ; d'autre part, et cette deuxième conséquence est sans doute en partie liée à la première, certains professionnels de la santé se refusent même à *parler* d'euthanasie avec les patients qui les interpellent à ce sujet.

Or, aussi opposé que l'on puisse être à l'acte d'euthanasie, il faut savoir ce que cela signifie en droit belge et pouvoir discuter du sujet avec un patient. Le simple fait d'en parler met d'ailleurs parfois un terme à la demande, soit parce que le patient n'entre pas dans les conditions légales, soit parce qu'il utilise le terme « euthanasie » à mauvais escient et donne en réalité un autre contenu à sa demande.

Le médecin qui invoque l'objection de

*« L'euthanasie au sens de la loi belge s'avère finalement mal connue. »*

15. S. TACK, *Het ethisch beleid in zorginstellingen : een juridische analyse met focus op levenseindezorg*, Thèse de doctorat visant à l'obtention du titre de grade académique de docteur en sciences juridiques, défendue à l'Université de Gand le 28 septembre 2012 et citée par P. Mahoux dans sa Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat*, 2012-2013, n° 5-1919/1, p. 6.

16. Art. 14, alinéa 4 de la loi.
17. Entre autres : 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° 5-2211*.
18. *Ibid.*
19. 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*.
20. 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*.
21. 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*.
22. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1*.
23. Art. 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient : « §1<sup>er</sup>. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.  
§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts ».
24. 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*.
25. La proposition transforme en effet comme suit le début de l'art. 3, §3 de la loi : « Si le médecin est d'avis que le décès du patient majeur n'interviendra pas à brève échéance, il doit, en outre, (...) »

conscience doit, certes, en informer le patient ou sa personne de confiance « en temps utile »<sup>16</sup>. Cette exigence ne semble toutefois pas incompatible avec l'écoute de la demande, dans la mesure où tout médecin peut au moins vérifier d'emblée que le patient sait ce qu'il demande et qu'il répond aux conditions de la loi.

## **Propositions de loi actuellement à l'examen au Sénat : focus sur les mineurs et la déclaration anticipée**

Il y a actuellement quinze propositions de loi à l'examen au Sénat. Elles ont trait aux mineurs et à la déclaration anticipée d'euthanasie, mais aussi aux obligations du médecin qui invoque l'objection de conscience<sup>17</sup>, à la formation des médecins<sup>18</sup>, à l'aide à mourir ou « auto-euthanasie assistée »<sup>19</sup>, à l'instauration d'un « filtre palliatif »<sup>20</sup> ou encore d'une amende administrative en cas de non déclaration de l'euthanasie dans les délais<sup>21</sup>.

La présente contribution se focalisera toutefois sur les propositions de loi concernant l'extension de l'euthanasie aux mineurs et celles relatives à l'état d'« inconscience » visé par la déclaration anticipée d'euthanasie.

### *Extension de la loi aux mineurs*

Pour donner un aperçu exact des différentes propositions, il y a lieu d'étudier séparément celles qui ne traitent que des mineurs capables de discernement et celle qui vise à étendre l'euthanasie à tous les mineurs.

Quatre propositions de loi concernent les mineurs capables de discernement.

L'une d'elles se limite à étendre la loi aux mineurs capables de discernement *dans les mêmes conditions que pour les majeurs*. Seules sont ajoutées certaines

conditions procédurales, notamment la confirmation par les parents de la demande de leur enfant :

« Art. 3, §1<sup>er</sup>. (...) »

- Le patient mineur dispose de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande ;

(...)

§2bis. Si le patient est mineur, [le médecin] doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, pédo-psychiatre ou détenteur d'une expertise pertinente quant à la capacité de discernement du mineur, en précisant les raisons de la consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant. Le médecin traitant informe le patient et ses responsables légaux du résultat de cette consultation ;

2° s'entretenir avec les représentants légaux du mineur en leur apportant toutes les informations prévues au § 2, 1° et s'assurer qu'ils confirment la demande du patient mineur»<sup>22</sup>.

Compte tenu de l'autonomie relative du mineur en matière de soins de santé<sup>23</sup>, l'auteur de cette proposition de loi part du principe qu'il n'y a pas lieu de priver le mineur capable de discernement, conscient et endurant des souffrances insupportables de la possibilité de demander l'euthanasie, moyennant certaines conditions procédurales spécifiques.

Une deuxième proposition de loi vise également le mineur « capable de juger raisonnablement de ses propres intérêts »<sup>24</sup>, mais modifie légèrement les conditions auxquelles ce mineur doit répondre pour pouvoir demander l'euthanasie. Ainsi, la souffrance constante et insupportable dont il fait état ne peut être qu'une souffrance *physique*, tandis que le décès semble devoir « intervenir à brève échéance »<sup>25</sup>. Enfin, entre autres

conditions procédurales, le médecin doit « impliquer les parents et/ou les personnes responsables de l'éducation du mineur dans le processus décisionnel », ces derniers n'ayant dès lors pas un droit de *veto*.

