

Faculté de droit et de criminologie

**Euthanasie des mineurs : la
Belgique en avance ou futilité
législative ?**

Auteure : Julie AUQUIER

Promotrice : Geneviève SCHAMPS

Année académique 2022-2023

Master en droit à finalité Justice civile et pénale

Le plagiat, fût-il de texte non soumis à droit d'auteur, entraîne l'application de la section 7 des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens.

Le plagiat consiste à utiliser des idées, un texte ou une œuvre, même partiellement, sans en mentionner précisément le nom de l'auteur et la source au moment et à l'endroit exact de chaque utilisation*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une œuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette œuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes ayant contribué aux recherches et à la rédaction de mon mémoire.

Tout d'abord, mes remerciements vont à ma promotrice Madame Geneviève Schamps qui m'a permis et encouragé à rédiger mon mémoire de fin d'études sur un thème qui me tenait vraiment à cœur. De plus, elle m'a en outre donné le goût pour le droit médical à travers ses cours dispensés dans l'option droit de la santé.

Un grand remerciement adressé aux deux infirmières qui ont accepté de me prêter leur aide en me faisant part de leur témoignage sur le sujet ainsi qu'au Professeur Marc Van Overstraeten pour le temps qu'il a consacré pour répondre à mes questions.

Ensuite, je tiens à remercier mes parents pour leur soutien et pour les nombreux conseils qu'ils m'ont prodigués pour la réalisation de celui-ci.

Enfin, merci à mes amis qui ont été présents tout au long du quadrimestre et qui m'ont accompagnée en bibliothèque tous les jours, m'encourageant sans cesse.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1. Un peu d'histoire.....	3
<i>Section 1. L'Antiquité.....</i>	<i>3</i>
<i>Section 2. Le Moyen-Age.....</i>	<i>4</i>
<i>Section 3. La Renaissance</i>	<i>5</i>
<i>Section 4. La période contemporaine.....</i>	<i>6</i>
Chapitre 2. Situation actuelle de l'aide médicale à mourir à travers le monde.....	6
<i>Section 1. L'euthanasie active.....</i>	<i>7</i>
<i>Section 2. L'euthanasie passive</i>	<i>8</i>
<i>Section 3. Le suicide assisté.....</i>	<i>9</i>
<i>Section 4. Là où l'aide médicale à mourir est totalement interdite</i>	<i>10</i>
<i>Section 5. L'acharnement thérapeutique.....</i>	<i>10</i>
Chapitre 3. L'état des lieux de la législation concernant l'euthanasie.....	12
<i>Section 1. Le contexte politique et les débats</i>	<i>12</i>
§1. L'exposé des motifs de la loi du 28 mai 2002	12
§2. L'exposé des motifs de la loi du 28 février 2014.....	13
§3. Les discussions au Sénat et à la Chambre	14
§4. L'analyse de quelques réactions	15
A. <i>La pétition européenne</i>	<i>15</i>
B. <i>La réaction de l'archevêque Jozef De Kesel.....</i>	<i>16</i>
C. <i>L'arrêt du 29 octobre 2015</i>	<i>17</i>
<i>Section 2. L'euthanasie n'est pas un droit</i>	<i>19</i>
<i>Section 3. L'analyse générale des conditions</i>	<i>22</i>
§1. Du point de vue médical du patient	23
A. <i>La présence d'une maladie grave et incurable.....</i>	<i>23</i>
B. <i>La nature de la souffrance</i>	<i>24</i>
C. <i>L'état de souffrance insoutenable et constante.....</i>	<i>25</i>
§2. La capacité de discernement du mineur	26
A. <i>Les considérations générales</i>	<i>26</i>
B. <i>Le cas des nouveau-nés.....</i>	<i>31</i>
C. <i>L'approche psychologique.....</i>	<i>31</i>
§3. Le patient doit être conscient au moment de la demande	33
§4. Une demande réfléchie, répétée et volontaire	34

§5. La déclaration anticipée	34
Section 4. La procédure d'euthanasie.....	35
Section 5. La place des parents dans le processus décisionnel.....	36
§1. La nécessité de l'accord des parents	36
§2. Le devoir d'informations précis et clair des médecins envers les parents et le mineur	37
Section 5. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.....	38
§1. La composition de la Commission.....	38
§2. Les missions de la Commission	39
A. L'évaluation préalable et individuelle	40
B. La réunion mensuelle	40
§3. Un contrôle critiquable.....	40
Chapitre 4. Quelques considérations éthiques.....	42
Section 1. Mourir dans la dignité.....	42
Section 2. Les intérêts supérieurs de l'enfant.....	43
Section 3. Le consentement de l'enfant à travers le monde.....	44
§1. En France	45
§2. En Belgique et aux Pays-Bas	45
§3. Au Québec	46
§4. Dans les pays scandinaves	46
§5. Aux Etats-Unis.....	47
Section 4. L'euthanasie considérée en concurrence avec les soins palliatifs	48
Section 5. Le deuil.....	49
§1. Le deuil du malade	49
§2. Le deuil vécu par l'entourage du malade	50
A. Le déni.....	52
B. La colère	52
C. Le marchandage.....	52
D. La dépression.....	52
E. L'acceptation	53
Chapitre 5. La réalité sur le terrain, quelques témoignages... ..	55
Conclusion.....	60
Bibliographie.....	63
Annexe n° 1 : mail de Mme Sara Fonseca De Sousa Dia, infirmière en soins palliatifs à la date du 8 mai 2023.....	75

Annexe n° 2 : Réponse de Luc Rogiers, pédopsychiatre, aux Commissions Réunies de la Justice et des Affaires sociales	76
---	-----------

Introduction

Cela fait des siècles que le terme « euthanasie » défraye la chronique et soulève de nombreux débats entre d'une part, ses fervents opposants qui défendent l'idée que l'euthanasie doit être considérée comme un homicide commis par le médecin et que les soins palliatifs sont déjà mis en place afin de permettre au malade de partir dans la dignité et d'autre part, ses partisans qui considèrent que l'euthanasie est un élément nécessaire à la consécration de la liberté de choix de chacun. Mais tout d'abord, que signifie exactement ce terme d'« euthanasie » ? L'étymologie grecque du mot se compose de deux parties, « *eu* », qui signifie « bien », et « *thanatos* », qui signifie « mort »¹. En d'autres termes, le mot euthanasie exprime une mort agréable, douce, éloignée de toute souffrance. A l'heure actuelle, cela fait écho à une mort volontaire d'un individu dans un très grand état de souffrance².

Au fil du temps, il y eut une forte volonté d'accorder une plus grande place à la parole des patients. Cela s'est traduit par la suite pour les mineurs à qui on a voulu confier de plus en plus d'autonomie et de liberté de choix. Cela s'illustre notamment au travers de la Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989, ratifiée par la Belgique. Cette déclaration promeut des valeurs telle que la possibilité pour le mineur doté de la capacité de discernement d'exprimer ses opinions et ses choix sur des sujets qui le concernent³. Cette convention a été adoptée afin d'avoir un texte qui encadre plus précisément les droits de l'enfant car on a considéré que la Convention européenne des droits de l'homme était trop large et ne prenait pas suffisamment en compte la position particulière des mineurs⁴.

¹B. NKENGELE, « La question technologique à la genèse du discours éthique de Hans Jonas. Une lecture du principe responsabilité », 2013, disponible sur https://www.memoireonline.com/06/13/7210/m_La-question-technologique--la-genese-du-discours-ethique-de-Hans-Jonas-Une-lecture-du-principe.html, consulté le 17 février 2023.

² B. MOUFFE, « Chapitre VI - Droit à l'euthanasie volontaire », *Le droit à la mort*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2019, p. 311.