La troisième proposition de loi à ce sujet<sup>26</sup> n'autorise l'euthanasie que pour les mineurs capables de discernement qui auraient atteint quinze ans et dont le décès interviendrait à brève échéance. 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. Quant aux parents, ils ne seraient également qu'impliqués dans le processus, sans pouvoir s'opposer à la décision de leur enfant.

Enfin, une proposition étend la possibilité de demander l'euthanasie à la « personne mineure réputée capable de juger raisonnablement de ses intérêts » et n'ajoute à cet égard que la condition procédurale suivante : « s'il s'agit d'un mineur qui n'a pas encore atteint l'âge de 16 ans et qui est réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts, [le médecin doit] demander l'autorisation des parents, du parent qui exerce l'autorité sur le mineur, ou du tuteur, en plus de celle du mineur lui-même. S'il s'agit d'un mineur qui a atteint l'âge de 16 ans et qui est réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts, il doit demander un avis non contraignant aux parents, au parent qui exerce l'autorité sur le mineur, ou au tuteur. Le mineur qui a atteint l'âge de 16 ans dispose néanmoins du droit de décision final »<sup>27</sup>.

Cette distinction entre mineurs de moins et de plus de seize ans est empruntée à la loi néerlandaise relative à l'euthanasie, qui autorise l'euthanasie pour les mineurs à partir de douze ans. Toutefois, si le mineur a moins de seize ans, ses parents doivent confirmer la de-

mande, tandis qu'à partir de seize ans, les parents doivent seulement être impliqués dans le processus de décision<sup>28</sup>.

Ces quatre propositions de loi se rejoignent quant à l'extension de la loi aux seuls mineurs capables de discernement. Cette extension semble cohérente, d'une part, vis-à-vis de l'esprit de la loi – le mineur capable de discernement pouvant formuler une demande d'euthanasie au sens de la loi –, 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>29</sup>.

La cohérence juridique ne doit toutefois pas faire oublier la portée symbolique d'une telle extension de la loi, qui cristallise les tensions entre le respect de l'autonomie du patient mineur et la raison d'être de son incapacité juridique de principe : la protection. « Il convient de donner à chacun ce qui lui convient en fonction de ce qu'il est. L'autonomie est le respect de ce rapport et non la fiction selon laquelle l'enfant est un adulte en plus petit (...). L'autonomie n'est pas l'indépendance solitaire. Donner à chacun son pâturage juridique n'exclut pas la reconnaissance d'un besoin de protection ou l'acceptation de vivre juridiquement en partie à travers autrui »<sup>30</sup>. L'euthanasie *convient-elle* aux mineurs, compte tenu de toutes les interventions médicales permettant de soulager leur souffrance ?

Il est également nécessaire de s'interroger sur la nécessité réelle de franchir ce pas, au regard du nombre de mineurs potentiellement concernés ou de l'expérience néerlandaise en la matière. La loi n'a en effet pas vocation à régler des situations exceptionnelles et il semblerait peu judicieux de déroger à ce principe dans une matière aussi sensible que l'euthanasie. Autrement dit, ce « jusqu'au boutisme » législatif en vaut-il vraiment la peine ? Ce n'est pas là une question rhétorique : avant d'étendre l'euthanasie

**« Avant d'étendre l'euthanasie aux mineurs capables de discernement, le législateur devait démontrer l'insuffisance des règles générales et notamment du concept d'état de nécessité. »**

26. 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.

27. 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.

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

29. 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 », n° a100006, 22 mars 2003, [www.ordomedic.be](http://www.ordomedic.be)).

30. Contribution dans laquelle J. FIERENS et G. MATHIEU expliquent que le terme « autonomie » vient en réalité du grec *némô*, non de *nomos*, et ne signifierait donc pas « se donner sa propre loi » mais « recevoir sa part propre » (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, citant H. BAILLY, *Dictionnaire Grec-Français*, Paris, Hachette, 1950).

31. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1, p. 10* : « Faut-il laisser les médecins gérer, au cas par cas, seuls, ou parfois en équipe, la transgression légale ? Faut-il que le médecin acceptant de poser cet acte ne puisse faire valoir devant la justice que la cause d'excuse qu'est l'état de nécessité ? Faut-il donc que le corps médical seul construise le cadre de son intervention ultime ? Faut-il que persiste l'impossibilité du dialogue assumé, face à la menace de l'absence de cadre pénal ? ». Il s'agit selon moi de questions auxquelles les travaux parlementaires devraient répondre.

32. Ou tuteur(s). Le terme « parents » sera toutefois utilisé ici pour désigner les représentants légaux de l'enfant, quels qu'ils soient.

33. 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.

34. 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*.

35. 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*.

36. Depuis 2002, seulement huit personnes entre dix-huit et vingt ans ont sollicité l'euthanasie (rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)). Cf. également 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, p. 2* : « selon des estimations, entre 100 et 200 enfants mourraient chaque année d'une affection terminale. Seule une petite minorité d'entre eux demande l'euthanasie ».

37. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements,*

aux mineurs capables de discernement, le législateur devrait en effet démontrer l'insuffisance des règles générales et notamment du concept d'« état de nécessité ». En ce sens, selon le sénateur P. Mahoux, l'inclusion des mineurs dans la loi pourrait permettre, contrairement à l'état de nécessité, un « dialogue assumé »<sup>31</sup> entre l'enfant, ses parents et l'équipe médicale. Demeure néanmoins la question de savoir si la loi représente l'unique voie possible pour instaurer un tel dialogue.

Un autre point de consensus entre les quatre propositions citées concerne l'implication des parents<sup>32</sup> dans le processus. Il est en effet difficile d'imaginer tenir les parents à l'écart d'une telle décision.

Notons encore qu'aucune des quatre propositions ne réserve aux mineurs doués de discernement la faculté de rédiger une déclaration anticipée<sup>33</sup>. Ce cas de figure semble effectivement très peu probable, mais peut-être la question sera-t-elle soulevée au cours des débats parlementaires.

Par ailleurs, les dissensions observées entre ces quatre propositions induisent les deux questions suivantes :

1) Les mineurs capables de discernement pourraient-ils solliciter l'euthanasie pour les mêmes conditions de fond que les majeurs ou ces conditions devraient-elles être plus strictement définies ?

L'une des propositions de loi souhaite ainsi limiter les demandes des mineurs à celles qui seraient fondées sur des souffrances physiques, le décès intervenant à brève échéance<sup>34</sup>. Une autre proposition réduit quant à elle l'accès à l'euthanasie aux mineurs capables de discernement et âgés d'au moins quinze ans, dont le décès interviendrait également à brève échéance<sup>35</sup>.

Il y a lieu de se demander quelle serait la

raison d'être de telles restrictions : soit le législateur reconnaît qu'un mineur capable de discernement peut avoir les mêmes raisons qu'un majeur de solliciter une euthanasie, soit il refuse de reconnaître cette capacité aux mineurs.

Sachant que les demandes d'euthanasie de mineurs seraient largement minoritaires<sup>36</sup>, un entre-deux législatif poserait avec d'autant plus de vigueur la question de savoir si la voie légale doit être empruntée pour ces situations exceptionnelles.

2) Selon quelles modalités les parents devraient-ils être impliqués dans le processus de décision ?

La loi pourrait-elle se contenter de préciser qu'ils doivent être impliqués, doit-elle au contraire leur donner un véritable droit de veto ou encore réunir les deux solutions, en opérant une distinction selon que le mineur est âgé de plus ou de moins de seize ans ?

Je me contenterai ici de citer le sénateur P. Mahoux, auteur de la première proposition de loi décrite ci-dessus : « Sans doute la situation d'un jeune de seize ans demandant l'euthanasie, demande que contesteraient farouchement les représentants légaux de ce mineur, est-elle possible. Mais concrètement, imagine-t-on vraiment que face à une telle situation, un médecin puisse sereinement accéder à la demande ? Cela semble peu probable, et c'est un dilemme que le législateur ne peut faire peser sur les soignants.

À moins que les débats parlementaires ne puissent démontrer, par exemple au travers de l'expérience hollandaise, que le seuil établi en fonction de l'âge ait permis de résoudre des situations qui n'auraient pas trouvé de solution sans cela, il paraît opportun à l'auteur de s'en tenir à la capacité de discernement du mineur et à la confirmation légale de sa demande par ses représentant légaux »<sup>37</sup>.

Attachons-nous à présent à la proposition de loi visant à étendre l'euthanasie à tous les mineurs, y compris ceux qui ne seraient pas capables de discernement. Celle-ci propose de compléter la loi par l'article 3bis suivant :

« Art. 3bis. § 1er. Le médecin ne commet pas non plus d'infraction lorsque la demande émane d'un mineur qui dispose de la faculté de discernement requise. Si le mineur ne dispose pas de la faculté de discernement requise, la demande émane des parents ou des représentants légaux.

Par dérogation au § 4 de l'article précédent, la demande peut être formulée verbalement par le mineur ou être rédigée par les parents ou par les représentants légaux du mineur.

§ 2. En cas de demande conformément au § 1er, une équipe médicale est constituée. Elle se compose, au moins, du médecin traitant, de l'infirmier traitant, d'un pédopsychologue ou d'un psychiatre et d'un assistant social.