³ G. SCHAMPS, « L'autonomie de la personne sur son corps : portée et balises en droit belge », *Feuillet, Les principes de protection du corps humain dans le cadre de la biomédecine*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2015, p. 85.

⁴ Belgian Disability Forum, CIDE - Convention internationale des droits de l'enfant, disponible sur <https://bdf.belgium.be/fr/th%C3%A8mes/cide-convention%C2%A0internationale-des-droits-de-l-enfant.html>.

Il est important de noter que dans le monde, seuls deux pays, voisins et donc certainement très semblables culturellement parlant, ont dépénalisé la pratique de l'euthanasie des mineurs : les Pays-Bas et la Belgique⁵.

En Belgique, l'euthanasie des patients majeurs et mineurs émancipés a été dépénalisée par la loi du 28 mai 2002. Cette loi a ensuite été élargie aux mineurs par de la loi du 28 février 2014. La Belgique est ainsi devenue le deuxième pays au monde à dépénaliser l'euthanasie des patients mineurs. En effet, les Pays-Bas sont les pionniers en la matière, la loi néerlandaise dépénalisant la pratique de l'euthanasie sur un patient mineur existe depuis le 12 avril 2001⁶.

Mais quelles étaient les raisons pour lesquelles une telle loi a été adoptée ? D'une part, il a semblé important pour le législateur de dépénaliser la pratique de l'euthanasie afin que même les mineurs puissent partir dignement en cas de maladie grave et incurable et d'autre part, il est intéressant de noter que la demande semblait venir en grande partie du corps médical⁷.

La Belgique semble donc ouverte concernant le sujet de l'euthanasie, notamment des mineurs ; cependant, il est intéressant de constater que le nombre de cas d'euthanasies de mineurs est très faible. En effet, d'après les divers rapports Euthanasie du Service Public Fédéral Santé publique partagés chaque année, il ne semble y avoir eu que quatre cas d'euthanasies de mineurs depuis 2014 (les chiffres sont disponibles sur le site internet du SPF : www.organesdeconcertation.sante.belgique.be). Il semblerait que la situation soit assez similaire aux Pays-Bas. Après avoir épluché les divers rapports annuels des Regionale Toestingscommissies Euthanasie (RTE), nous avons dénombré dix-sept cas d'euthanasie de mineurs chez nos voisins néerlandais en vingt-deux ans d'existence de la loi⁸.

Une question se pose d'emblée, au vu du nombre très faible de cas d'euthanasie de mineurs enregistrés : la loi élargissant l'euthanasie aux mineurs a-t-elle rempli les objectifs qui lui étaient initialement conférés ?

La dépénalisation de l'euthanasie des mineurs était-elle vraiment nécessaire ?

⁵ lemonde.fr, « La Belgique légalise l'euthanasie pour les mineurs », 13 février 2014, disponible sur https://www.lemonde.fr/europe/article/2014/02/13/la-belgique-va-etendre-l-euthanasie-aux-mineurs_4365959_3214.html, consulté le 17 février 2023.

⁶ agora.qc.ca, « Euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas », disponible sur http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/euthanasie_en_belgique_et_aux_pays_bas, consulté le 18 février 2023.

⁷ C.C., 29 octobre 2015, n° 153/2015, cons. B.3.2.

⁸ Les rapports annuels sont disponibles sur <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.

Nous cheminerons vers une réponse qui, nous l'espérons, sera convaincante à la fin de ce mémoire à travers cinq chapitres : le premier sera une analyse historique de la notion et de l'acceptation de l'euthanasie à travers les siècles, le deuxième portera sur l'état des lieux de la législation encadrant les diverses formes d'aides médicales à mourir dans le monde, le troisième chapitre portera sur une analyse de la législation relative à l'euthanasie en Belgique, le quatrième englobera diverses considérations éthiques et le dernier apportera un autre éclairage grâce à divers témoignages de professionnels de la santé.

Chapitre 1. Un peu d'histoire...

« *Je choisis moi-même mon bateau, quand je m'embarque et la maison où je veux habiter ; j'ai le même droit de choisir le genre de mort, par où je vais sortir de la vie.* » (Sénèque, Lettres à Lucilius, 26).

Section 1. L'Antiquité

A l'Antiquité, la question du choix de sa mort se posait déjà, ce n'est donc pas une problématique apparue au XX^{ème} siècle comme on pourrait généralement le penser. Cela fait plusieurs milliers d'années qu'un grand nombre de philosophes, religieux ou encore juristes s'interrogent sur la possibilité et surtout la légitimité de demander qu'il puisse être mis fin à ses jours afin de mourir « d'une bonne mort ».

D'un point de vue sémantique, le terme d'euthanasie fut déjà employé durant la période antique. En effet, nous pouvons notamment citer le poète grec Cratinos (5^{ème} siècle AC) qui usa du mot « *euthanatôs* », qui signifie une mort belle et douce et également un autre poète grec du nom de Posidippe (300 AC) qui employa le terme « *euthanasia* » pour désigner la même chose que Cratinos et encore Suétone (14 PC) qui décrivit, dans son œuvre « Vie des douze Césars, Auguste », la mort d'Auguste qui fut « *l'euthanasie qu'il avait toujours souhaitée* »⁹.

Il est intéressant de soulever la confusion entre l'euthanasie et le suicide assisté qui subsiste depuis quasiment toujours. En effet, un grand nombre de personnalités antiques ne se sont pas données elles-mêmes la mort mais l'ont demandée par personne interposée, très souvent un médecin ou un esclave. Nous pouvons notamment citer Socrate et Néron. Cependant, ces pratiques ne s'inscrivent pas dans le cadre restrictif de l'euthanasie que nous connaissons à

⁹ N. AUMONIER, « Histoire et définition d'un mot », *L'euthanasie*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2012, p.31.

l'heure actuelle¹⁰. En effet, si aujourd'hui, l'euthanasie est intimement liée au soulagement de souffrances insupportables, cela ne semblait pas être nécessairement le cas durant l'Antiquité où les personnes demandant la mort le faisaient plutôt dans une optique de mourir de façon glorieuse¹¹. En effet, l'historien grec Polybe exprime cette idée dans son œuvre « Les Histoires » en décrivant comment le roi de Sparte, Cléomène, a préféré la mort belle et honorable (*euthanasian*) en se suicidant plutôt que de trouver la mort chez ses ennemis¹².

Section 2. Le Moyen-Age

Ensuite, le Moyen-Age, fortement marqué par la religion chrétienne, ne fut pas une période propice à l'acceptation du recours à l'euthanasie et au suicide assisté. En effet, la mort volontairement provoquée pour soi-même est condamnée par l'Eglise car celle-ci considère que c'est le Seigneur qui a donné la vie à chaque être humain sur terre et que l'homme ne peut donc pas détruire ce qu'il n'a pas lui-même créé¹³. En outre, la véritable mort digne chez les chrétiens au Moyen-Age consistait en une mort lente et douloureuse, semblable à celle vécue par le Christ¹⁴. Une belle mort au Moyen-Age était notamment le fait de se battre en duel avec son ennemi ou mourir en héros à la guerre¹⁵.

Nous sommes donc loin de l'idée d'une mort permettant d'abrèger les souffrances de l'individu en le laissant choisir la mort la plus douce possible. Cependant, ce n'était pas parce que l'euthanasie était fermement condamnée par la religion chrétienne qu'elle n'était pas pratiquée à l'abri des regards. En effet, l'historienne française Estela Bonnafoux relate le cas de Jean Baudren, un laboureur mordu par un chien enragé en 1446. Jean se sait condamné et connaît les souffrances provoquées par la rage, il demande alors à son frère Renaud d'abrèger ses souffrances en le tuant, ce que ce dernier accepte de faire. Renaud Baudren va être condamné puis ensuite gracié par le Roi de France, Charles VII qui a considéré que ce geste d'empathie pouvait être malgré tout pardonné au vu de l'état de souffrances dans lequel se trouvait Jean¹⁶.