Si l'enfant est né au terme d'une grossesse d'une durée de 24 à 26 semaines et si la décision peut être reportée de 12 heures, une équipe médicale est toujours constituée. Elle se compose, au moins, du gynécologue traitant et d'un pédiatre néonatalogiste. À la demande de chacune des parties, cette équipe est complétée par un représentant du comité d'éthique ou du service des soins palliatifs. Même si la durée de la grossesse excède ce délai, l'équipe visée à l'alinéa précédent peut être convoquée à la demande de chacune des parties en cas de complications graves. L'équipe procède comme il est prévu à l'article précédent.

§ 3. Sans préjudice des dispositions de l'article précédent, la décision de pratiquer l'euthanasie est prise d'un commun accord entre l'enfant lui-même, pourvu qu'il dispose de la faculté de discernement requise, les parents ou les représentants légaux et l'équipe médicale »<sup>38</sup>.

Outre les mineurs capables de discernement, cette proposition veut englober à la fois la situation des petits enfants gravement malades et celle des prématurés traités aux soins intensifs, afin d'apporter un cadre légal à certaines situations critiques vécues par les pédiatres (néonatalogues).

Une première question se pose à cet égard : peut-on encore parler d'euthanasie lorsque le patient n'est pas capable de discernement et ne peut donc formuler la demande lui-même ? La demande du patient fait en effet partie intégrante de la définition de l'« euthanasie ».

Par conséquent, cette proposition tranche de façon radicale avec la logique jusqu'à présent suivie : elle permet en effet la demande d'euthanasie par personnes interposées, en l'occurrence les parents, sans que ces derniers ne puissent, forcément, être guidés par une quelconque volonté exprimée au préalable par le patient lui-même.

La demande via les parents pourrait également s'appliquer à des mineurs qui, en raison d'un trouble mental les privant de discernement, ne disposent jamais « de la faculté de discernement requise ». Dans ce cas, une limite arbitraire liée à l'âge refait surface : les parents d'un enfant gravement arriéré mental, par exemple, pourraient 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.

La question la plus délicate, enfin, concerne l'appréciation de la souffrance d'autrui. Car les conditions de l'article 3 de la loi seraient toujours d'application, de sorte que les représentants légaux devraient demander l'euthanasie en raison de la « souffrance physique ou

*« Sur quels critères l'équipe médicale et les parents sont-ils censés évaluer la souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée de l'enfant ? »*

*Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-1919/1, p. 12.*

38. 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*. Notons qu'en cas de divergence d'opinion entre l'enfant capable de discernement qui sollicite l'euthanasie et ses parents, ces derniers disposent d'un droit de veto puisque la décision doit être prise « de commun accord ».

psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée » de l'enfant.

Admettons que la souffrance *physique* d'un enfant, y compris d'un nouveau-né, soit mesurable et puisse dans certains cas être jugée insupportable et inapaisable, incitant l'équipe médicale à prendre des mesures hâtant le décès, cette décision pourrait se justifier par l'état de nécessité dans lequel l'équipe et les parents se sont trouvés, face aux souffrances insupportables d'un tout-petit en fin de vie.

Mais qu'en est-il de l'appréciation de la souffrance entendue plus largement, par rapport à la qualité de vie future de l'enfant ? Cette question concerne au premier chef les grands prématurés, visés par l'article 3*bis*, §2, al. 2 proposé, et met en effet les équipes de réanimation néonatale en difficulté.

Dans sa contribution à l'ouvrage collectif « *Eléments d'éthique périnatale* »<sup>39</sup>, le néonatalogue J.-P. LANGHENDRIES présente notamment la situation suivante :

« La deuxième situation à laquelle le néonatalogue peut être confronté, heureusement de façon moins fréquente, résulte de la constatation, sur la base des examens complémentaires réalisés, de lésions graves ou de complications sérieuses génératrices d'un handicap cognitif certain chez des enfants à qui il a donné les meilleures chances thérapeutiques de départ, alors même que, sans son aide, ces nouveau-nés, qui se présenteraient au départ indemnes de lésions apparentes, n'auraient pas pu survivre. La problématique éthique est liée ici au fait qu'il s'agit de la constatation de lésions assurément associées à de futures séquelles irréversibles, chez des nouveau-nés sortis de la phase aigüe, dont l'autonomie, au moment de la confirmation des lésions, est totale et dont l'état ne nécessite plus de soins intensifs. Ces bébés sont nourris normalement, respirent spontanément, etc., mais les

examens complémentaires permettent de certifier déjà à l'issue catastrophique sur le plan neurologique. Ces situations sont particulièrement problématiques pour les néonatalogues car elles apparaissent plus tardivement chez des enfants autonomes, dont la survie est liée à leur décision de prise en charge à la naissance, eût-elle été optimale »<sup>40</sup>.