¹⁰ F. BIOTTI-MACHE, « L'euthanasie : quelques mots de vocabulaire et d'histoire », *Études sur la mort*, vol. 150, no. 2, 2016, p. 18.

¹¹ *Ibidem*, p. 19.

¹² N. AUMONIER, *op. cit.*, p. 32.

¹³ catholique.org, « Quelle est la position de l'Eglise sur l'euthanasie ? », 23 avril 2023, disponible sur <https://qe.catholique.org/euthanasie/183-quelle-est-la-position-de-l-eglise-sur-l>, consulté le 28 avril 2023.

¹⁴ F. BIOTTI-MACHE, *op. cit.*, p. 20.

¹⁵ rifi.fr, « Une brève histoire de l'euthanasie et du suicide assisté depuis l'Antiquité », 3 janvier 2023, disponible sur <https://www.rfi.fr/fr/connaissances/20230103-une-br%C3%A8ve-histoire-de-l-euthanasie-et-du-suicide-assist%C3%A9-depuis-l-antiquit%C3%A9>, consulté le 18 février 2023.

¹⁶ radiofrance.fr, « Il y a six siècles déjà l'euthanasie faisait l'actualité », 6 avril 2021, disponible sur <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-journal-de-l-histoire/il-y-a-six-siecles-deja-l-euthanasie-faisait-l-actualite-1732448>, consulté le 18 février 2023.

Ce fait que nous mentionnons constitue une exception car la tendance au Moyen-Age était de condamner toute forme d'euthanasie et de suicide.

Section 3. La Renaissance

Nous arrivons ensuite à la Renaissance, période durant laquelle la pensée antique est à nouveau un centre d'intérêt très prisé par les auteurs et penseurs. C'est pour cette raison que l'idée de mort douce apaisant les souffrances d'un individu revient sur le devant de la scène, après avoir été sévèrement condamnée durant le Moyen-Age. C'est ainsi que le terme euthanasie est entré dans la langue française au XVIIIème siècle, en grande partie suite à sa consécration par deux chanceliers : Thomas More et Francis Bacon.

En effet, Thomas More, chancelier du roi d'Angleterre et d'Irlande Henri VIII, a été l'un des premiers défenseurs de la pratique de l'euthanasie. Il écrit dans son livre *L'Utopie* : « *si la maladie n'est pas seulement incurable mais s'accompagne de souffrances vraiment atroces et incessantes, les prêtres et les magistrats adressent au patient une exhortation [...] et par un acte de sa volonté, qu'il invite les autres à l'en délivrer. [...] ou bien se font endormir pour être délivrés sans éprouver la sensation de la mort.*¹⁷ ».

Francis Bacon, philosophe et également chancelier anglais, a quant à lui écrit dans son ouvrage *The advancement of learning* : « *l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'adoucir les douleurs et les souffrances attachées aux maladies [...] lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie. [...] Or cette recherche nous la qualifions de recherche sur l'euthanasie extérieure, que nous distinguerons de cette autre euthanasie qui a pour objet la préparation de l'âme, et nous la classons parmi nos recommandations.*¹⁸ ». Nous pouvons donc constater que Bacon considère que la médecine doit remplir deux rôles : soigner et apaiser la souffrance. Il précise que le terme « euthanasie » signifie une mort douce qui est entourée de soins¹⁹. Par conséquent, nous notons un retour de l'idée de mort douce mise en avant durant l'Antiquité.

¹⁷ T. MORE, « L'utopie » (Livre II, Les serviteurs, le passage comporte deux sous-titres : Les malades et La mort volontaire), cité par A. PREVOST, « L'utopie de Thomas More », Paris, Mame, 1978, p. 546 à 549.

¹⁸ Cité par J-J. DELFOUR, « L'euthanasie légitime », *Raison présente*, n°131, 3^{ème} trimestre 1999, Crises de la pensée scientifique, p. 109.

¹⁹ N. AUMONIER, *op. cit.*, p. 32.

C'est dans le Dictionnaire universel français et latin, rédigé par les jésuites, que l'on trouve une définition de l'euthanasie : « *la mort douce et facile, l'exitum facilem de Suétone, accordée à Auguste* »²⁰.

Section 4. La période contemporaine

Le XIXème siècle constitua un tournant majeur sur cette thématique de la mort douce. En effet, c'est durant cette période que furent développés l'assistance médicale ou encore les soins palliatifs afin de soulager les malades souffrant de pathologies incurables. Au fil du temps, l'euthanasie semble de plus en plus présente dans la société ; nous pouvons notamment citer comme exemple la création de la Voluntary Euthanasia Association en 1935 en Angleterre ou encore la Society for the right to Die en 1938 aux Etats-Unis. Cette notion d'euthanasie fut ensuite encadrée par la législation. C'est en 1906, dans l'état de l'Ohio, aux Etats-Unis que fut soumise la première proposition de loi visant à dépénaliser la pratique de l'euthanasie mais cela fut refusé. D'autres tentatives virent le jour en Russie ou en Angleterre mais ce ne fut qu'en 1994 que l'Etat d'Oregon, aux Etats-Unis, autorisa légalement l'injection par le patient lui-même d'une substance létale. Ce fut donc la première loi encadrant une forme de suicide assisté mais nous ne pouvons pas considérer encore que cela concerne l'euthanasie en tant que telle. Ce fut enfin le Benelux qui légalisa la pratique de l'euthanasie volontaire, en 2001 pour les Pays-Bas, 2002 pour la Belgique et 2008 pour le Grand-Duché de Luxembourg. En 2015, ce fut au tour du Canada de légaliser la pratique de l'euthanasie volontaire²¹.

La pratique de l'euthanasie des mineurs fut quant à elle légalisée en 2002 aux Pays-Bas et en 2014 en Belgique.

Force est donc de constater que la thématique de l'euthanasie n'est pas aussi récente que l'on pense.

Chapitre 2. Situation actuelle de l'aide médicale à mourir à travers le monde

La mort est un sujet universel, peu importe où l'on se trouve dans le monde, c'est pourquoi diverses législations ont vu le jour, et parfois pris des directions complètement opposées, afin d'encadrer l'aide médicale à mourir d'un patient en phase terminale ou encore pour l'interdire totalement. La Cour européenne des droits de l'homme a affirmé dans un de ses arrêts que chaque individu avait le droit de décider de quelle façon et à quel moment sa vie pouvait prendre

²⁰ F. BIOTTI-MACHE, *op. cit.*, p. 22.

²¹ N. AUMONIER, *op. cit.*, p. 33 à 35.

fin et que cela découlait de son droit au respect de la vie privée. Il est cependant important que les états mettent en place des mesures de protection afin de s'assurer que cela découle effectivement de la volonté de l'individu²².

Si le thème principal abordé dans ce mémoire concerne la pratique de l'euthanasie (plus spécifiquement des mineurs), il semble cependant important de définir le champ sémantique de toutes les pratiques d'aides médicales à mourir existant dans le monde et de les resituer afin d'avoir une vue d'ensemble mondiale. L'aide médicale à mourir consiste : « *en tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.*²³ ». Cette aide médicale à mourir regroupe d'une part, l'euthanasie et d'autre part, le suicide assisté. Ces termes sont très souvent confondus, il convient donc de les définir et d'analyser leur incidence dans différents pays.

Il est également possible de placer le patient sous sédation ou encore de lui administrer des opiacés comme de la morphine. Ce qui distingue l'euthanasie de ces autres pratiques médicales, c'est essentiellement le fait que le processus d'euthanasie démarre d'une demande faite par le patient, c'est le malade lui-même qui prend l'initiative. Alors que pour ce qui concerne la mise sous sédation ou l'administration de substances visant à soulager le malade, c'est souvent le médecin qui propose ces solutions et ensuite le patient qui les accepte ou non²⁴.

Section 1. L'euthanasie active

L'euthanasie active consiste en « *l'administration de produits létaux ou en la réalisation de gestes destinés à abrégé les souffrances d'autrui sans volonté ou nécessité thérapeutique, en injectant par exemple de fortes doses de chlorure de potassium par voie intraveineuse*²⁵ ». C'est donc un geste posé par un médecin qui va lui-même injecter la substance létale à la demande du malade.

Seuls sept pays au monde ont autorisé la pratique de l'euthanasie active. Les Pays-Bas furent les premiers à légaliser l'euthanasie active, suivis rapidement par la Belgique et le Grand-Duché de Luxembourg. L'Espagne a également autorisé la pratique de l'euthanasie active en 2021. Du

²² Cour eur. D.H., arrêt *Haas c. Suisse*, 20 janvier 2011, n° 31322/07.

²³ Centre National Fin de vie soins palliatifs, « Focus sur l'aide active à mourir », 2022, p.1, disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/10/focus_aide_active_a_mourir.pdf, consulté le 7 avril 2023.

²⁴ Association pour le droit de mourir dans la dignité, « L'euthanasie en pratique », 2019, p. 6, disponible sur https://www.ssmg.be/wp-content/uploads/Entretiens_Semaine/2019/Damas_brochure.pdf?t=1553244822, consulté le 28 avril 2023.

²⁵ J-D. LELIEVRE, « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière », *Études sur la mort*, 2001/2 (n° 120), p. 96.

côté des pays en dehors de l'Union européenne, la Nouvelle-Zélande et le Canada²⁶ ainsi que la Colombie²⁷ ont également adopté une loi visant à dépénaliser la pratique de l'euthanasie, au respect de conditions strictes.

Seuls Les Pays-Bas et la Belgique ont élargi l'euthanasie aux patients mineurs.

Section 2. L'euthanasie passive

La deuxième catégorie d'aide médicale à mourir est celle de l'euthanasie passive. L'euthanasie passive est définie comme : « *l'interruption délibérée des mesures de survie artificielle d'un tiers ou la renonciation à lui administrer un traitement propre à prolonger sa vie.* »²⁸. Nous sommes donc dans le cas où le corps médical va décider d'arrêter le traitement qui maintenait la personne en vie en attendant que survienne son décès. Une partie des médecins considère que cette pratique permet d'éviter de tomber dans des situations d'acharnement thérapeutique²⁹, notion que nous expliquerons en détails ci-après. Un plus grand nombre d'états ont autorisé cette pratique selon des modalités néanmoins différentes, nous allons donc en citer quelques-uns.

Tout d'abord, seul le Danemark a spécifiquement légalisé cette pratique. On la retrouve dans la loi sur l'exercice de la fonction médicale qui permet au médecin de cesser d'octroyer le traitement au patient en phase terminale et qui n'avait pris aucun testament de vie³⁰.

Ensuite, le cas de l'Allemagne est assez différent. En effet, aucune législation spécifique n'a été édictée sur le sujet, le tout étant réglé par le Code pénal et la Loi fondamentale. C'est la Chambre fédérale des médecins qui a développé diverses directives quant à cette pratique de l'euthanasie passive et ces directives sont largement acceptées par la jurisprudence allemande qui ne condamne nullement cette pratique. La jurisprudence en Angleterre et au Pays de Galle tolère également l'euthanasie passive lorsque le patient a la capacité de donner son

²⁶ lemonde.fr, « L'Espagne légalise l'euthanasie, devenant le sixième pays au monde le faire », 18 mars 2021, disponible sur https://www.lemonde.fr/international/article/2021/03/18/l-espagne-devient-le-quatrieme-pays-europeen-a-legaliser-l-euthanasie_6073591_3210.html, consulté le 26 avril 2023.

²⁷ theworld.org, « Colombia just legalized euthanasia. Here's why that's a big deal », 29 avril 2015, disponible sur <https://theworld.org/stories/2015-04-29/colombia-just-legalized-euthanasia-heres-why-thats-big-deal>, consulté le 28 avril 2023.

²⁸ O. GUILLOD, « Rapport général », *Droit de la santé : aspects nouveaux*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 688.

²⁹ A. ROUMANOS, « L'euthanasie, réflexion d'un psychologue clinicien », Conférence : L'Euthanasie, Table ronde Ecole Saint-Famille Française, 30 novembre 1993, p. 4.

³⁰ Sénat français, « L'euthanasie », *Etudes de législation comparée*, janvier 1999, disponible sur <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>, consulté le 7 avril 2023.

consentement explicite ou lorsqu'un patient a rédigé ce que l'on appelle un testament de vie dans lequel il a donné les directives de ne pas lui fournir de traitement en cas d'état végétatif.

La Suisse permet également l'euthanasie passive ainsi que les Etats-Unis si le patient est en mesure de donner un consentement éclairé ou qu'il a laissé des instructions antérieures à sa maladie ou encore que la volonté du patient a pu se déduire sans la moindre ambiguïté³¹.

Section 3. Le suicide assisté

Le suicide assisté se définit comme : « *cette aide apportée par un tiers (hors médecin dans les conditions légales de l'euthanasie) à une personne qui veut mourir mais qui n'a pas matériellement la possibilité d'y procéder seule ou qui craint les conditions dans lesquelles elle entend mettre fin à ses jours.*³² ». Nous sommes donc dans la situation où une personne souhaite se donner la mort mais s'adresse à un médecin afin que ce dernier lui prescrive la substance létale qu'il devra s'injecter. C'est ici que nous retrouvons la différence majeure entre une euthanasie et un suicide assisté : dans le premier cas, c'est le médecin lui-même qui injecte la substance létale au patient alors que dans le cadre du suicide assisté, c'est le malade lui-même qui s'administre la substance. Le suicide assisté peut être pénalement puni contrairement au suicide car le patient est assisté par un médecin et/ou un pharmacien³³.

Comme explicité ci-dessus, l'état d'Oregon aux Etats-Unis fut le premier à légaliser la pratique du suicide assisté. La Suisse dépénalise également ce type d'aide médicale à mourir tant qu'elle n'est pas réalisée pour un motif égoïste³⁴. D'autres pays tels que l'Angleterre et l'Australie tolèrent cette pratique sans toutefois l'avoir inscrite dans ses textes légaux, cela étant uniquement encadré par diverses directives³⁵. L'Autriche a dépénalisé le suicide assisté assez récemment, le 1^{er} janvier 2022. La Cour constitutionnelle italienne a quant à elle toléré l'assistance médicale au suicide au respect de quatre conditions strictes : le patient doit avoir la capacité de discernement, être atteint d'une maladie incurable, souffrir de lourdes souffrances

³¹ *Ibidem*.

³² B. MOUFFE, « Chapitre VII - « Droit » au suicide assisté/secondé ou euthanasie par compassion », *Le droit à la mort*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2019, p. 356.

³³ *Ibidem*, p. 357.

³⁴ Code pénal suisse, 21 décembre 1937, art. 115.

³⁵ ici.radio-canada.ca, « Où permet-on l'aide médicale à mourir dans le monde ? La réponse en carte », 15 avril 2016, disponible sur <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/776223/euthanasie-suicide-assiste-aide-medicale-carte-monde>, consulté le 26 avril 2023.

physiques ou psychiques dues à la maladie et enfin, il doit être dans une situation dans laquelle il est maintenu en vie grâce à divers traitements médicaux³⁶.