La question d'un arrêt actif de la vie a dans ce cas pour fondement la qualité de vie future de l'enfant, dont la souffrance physique ne constitue qu'un élément d'appréciation parmi d'autres.

En 2004 aux Pays-Bas, des médecins<sup>41</sup> néonatalogues et neurologues spécialistes des nouveau-nés ont élaboré des lignes directrices concernant les décisions de fin de vie en néonatalogie : le « Groningen Protocol »<sup>42</sup>. Dans les grandes lignes, celui-ci 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>43</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>44</sup> « Ce groupe inclut des patients qui ne dépendent pas de soins intensifs mais pour qui on prévoit une qualité de vie très pauvre, associée à une souffrance durable. Par exemple, un enfant avec la forme la plus sérieuse de spina bifida aura une qualité de vie extrêmement pauvre, même après de nombreuses opérations. Ce groupe inclut aussi des enfants qui ont survécu grâce aux soins intensifs mais dont il apparaît clairement, une fois les traitements intensifs terminés, que leur qualité de vie sera très pauvre, et ce sans espoir d'amélioration »<sup>45</sup>.

39. C. TILMANS-CABLAUX, L. RAVEZ, J. DUCHÈNE (Eds.), *Eléments d'éthique périnatale, De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses Universitaires de Namur, 2004.

40. J.-P. LANGHENDRIES, « Le point de vue du néonatalogue », *Eléments d'éthique périnatale. De l'obstétrique à la réanimation*, Namur, Presses universitaires de Namur, 2004, p. 50.

41. Médecins du Centre Médical de l'Université de Groningen.

42. 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 décisions de fin de vie des nouveau-nés au Parquet.

43. 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.

44. *Idem*, p. 960.

45. *Ibid.*, traduction libre.

Revenons-en à la proposition de loi belge visant à étendre l'euthanasie aux mineurs incapables de discernement. Sur quels critères l'équipe médicale et les parents sont-ils censés évaluer la « souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée » de l'enfant ? Peuvent-ils se référer à la qualité de vie future de l'enfant ? Doivent-ils au contraire tenter d'interpréter une souffrance actuelle, qui ne serait alors que physique ? Peut-on considérer comme « souffrance psychique » ce qui reflète en réalité la souffrance psychique d'autrui, eu égard à la qualité de vie que l'enfant peut espérer ?

La complexité de ces situations ne paraît pas appréhendée suffisamment finement par la proposition de loi à l'examen. Une réflexion et un débat approfondis doivent être menés avant toute initiative législative, surtout sous forme de « package euthanasie ». Car ce n'est pas d'euthanasie qu'il s'agit.

Des études complémentaires fouillées et une large concertation avec les professionnels de la santé, plus particulièrement les gynécologues, pédiatres (néonatalogues), sages-femmes et équipes de soins palliatifs, semblent indispensables à l'élaboration de lignes directrices ou d'une loi – pour autant qu'une véritable ingérence législative soit nécessaire – relatives à la fin de vie d'enfants en bas âge ou de nourrissons en souffrance.

### *Précisions relatives à l'état d'« inconscience » et durée de validité de la déclaration anticipée*

La presse a récemment diffusé l'information selon laquelle certaines propositions de loi cherchaient à étendre l'euthanasie aux personnes *démentes*<sup>47</sup>.

En réalité, ces propositions ont pour but de clarifier la notion floue qu'est l'état d'« inconscience » visé par la déclaration anticipée d'euthanasie, en la

remplaçant par les termes « état végétatif persistant »<sup>48</sup> ou par l'expression selon laquelle le patient « n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>49</sup>. Si ce dernier état peut englober la démence à un stade avancé, la propositions de loi ne parle de cette maladie qu'à titre exemplatif.

Les mêmes propositions visent en outre à supprimer le délai de validité de la déclaration anticipée<sup>50</sup>, ce pourquoi j'en dirai un mot.

Pour rappel, le médecin « qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- est inconscient ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science »<sup>51</sup>.

Une proposition de loi vise à remplacer « est inconscient » par « n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »<sup>52</sup>. Il s'agit donc de préciser la notion d'inconscience, qui s'appliquerait désormais à la fois aux personnes que l'on pourrait désigner comme « physiquement inconscientes » (coma) et celles qui seraient plutôt « mentalement inconscientes » (stade avancé de démence ou d'Alzheimer, lésions cérébrales dues à un accident, ...).

La notion de souffrance n'a pas été reprise mais elle n'est pas pour autant absente du processus : la souffrance dont on tient compte, ici, est celle exprimée par le patient lui-même, au moment où il rédige sa déclaration anticipée. L'effroi d'une fin de vie dans l'inconscience du monde peut constituer une souffrance en soi.

46. 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*, partiellement exposée ci-dessus. 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).

47. Je l'ai personnellement entendu plusieurs fois à la radio. Voir aussi : H. DORZEE, « L'euthanasie fait débat », *Brèves*, 7 mai 2012, [www.archives.lesoir.be](http://www.archives.lesoir.be) : « Les textes visent à autoriser l'euthanasie pour les mineurs ou les personnes démentes » ; BELGA, « Vers un consensus pour les mineurs », *La Libre.be - actu*, 7 mars 2013, [www.la-libre.be](http://www.la-libre.be) : « Dans deux semaines, les commissions entameront le deuxième volet : l'euthanasie des personnes démentes ».

48. Proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, concernant la déclaration anticipée, *Développements, Doc. parl., Sénat, 2009-2010, n° 5-24/1*.

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

50. D'autres propositions de loi, parmi les quinze actuellement débattues, traitent des règles en matière de validité de la déclaration anticipée. Cf. infra.

51. 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 (...) »).

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

« Les rapports  
montrent que les  
euthanasies sur  
déclaration anticipée  
varient de 2 à 4%  
entre 2004 et 2011. »

53. 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. 21.
54. Une des opinions exprimées dans l'Avis n° 9 du Comité consultatif de bioéthique du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)
55. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1611/1, pp. 1-2.
56. 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. 335 (travaux préparatoires de la loi de 2002).
57. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Rapports aux chambres législatives, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)
58. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Cinquième rapport aux chambres législatives (2012), pp. 15 et 25, [www.health.belgium.be](http://www.health.belgium.be)

A la remarque selon laquelle ceux qui ressentent cet effroi peuvent toujours se suicider, il est possible de répondre que ces gens souhaitent précisément profiter des bons moments qu'il leur reste et que la déclaration anticipée les y aiderait. Selon les termes de la loi actuelle, en outre, une personne qui a été diagnostiquée comme souffrant d'Alzheimer mais qui jouit encore de facultés de discernement suffisantes pourrait demander l'euthanasie sur la base d'une souffrance psychique constante et insupportable. C'est ce qu'a choisi l'écrivain belge Hugo Claus<sup>53</sup>. Peut-être la possibilité de rédiger une déclaration anticipée en vue d'un stade ultérieur de la maladie, par exemple, permettrait-elle à certains de continuer à bien vivre ce dont ils peuvent encore profiter ?

La question mérite réflexion, tout autant que l'argument selon lequel « des directives données anticipativement ne peuvent cependant jamais saisir la complexité de l'« ici et maintenant » ni constituer un code de comportement contraignant concernant des situations imprévues »<sup>54</sup>. En ce sens, la concertation prévue par la loi entre les soignants et les proches du patient avant toute décision d'euthanasie sur déclaration anticipée prend toute son importance : une maladie dégénérative peut, par exemple, transformer en profondeur la personnalité du patient, de telle sorte que sa fin de vie ne ressemble pas du tout à ce qu'il avait imaginé. Le sens de la déclaration anticipée devrait alors être remis en question par les proches et les soignants. Il convient néanmoins de documenter correctement une éventuelle modification législative. Les déclarations selon lesquelles « (...) Plus de 71 % des personnes interrogées estiment que l'on doit également pouvoir recourir à l'euthanasie lorsque les fonctions cérébrales du patient sont atteintes ou qu'il souffre de confusion ou de démence irrémédiable mais à la condition qu'il en ait

exprimé préalablement le souhait dans une déclaration écrite »<sup>55</sup> ou encore « le Ministre de la Santé publique a déclaré que, s'il devait un jour être atteint de démence, il souhaiterait qu'on puisse mettre fin à sa vie »<sup>56</sup> ne semblent pas suffisantes à cet égard.

La concertation sociale doit dépasser l'expression des opinions personnelles spontanées de tout un chacun, avant de conclure qu'il existe une demande réelle. Une telle vérification est d'autant plus nécessaire qu'actuellement, peu d'euthanasies résultent d'une déclaration anticipée : les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie<sup>57</sup> montrent que les euthanasies sur déclaration anticipée varient de 2 à 4% entre 2004 et 2011, pour une moyenne de 2,14 % avec un « pic » à 4% en 2006. Ce pourcentage est-il dû au principe même de la déclaration anticipée ou au caractère trop restrictif que lui confère la loi ? Aux deux, peut-être...

La Commission fédérale donne des indications intéressantes à ce sujet : « comme noté dans les rapports précédents, ce nombre reste peu important. Malgré le domaine d'application étroit de la déclaration anticipée et la pratique encore peu répandue de cette déclaration, ces cas illustrent l'importance de la pratique des déclarations anticipées pour la prise des décisions médicales face aux situations d'inconscience irréversible. Plusieurs membres de la Commission ont regretté la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration qui limitent son usage (...). La notion d'inconscience irréversible est interprétée par les médecins de façon restreinte (coma). Certains membres estiment que sa signification peut être interprétée de manière moins restrictive »<sup>58</sup>.