Section 4. Là où l'aide médicale à mourir est totalement interdite

L'aide médicale à mourir est entièrement interdite et même pénalisée dans les pays d'Europe de l'Est tels que la Pologne, la Bulgarie ou la République Tchèque³⁷. Malte et Chypre rejettent également toute forme d'aide médicale à mourir, punissant même très sévèrement tout type d'euthanasie ou forme de suicide assisté³⁸. Les raisons de ce refus catégorique sont souvent d'ordre religieux et culturels, dans des pays qui sont plus conservateurs et qui vont donc opter pour une consécration ultime de la vie. Ainsi, pour citer un exemple, la Pologne est un pays très conservateur des traditions catholiques et condamne fermement l'aide médicale à mourir. Ainsi, en janvier 2020, un Polonais vivant en Angleterre avait subi une crise cardiaque. Les médecins anglais avaient alors voulu arrêter le traitement qui le maintenait en vie car il était dans un état végétatif, considérant qu'il était inutile de continuer à lui administrer le traitement. L'Eglise ainsi qu'une partie de sa famille avaient protesté suite à cette décision, considérant qu'étant donné que l'homme était un véritable catholique, ce choix n'aurait pas été le sien. Le gouvernement polonais a alors rapatrié en urgence cet homme, défendant également le point de vue religieux avancé ci-dessus³⁹. Force est de constater que la religion joue un rôle essentiel dans le positionnement face aux différentes formes d'aides médicales à mourir et ce depuis des siècles.

Section 5. L'acharnement thérapeutique

Nul n'est sans savoir que la médecine évolue de plus en plus et qu'on met chaque jour davantage de traitements à disposition des patients. Les progrès de la médecine permettent de soigner de plus en plus de pathologies malheureusement plus nombreuses également, mais aussi de soulager un maximum de douleurs et de maintenir en vie de plus en plus de malades. Cependant,

³⁶ [touteurope.eu](https://www.touteurope.eu), « Quels pays autorisent l'euthanasie en Europe ? », 24 avril 2023, disponible sur <https://www.touteurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>, consulté le 26 avril 2023.

³⁷ S. BARONE et Y. UNGURU, « Should euthanasia be considered iatrogenic ? », *AMA J Ethics*, 2017, p. 805, disponible sur <https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-04/msoc1-1708.pdf>, consulté le 7 avril 2023.

³⁸ [touteurope.eu](https://www.touteurope.eu), *op. cit.*

³⁹ [francetvinfo.fr](https://www.francetvinfo.fr), « Euthanasie et fin de vie : comment la Pologne, la Suisse et l'Espagne se sont saisies du débat », 8 avril 2021, disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-club-des-correspondants/euthanasie-et-fin-de-vie-comment-la-pologne-la-suisse-et-l-espagne-se-sont-saisi-du-debat-4346263.html>, consulté le 13 février 2023.

la frontière entre d'une part, le devoir de soins pour le médecin et d'autre part, l'acharnement thérapeutique peut parfois être très ténue.

Le médecin et professeur de soins intensifs à l'ULB Jean-Louis Vincent a défini l'acharnement thérapeutique comme étant « *l'application obstinée d'un traitement qui n'apportera plus de bien-être au patient. Un traitement qui prolonge inutilement une vie dont la qualité est devenue trop précaire. Le principe de bienfaisance et de non-malfaisance ne sont plus respectés.* ». Cette notion est à mettre en relation avec le principe de proportionnalité des soins qui consiste en l'administration d'un traitement qui doit mener à une amélioration de l'état du patient, le but étant de ne pas administrer des soins déraisonnables pour un résultat trop faible⁴⁰. Le médecin peut donc cesser d'administrer le traitement qui gardait l'individu en vie si ce dernier est atteint d'une pathologie incurable et en phase terminale, qu'il est en vie uniquement grâce aux dispositifs artificiels. Mais avant cela, le médecin doit s'informer sur les potentielles volontés anticipées du patient et se concerter avec la famille du patient⁴¹.

Certains considèrent que le progrès de la médecine, notamment dans les domaines de la neurologie et neurochirurgie, crée de plus en plus de malades maintenus en état végétatif chronique. Ces patients en état végétatif chronique ne répondent plus aux stimuli extérieurs et ne peuvent plus communiquer avec le monde extérieur. Un certain questionnement éthique peut donc se poser sur la légitimité de maintenir artificiellement ces personnes en vie. D'un côté, cela provoque un coût à la société, cela augmente le nombre de lits occupés dans les hôpitaux, cela nécessite un travail supplémentaire pour le personnel soignant déjà surchargé et d'un autre côté, on estime qu'une vie est extrêmement précieuse et un grand nombre de soignants souhaite à tout prix exercer sa mission principale : sauver des vies. D'une part, il y a ceux qui défendent qu'on ne peut pas prouver scientifiquement que les personnes dans un état végétatif n'ont plus de conscience, qu'ils sont entièrement absents d'eux-mêmes. Ils pensent que la science peut encore faire des progrès et qu'il est possible que la médecine trouve un jour le moyen de « relancer la vie » de ces patients. D'autre part, il y a ceux qui considèrent que nourrir un être humain artificiellement, c'est justement contraire à sa dignité et à sa nature humaine. De plus,

⁴⁰ [lejournaldumedecin.com](https://www.lejournaldumedecin.com), « Où commence l'acharnement thérapeutique ? », 5 octobre 2017, disponible sur https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/ou-commence-l-acharnement-therapeutique/article-opinion-31111.html?cookie_check=1683102319, consulté le 13 février 2023.

⁴¹ R. AUBRY, « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *Médecine palliative : soins de support – Accompagnement éthique*, 14 mars 2008, p. 77.

dans cet état végétatif, le malade n'est plus capable d'autodétermination, ne peut plus poser aucun choix⁴².

Chapitre 3. L'état des lieux de la législation concernant l'euthanasie

Section 1. Le contexte politique et les débats

La question d'élargir l'euthanasie aux patients mineurs a provoqué de vifs débats dans notre pays entre d'une part, les défenseurs qui souhaitent permettre une mort digne aux mineurs en état de souffrance insupportable et d'autre part, les opposants qui considèrent qu'il faut mettre en place d'autres solutions et que la demande n'existe quasiment pas au sein des jeunes patients.

Avant de nous pencher sur le cas précis des mineurs, il convient d'analyser les raisons qui ont poussé la Belgique à adopter une législation qui dépénalise l'euthanasie, la dépénalisation de l'euthanasie des mineurs s'inscrivant dans la continuité de ces arguments. Il est intéressant de souligner que la loi du 28 mai 2002 s'est inscrite dans un contexte de grand bouleversement législatif entourant les soins de santé. En effet, la même année, deux autres lois ont vu le jour : la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patients⁴³.

Ainsi, analysons plus en détail l'exposé des motifs accompagnant la proposition de loi, devenue par la suite la loi du 28 mai 2002, motifs qui furent d'ailleurs répétés dans la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs.

§1. L'exposé des motifs de la loi du 28 mai 2002

Tout d'abord, l'un des motifs évoqués est le fait que la population belge a évolué et semblait avoir besoin d'une telle loi afin de réduire « *la discordance entre le cadre légal et la réalité médicale* »⁴⁴. En effet, d'après des auditions de divers experts, l'euthanasie était malgré tout pratiquée bien que pénalement répréhensible jusque-là. Il y a donc eu une volonté de lutter contre ces pratiques clandestines qui pouvaient mettre en danger et le patient et le médecin⁴⁵.