En pratique, il pourrait toutefois s'avérer difficile de savoir à quel moment une personne « n'a plus conscience de sa

propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique ». Dans sa proposition de loi, le sénateur P. Mahoux soulève cette difficulté majeure : « il faut pouvoir caractériser cet état. Si cet état pouvait être identifié avec certitude, il ne serait d'ailleurs peut-être pas nécessaire de modifier la loi, la pratique médicale pouvant assimiler ce stade de la maladie à la condition actuelle de l'inconscience irréversible. Mais les neurosciences peuvent-elles identifier de manière parfaitement claire les différents stades de la dégénérescence ? L'auteur de la présente proposition estime qu'il convient avant tout de répondre à cette question pour envisager d'éventuelles adaptations législatives. Il proposera donc au Sénat d'organiser un débat sur la question permettant de confronter les connaissances scientifiques les plus actuelles à l'avis des juristes et éthiciens »<sup>59</sup>.

Aux Pays-Bas, où la déclaration anticipée vise toutes les situations dans lesquelles « le patient ne serait plus en état d'exprimer sa volonté »<sup>60</sup>, certaines études ont indiqué que les médecins les plus opposés à l'euthanasie de personnes démentes étaient ceux des maisons de retraite, soit ceux qui étaient le plus en contact avec des patients déments et le plus souvent confrontés à des déclarations anticipées d'euthanasie. Une large majorité d'entre eux semble en effet considérer comme impossible de déterminer à quel moment l'euthanasie devrait avoir lieu, dans ce cas de figure<sup>61</sup>.

En tout état de cause, il convient de réfléchir à des lignes directrices susceptibles d'aider les familles et praticiens de la santé à accueillir les demandes (de déclaration anticipée) d'euthanasie fondées sur une dégénérescence mentale progressive. Que la loi autorise ou non de telles déclarations anticipées, une information purement juridique ne constituera jamais une réponse suffi-

sante à la détresse des patients, de leurs proches et des équipes soignantes.

Enfin, de nombreuses propositions de loi visent à modifier les règles entourant la déclaration anticipée, telles que sa durée de validité ou son enregistrement. Toutes ces propositions tendent à conférer à la déclaration anticipée une durée de validité illimitée<sup>62</sup>, sauf une qui souhaite étendre la durée de validité de cinq à dix ans<sup>63</sup>.

Globalement, les propositions prônant la suppression pure et simple de tout délai de validité relèvent de 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. Assez logiquement, la proposition qui veut appliquer la déclaration anticipée aux 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 »<sup>64</sup> prévoit également une durée de validité illimitée de la déclaration. En effet, dans la mesure où cette « inconscience » englobe les cas de dégénérescence mentale progressive, mais non forcément rapide, l'abrogation du délai de validité permet de s'assurer que la déclaration sera toujours valable au moment où elle pourra éventuellement être mise en œuvre.

Encore une fois, même sans limite de validité, aucune déclaration anticipée ne permettrait de faire l'impasse sur la concertation entre soignants et proches du patient. Si les proches du patient invoquent une déclaration établie longtemps auparavant, cet élément devrait être pris en compte et discuté, au regard de la situation concrète du patient.

### *Et les « maisons d'euthanasie » ?*

Dans le cadre de cette contribution, il m'avait été demandé d'aborder également le sujet des « maisons d'euthanasie ». Je ne puis toutefois que les aborder « en creux », car elles n'existent ni dans

59. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat*, 2012-2013, n° 5-1919/1, p. 14. Une proposition de résolution du même jour confirme ces dires et propose notamment la saisie du Comité consultatif de bioéthique (proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Sénat*, 2012-2013, n° 5-1920/1).

60. *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, art. 2, al. 2.

61. J. GRIFFITHS, H. WEYERS, M. ADAMS, *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon, USA), Hart Publishing, 2008, p. 176. Etudes réalisées entre 2000 et 2005.

62. 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.

63. 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° 5-1541/1.

64. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. parl., Chambre*, 2010-2011, n° 0498/ et *Sénat*, 2011-2012, n° 5-1611/1.

**« Aux Pays-Bas, certaines études ont indiqué que les médecins les plus opposés à l'euthanasie de personnes démentes étaient ceux des maisons de retraite, soit ceux qui étaient le plus en contact avec des patients déments. »**

le droit en vigueur ni dans les propositions de loi actuellement à l'examen.

Qu'est-ce, d'ailleurs, qu'une maison d'euthanasie ? L'expression fait penser aux maisons de naissance et semble donc désigner l'annexe « cosy » d'un hôpital où les patients pourraient, non pas accoucher, mais être euthanasiés « comme à la maison ».