Ensuite, le législateur a voulu remettre le patient au cœur-même de ses choix et libérer sa parole. C'est pourquoi le patient atteint d'une pathologie incurable se voit offrir la possibilité de

⁴² *Ibidem*, p. 75 et 76.

⁴³ E. MONTERO, « La genèse, la mise en œuvre et les développements de la loi belge relative à l'euthanasie », *Droit et cultures*, L'Harmattan, 3 mai 2018, p. 146.

⁴⁴ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 2012-2013, n° 5 - 2170/1, 26 juin 2013, p. 1.

⁴⁵ Proposition de loi relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 1999-2000, n° 2 - 244/1, p. 2.

demander l'euthanasie s'il le souhaite, consacrant ainsi son autonomie individuelle et son droit de mourir dans la dignité. En outre, cela protège également celui-ci car en encadrant la pratique de l'euthanasie par des balises claires, le patient sait dans quoi il s'engage et quelles sont les conditions pour introduire sa demande⁴⁶. Il pourra ainsi être libéré de ses souffrances s'il le souhaite par cet acte ultime d'humanité⁴⁷.

De plus, le médecin est également protégé juridiquement car il sait qu'il ne risque aucune poursuite pénale s'il pratique une euthanasie dans le respect des conditions prévues dans la loi. La parole du médecin est également libérée grâce à cela. La relation de confiance entre le médecin et son patient est ainsi consolidée, ils peuvent discuter d'une potentielle demande d'euthanasie sans devoir ni se cacher ni prendre de décision hâtive⁴⁸.

§2. L'exposé des motifs de la loi du 28 février 2014

Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, les motifs relatifs à l'adoption de la loi du 28 février 2014 ne sont pas en opposition avec ceux avancés pour dépenaliser l'euthanasie des mineurs mais s'inscrivent dans leur lignée.

En effet, si la possibilité d'offrir aux patients majeurs l'accès à l'euthanasie est considérée comme un acte ultime d'humanité, il semble logique qu'il en soit de même avec les mineurs. Tout comme chez les patients majeurs, des pratiques clandestines d'euthanasie ont été commises par des médecins sur des mineurs en état de souffrance insupportable. En effet, autant durant les auditions de 2001 que celles de 2013, des professionnels de la santé ont affirmé avoir déjà injecté des substances létales à des patients en fin de vie qui souffraient trop, même si cela était pénalement répréhensible. Une demande provenait donc du milieu médical afin que le législateur encadre cette pratique légalement. Le choix opéré a été d'ajuster la loi de 2002 afin de l'élargir aux patients mineurs, moyennant le respect de conditions supplémentaires⁴⁹ que nous analyserons par la suite.

La volonté de dépenaliser la pratique de l'euthanasie des patients mineurs était en partie une réponse à un vide juridique présent avant l'élargissement de la loi sur l'euthanasie. Mais que recouvre cette notion de « vide juridique » ? Lorsque nous sommes dans une situation pour laquelle le droit n'a pas encore donné de réponse juridique, nous sommes dans ce contexte de

⁴⁶ *Ibidem*, p. 2 et 3.

⁴⁷ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 2012-2013, n° 5 - 2170/1, p. 2.

⁴⁸ *Ibidem*, p. 1.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 2 et 3.

vide juridique. D'après les professionnels de la santé, la demande était présente mais aucune loi n'encadrerait cette pratique et il leur semblait donc important de poser un cadre légal sur celle-ci. Le vide juridique entraîne des situations parfois très déstabilisantes car pour certains, c'est le droit qui permet d'encadrer la vie en communauté⁵⁰. Encadrer la pratique de l'euthanasie par une loi permet donc d'éviter des pratiques clandestines car en effet, des euthanasies sur des mineurs ont été pratiquées sans qu'aucun médecin n'ait été condamné, ce qui fut également le cas aux Pays-Bas. Une réponse à cette insécurité juridique fut donc de poser des balises légales autour de la pratique afin que les médecins puissent répondre à ces demandes d'euthanasie en toute connaissance de cause, suivant des conditions précises⁵¹.

§3. Les discussions au Sénat et à la Chambre

C'est le sénateur socialiste Philippe Mahoux qui est à l'origine du projet de loi visant à étendre l'euthanasie aux patients mineurs. Le projet est alors soutenu par les familles socialistes et libérales ainsi que par les Verts et la NVA tandis que les centristes s'y opposent fermement, préférant largement le développement des soins palliatifs. Monsieur Mahoux parle d'un « geste ultime d'humanité », permettant de rendre la parole aux malades et de tenir compte des 73% de citoyens belges favorables à l'adoption d'une telle loi⁵². Du côté des professionnels de la santé, une enquête fut menée auprès des médecins au nord du pays et 69,4% d'entre eux ont considéré que les mineurs devaient également avoir accès à l'euthanasie, dans le respect de conditions strictes⁵³.

Le politique a avancé quatre grands arguments plaidant en faveur de l'élargissement de l'euthanasie pour les patients mineurs. Le premier argument consiste en la volonté de poser un cadre légal sur une pratique déjà bien présente dans les hôpitaux. Le deuxième se veut comme une consécration du principe de non-discrimination car on considère qu'on est en présence d'une discrimination entre la situation d'un mineur émancipé et celle d'un mineur non-émancipé qui serait dans le même état de souffrance. Le troisième argument avance quant à lui qu'il y a lieu de respecter l'article 12, §2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui exige « *qu'il doit être tenu compte de l'avis des mineurs en matière de décision médicale* ». Enfin, le dernier et quatrième argument exprime le fait qu'un mineur peut avoir une

⁵⁰ A. HO DINH, « Le « vide juridique » et le « besoin de loi ». Pour un recours à l'hypothèse du non-droit », *L'Année sociologique*, vol. 57, n° 2, 2007, p. 419.

⁵¹ C.C., 20 octobre 2022, *J.T.*, 2022, p. 812.

⁵² tv5monde.com, « Belgique : vers une euthanasie pour les mineurs ? », 12 février 2014, disponible sur <https://information.tv5monde.com/info/belgique-vers-une-euthanasie-pour-les-mineurs-4911>.

⁵³ R. COHEN-ALMAGOR, « Should the Euthanasia Act in Belgium Include Minors? », *Perspect Biol Med.*, 2018, p. 5, disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30146521/>, consulté le 8 mars 2023.

capacité de jugement et de discernement et donc être en mesure de décider de sa fin de vie⁵⁴. Karine Lalieux, députée socialiste, exprime son souhait de permettre aux patients, même mineurs, de pouvoir mourir dignement et d'avoir la possibilité de se libérer d'une souffrance trop lourde à porter⁵⁵.

L'un des opposants, le député CDH Christian Brotcorne, avance quant à lui le fait qu'il n'y a pas suffisamment d'éclairages sur la question et que l'élargissement de la législation de l'euthanasie aux mineurs n'est pas nécessaire car il considère qu'il n'y a quasiment aucune demande d'euthanasie provenant de patients mineurs. Il soulève également qu'on risque d'ajouter différents potentiels problèmes à une situation déjà très difficile de fin de vie, notamment la situation où les parents ne seraient pas d'accord⁵⁶.

Le résultat du vote au Parlement a été de 86 voix pour, 44 contre et 12 abstentions, résultat très semblable au résultat du vote de la loi de 2002⁵⁷.

La loi du 28 mai 2002, qui faisait entrer dans son champ d'application uniquement les personnes majeures et les mineurs émancipés, a été élargie aux mineurs et ceci provoqua de vives réactions jusqu'au sein de la population européenne.

§4. L'analyse de quelques réactions

A. La pétition européenne

L'adoption de la loi du 28 février 2014 a suscité de nombreuses réactions dans notre pays et même au-delà de nos frontières. En effet, une pétition européenne fut lancée afin que le Roi Philippe ne signe pas la loi car, selon certains, elle allait avoir un impact considérablement fort sur le monde. Cette pétition fut lancée par un couple viennois et récolta près de deux-cent mille signatures, provenant de vingt pays européens, d'après le magazine néerlandais « Katholiek Nieuwsblad ». Cette pétition fut un appel au Roi afin qu'il « *écoute sa conscience et agisse comme un monarque avec des principes éthiques* »⁵⁸.

⁵⁴ D. JACQUEMIN, « Des modifications de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie... Jusqu'où faut-il aller au nom de nos craintes et d'une maîtrise de l'existence ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, vol. 280, no. 3, 2014, p. 62 et 63.

⁵⁵ [lexpress.fr](https://www.lexpress.fr/societe/video-la-belgique-vote-une-loi-permettant-l-euthanasie-des-mineurs_1324009.html), « La Belgique vote une loi permettant l'euthanasie des mineurs », 14 février 2014, disponible sur https://www.lexpress.fr/societe/video-la-belgique-vote-une-loi-permettant-l-euthanasie-des-mineurs_1324009.html, consulté le 8 mars 2023.

⁵⁶ *Ibidem*.

⁵⁷ R. COHEN-ALMAGOR, *op. cit.*, p.7.

⁵⁸ [lalibre.be](https://www.lalibre.be), « Plus de 200.000 Européens demandent au Roi Philippe de ne pas signer la loi sur l'euthanasie », 26 février 2014, disponible sur <https://www.lalibre.be/belgique/2014/02/26/plus-de-200000-europeens-demandent-au-roi-philippe-de-ne-pas-signer-la-loi-sur-leuthanasie-6INGCMREY5BJLDLQEVAZM5OCU/>, consulté le 8 mars 2023.

B. La réaction de l'archevêque Jozef De Kesel

Force est de constater que le milieu catholique s'oppose depuis des siècles à la pratique de l'euthanasie. En effet, dans son interview donnée le 26 décembre 2015 au journal *Het Belang van Limburg*, l'archevêque Jozef De Kesel a fait une déclaration choc : d'après lui, les hôpitaux catholiques ont le droit de refuser de pratiquer l'euthanasie et l'avortement car cela est contraire à leur morale et leurs idéaux. Wim Distelmans, président de la Commission fédérale Euthanasie et fervent défenseur de celle-ci, a réagi en déclarant que les hôpitaux ne sont pas en droit d'agir selon leur conception morale étant donné que ceux-ci sont financés par les pouvoirs publics. En outre, le sénateur socialiste Philippe Mahoux ainsi que la présidente libérale du Sénat, Christine Defraigne, ont également réagi à ces propos en expliquant bien que la clause de conscience prévue dans la loi qui permet au médecin de refuser de pratiquer une euthanasie ne s'applique pas aux institutions hospitalières mais bel et bien au seul médecin. Ces propos furent également relayés par la parlementaire NVA Valérie Van Peel qui mentionne une « *erreur grave de raisonnement* »⁵⁹. Gilles Ginécot, membre du Comité consultatif de bioéthique, avait également déjà considéré que les institutions hospitalières n'avaient aucun fondement juridique pour invoquer la clause de conscience⁶⁰. Les institutions hospitalières ne peuvent donc pas s'en prévaloir, nonobstant leur conception morale. Le site Kerknet a réagi à son tour en réaffirmant les propos de l'archevêque De Kesel et en appuyant ses propos par le rapport de la Chambre accompagnant le projet de loi relatif à l'euthanasie dans lequel on peut lire à la page 178 : « *Les établissements de soins auront, après l'entrée en vigueur de la loi en projet, la possibilité de refuser de collaborer à la pratique de l'euthanasie et que dès lors, les établissements pourront également choisir de ne pas pratiquer l'euthanasie pour des raisons de principe.* ». De plus, l'Eglise a avancé également comme argument le fait qu'il n'existe aucun droit subjectif à l'euthanasie et que la législation encadrant celle-ci ne permettait uniquement que de la dépénaliser pour les médecins souhaitant la pratiquer⁶¹.

Le législateur a tranché la question au travers de l'article 3, 1° de la loi du 15 mars 2020 visant à modifier la législation relative à l'euthanasie. En effet, les clauses de conscience collective mises en place afin qu'un établissement hospitalier entier refuse toute pratique d'euthanasie

⁵⁹ [rtf.be](https://www.rtf.be), « Mgr De Kesel sous le feu des critiques après ses propos sur l'euthanasie », 28 décembre 2015, disponible sur <https://www.rtf.be/article/mgr-de-kesel-sous-le-feu-des-critiques-apres-ses-propos-sur-l-euthanasie-9173613>, consulté le 8 mars 2023.

⁶⁰ [levif.be](https://www.levif.be), « Euthanasie : la clause de conscience est-elle légitime? », 23 avril 2013, disponible sur <https://www.levif.be/belgique/euthanasie-la-clause-de-conscience-est-elle-legitime/>, consulté le 8 mars 2023.

⁶¹ [cathobel.be](https://www.cathobel.be), « Polémique autour des propos de Mgr De Kesel sur l'euthanasie », 29 décembre 2015, disponible sur <https://www.cathobel.be/2015/12/polemique-autour-des-propos-de-mgr-de-kesel-sur-leuthanasie/>, consulté le 8 mars 2023.

sont interdites⁶². Cette interdiction semble cependant contraire à l'article 1 de la Résolution sur le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux du Conseil de l'Europe qui prévoit : « *Nul hôpital, établissement ou personne ne peut faire l'objet de pressions, être tenu responsable ou subir des discriminations d'aucune sorte pour son refus de réaliser, d'accueillir ou d'assister [...] une euthanasie, ou de s'y soumettre, ni pour son refus d'accomplir toute intervention visant à provoquer la mort d'un fœtus ou d'un embryon humain, quelles qu'en soient les raisons.*⁶³ ».

C. L'arrêt du 29 octobre 2015

Des recours en annulation contre cette loi ont été introduits devant la Cour constitutionnelle par les ASBL « Jurivie », « Pro Vita » et « Jeunes pour la vie » ainsi que par Raymond Elsen et Lucien Borkes. Les affaires furent jointes dans un arrêt du 29 octobre 2015.

Le premier moyen qui fut soulevé est celui du manque de compatibilité de la loi avec le respect du droit à la vie. Les requérants invoquent la violation des articles 10, 11, 22 et 22*bis* de la Constitution, combinés avec les articles 2 et 3 de la Convention européenne des droits de l'homme et avec l'article 6 de la Convention relative aux droits de l'enfant. Dans la première branche, il est reproché au législateur de ne pas avoir rempli son obligation de protéger les mineurs. Dans la deuxième branche, ils considèrent que le législateur a commis une erreur en traitant de façon identique les patients majeurs et les patients mineurs alors qu'ils sont dans des situations différentes (B.8.1.).

Le deuxième moyen soulevé consiste en la violation des articles 10, 11, 22 et 22*bis* de la Constitution, combinés avec l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme et avec l'article 6 de la Convention relative aux droits de l'enfant. Il concerne l'obligation pour le médecin à qui le mineur a fait une demande d'euthanasie de consulter un psychologue ou un pédopsychiatre (article 3, § 2, 7°, de la loi du 28 mai 2002, inséré par l'article 2 de la loi attaquée). On reproche au législateur plusieurs choses : 1) le fait qu'il n'est nulle part mentionné que ce psychologue ou ce pédopsychiatre doit avoir suivi une formation spécifique 2) le fait que la loi ne précise à aucun endroit les critères que le médecin suivra pour opter pour le pédopsychiatre plutôt que pour le psychologue (et vice-versa), 3) le manque de critères utilisés pour apprécier la capacité de discernement du mineur, 4) l'absence d'obligation d'indépendance

⁶² C.C., Communiqué de presse arrêt 26/2022, 17 février 2022, p. 1 disponible sur <https://www.const-court.be/public/f/2022/2022-026f-info.pdf>.