Il se pourrait que des rumeurs aient couru à propos de « maisons d'euthanasie » belges, en raison de l'existence, depuis environ un an, de la « Levensseindekliniek » hollandaise. Si tel est le cas, l'expression « maison d'euthanasie » est mal choisie : bien que ce ne soit pas totalement exclu, la Levensseindekliniek n'a pas pour but de recevoir des patients en vue de leur euthanasie.

Il s'agit en réalité de la coordination de six équipes mobiles, composées d'un médecin et d'une infirmière, destinées à répondre aux appels des patients auxquels le médecin traitant refuserait l'euthanasie. Avant toute décision, le dossier médical du patient est examiné et le médecin traitant contacté, afin de connaître les raisons de son refus. Une équipe mobile rend ensuite visite au patient, afin de s'assurer que sa demande répond aux conditions de l'euthanasie<sup>65</sup>. Chaque équipe est limitée à une euthanasie par mois. D'après la directrice de la Clinique, le médecin Petra de Jong, « plus souvent serait trop lourd pour le médecin et l'infirmière. Nous trouvons important qu'ils reçoivent beaucoup de conseils. Nous organisons donc des séances de supervision, grâce auxquelles les équipes peuvent se soutenir les unes les autres »<sup>66</sup>. L'Association Royale Néerlandaise de Médecine craint que ces équipes mobiles passent à côté de la relation de confiance entre le médecin et son patient, essentielle en matière d'euthanasie<sup>67</sup>. Il semblerait toutefois que la « Clinique de la fin de vie » soit une solution temporaire, visant à ce que tout patient puisse faire entendre sa de-

mande et à ce que tout médecin puisse solliciter le soutien d'une équipe mobile en cas de difficulté face à une demande d'euthanasie<sup>68</sup>.

En Belgique, certaines propositions de loi visent effectivement à rencontrer la difficulté des patients dont le médecin traitant ne souhaite pas pratiquer l'euthanasie, mais par un autre biais : « Si aucun médecin n'a été désigné par le patient ou par sa personne de confiance, le médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie communiquera le dossier médical à un autre médecin en vue d'assurer la continuité des soins »<sup>69</sup>. Cette solution risque de rencontrer des difficultés d'application pratique, comme mentionné ci-dessus au sujet de l'objection de conscience. Retenons en tout cas qu'il n'est pas question, aujourd'hui, en Belgique, d'instaurer des « maisons d'euthanasie » ou des équipes mobiles spécialisées en euthanasie.

Il est important que les situations humaines éprouvantes rencontrées – ou non – par la loi relative à l'euthanasie donnent lieu à des débats parlementaires. *Débats* ne signifie toutefois pas *loi*, malgré le tapage médiatique et les raccourcis qui l'accompagnent<sup>70</sup>.

Pour que ces débats soient l'occasion d'une vraie réflexion, évitons d'en simplifier les enjeux. Mal interprétée, mal utilisée, la loi peut certes donner lieu à des dérives, mais elle permet aussi de cheminer vers un mieux vivre ensemble, conscient des dilemmes inhérents aux souffrances humaines. Evitons donc de vulgariser le débat et tentons de comprendre les conflits de valeurs auxquels sont confrontés les patients et les soignants, mais aussi le législateur.

La tâche d'analyse et d'évaluation de ce dernier demande d'amples travaux, ce en quoi nous ne pouvons qu'encourager vivement nos parlementaires. La plus mauvaise décision qu'ils pourraient prendre serait... hâtive.

65. *Mutatis mutandis* les mêmes qu'en droit belge. Cf. art. 2, §1<sup>er</sup> de la « Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ».

66. A. MIDDELKAMP, « Levensseindekliniek wil artsen graag bijstaan », *Mednet*, 04/2012, <http://link.springer.com>, traduction libre.

67. L. HÖLFLINGER, « Death at Your Door : Dutch Group Pioneers Mobile Euthanasia », *Spiegel Online International*, 22 mars 2012, [www.spiegel.de/international/](http://www.spiegel.de/international/)

68. A. MIDDELKAMP, « Levensseindekliniek wil artsen graag bijstaan », *Mednet*, 04/2012, <http://link.springer.com>

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

70. Notamment les informations diffusées sur internet par des particuliers, dont les titres – certes accrocheurs – font froid dans le dos. Entre autres raccourcis désolants, accessibles en deux clics : « Belgique : Bientôt l'euthanasie possible pour les mineurs et handicapés mentaux ? » (*Handimobility*, 7 mai 2012, <http://www.handimobility.org/blog/belgique-bientot-leuthanasie-possible-pour-les-mineurs-et-handicapes-mentaux/>) ; « Euthanasier les handicapés mentaux? On en parle en Belgique... » (*Réseau Chrétien de la Société Québécoise*, 7 mai 2012, <http://apdgranby.org/stephane-gagne/2012/05/07/euthanasier-les-handicapes-mentaux-on-en-parle-en-belgique/>)...