⁶³ Conseil de l'Europe, Résolution n° 1763, « Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux », 2010.

du pédopsychiatre et du psychologue vis-à-vis du médecin, du mineur et de ses représentants légaux, 5) l'absence de deuxième appréciation de la capacité de discernement lorsqu'on a conclu une première fois que le mineur la possédait et 6) le fait que rien n'interdit expressément au médecin de malgré tout pratiquer l'euthanasie du mineur malgré que le pédopsychiatre ou le psychologue ait conclu à l'absence de la capacité de discernement (B.8.2.).

Le troisième moyen est pris de la violation des articles 22bis et 23 de la Constitution, combinés avec l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. Les requérants avancent l'argument que le droit à la vie n'entraîne pas le droit de mettre fin à la vie et que le législateur ne protège pas les mineurs en adoptant cette loi (B.8.3.).

Le quatrième moyen est pris de la violation des articles 22, 22bis et 23 de la Constitution, combinés avec les articles 2 et 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Il concerne quant à lui le fait que les parents qui donnent leur accord pour pratiquer une euthanasie sur leur enfant serait contraire à son droit à la vie et à son intégrité physique et morale (B.8.4.).

Nous pouvons donc constater que les requérants développent leur argumentaire sur deux grands points : le premier porte sur la trop faible protection qu'offre le législateur aux mineurs concernant leur droit à la vie. Le second a trait à la condition trop approximative de la capacité de discernement du mineur, manquant de critères objectifs pour la déterminer⁶⁴.

La Cour va dès lors procéder à une analyse de l'équilibre de la loi de 2014 entre d'une part, le droit de décider de mettre un terme à la vie afin d'éviter une fin de vie indigne et dans la souffrance (découlant du droit au respect de la vie privée) et d'autre part, le droit pour les personnes vulnérables d'avoir des règles de protection supplémentaires de la part du législateur (découlant du respect du droit à la vie et à l'intégrité physique). La Cour va considérer que la loi du 28 février 2014 respecte bel et bien cet équilibre et que le législateur a mis en place suffisamment de mesures protectrices à l'égard des mineurs. En effet, étant donné qu'il a instauré des conditions plus strictes pour qu'un mineur accède à l'euthanasie, la Cour estime que le législateur n'a commis aucun manquement⁶⁵. En outre, concernant le critère de capacité de discernement, la Cour a déclaré que ledit critère était entouré de suffisamment de balises : l'obligation que le mineur soit examiné par un psychologue ou un pédopsychiatre indépendant qui devra attester de la présence de la capacité de discernement, l'obligation pour le médecin

⁶⁴ G. WILLEMS, « Titre I - L'existence de la personne », *Droit des personnes et des familles 2011-2016*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 22.

⁶⁵ *Ibidem*.

de s'entretenir à diverses reprises avec les parents ainsi que le personnel soignant et enfin, le fait que les parents doivent impérativement marquer leur accord pour que le mineur soit euthanasié⁶⁶.

Elle va également considérer que dans les problématiques éthiques, le législateur doit apprécier raisonnablement les divers choix qui doivent être posés (B.19.2.).

La Cour va rejeter le recours en annulation.

Section 2. L'euthanasie n'est pas un droit

Le rôle d'une loi est d'encadrer le quotidien dans une société. Cela a pour conséquence qu'elle induit une perception de ce qui est bien ou mal aux yeux des citoyens. Ainsi, aux yeux du plus grand nombre, une confusion se fait entre ce que la loi permet, considéré comme « le bien » et l'octroi d'un droit subjectif en tant que tel. L'euthanasie est souvent considérée de façon erronée comme un droit par le grand public et les patients pensent souvent qu'ils ont le droit de demander l'euthanasie et que cela ne peut leur être refusé par le médecin⁶⁷. Nous pouvons ainsi constater que la nature-même de la loi peut être mal comprise dans la conscience collective et également influencer le grand public sur ce qui est bien ou mal.

Il semble donc très important de rappeler que l'euthanasie n'est pas un droit subjectif octroyé aux citoyens belges. En effet, le Conseil d'Etat a d'ailleurs rappelé au législateur qu'il existait un certain nombre de dispositions légales internationales, notamment l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme protégeant la vie humaine et qu'il devait en tenir compte. Voilà pourquoi il est très important de comprendre que l'euthanasie n'est en aucun cas un droit subjectif car cette conception va à l'encontre de ces protections internationales du droit à la vie⁶⁸. Il ne s'agit donc que d'une tolérance légale et non un droit subjectif.

En effet, le législateur n'a en aucun cas créé un nouveau droit pour l'euthanasie mais a érigé un texte de loi permettant de dépenaliser la pratique de l'euthanasie si elle se fait dans le respect des différentes conditions. Cette précision avait d'ailleurs déjà fait l'objet de discussions au Sénat, notamment suite à l'intervention de Monsieur Francis Delpérée. D'après Monsieur

⁶⁶ *Ibidem*, p. 23.

⁶⁷ Commission éthique de l'ACN, « A propos des euthanasies sur des mineurs en Belgique », *Info Nursing*, décembre 2009, p. 3 et 4.

⁶⁸ F. JUDO, « La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre. », *Laennec*, 2013, p. 76.

Mahoux, également au cours de cette discussion générale au Sénat, le patient a le droit de demander l'euthanasie et le médecin a quant à lui le droit de refuser de la pratiquer⁶⁹.

La responsabilité du médecin dans le cadre d'une euthanasie d'un mineur se traduit à plusieurs niveaux : tout d'abord, il y a le respect des différentes conditions énoncées dans la loi, ensuite le médecin est également tenu pour responsable s'il ne respecte pas son obligation d'informations envers le patient et ses proches et enfin, il est également responsable quant à l'administration de la substance létale⁷⁰.

C'est la raison pour laquelle un médecin peut être condamné pour assassinat et empoisonnement, visés aux articles 394 et 397 du Code pénal, s'il ne respecte pas les conditions strictes énoncées dans la loi. Cependant, le simple constat d'un manquement d'une des conditions ne suffit pas à incriminer le médecin. En effet, celui-ci doit également avoir eu connaissance du non-respect d'une des conditions ou aurait dû à tout le moins savoir qu'il ne remplissait pas toutes les conditions légales⁷¹. C'est ce qu'on appelle l'élément moral d'une infraction.

Il est donc nécessaire d'importer quelques notions du droit pénal, notamment l'erreur invincible qui permettrait de disculper le médecin. En effet, si ce dernier a cru que toutes les conditions étaient remplies et que tout médecin normalement prudent et diligent aurait commis la même erreur, le médecin mis en cause peut se prévaloir de la cause de justification pour éviter toute poursuite pénale. C'est au médecin qu'il reviendra de prouver que l'erreur était inévitable. Si l'erreur est admise par le juge, le médecin sera considéré comme irresponsable et ne sera pas poursuivi pénalement⁷².

De plus, du fait que le texte ne consacre pas l'euthanasie au rang de droit subjectif, il ne crée donc aucune obligation dans le chef du médecin de pratiquer une euthanasie. Bruno Dayez, avocat, a tenu les propos suivants : « *L'euthanasie telle que notre droit la légalise n'équivaut*

⁶⁹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 2013-2014, n° 5 - 2170/4, p. 42 et 43.

⁷⁰ C. FONTEYNE, « Euthanasie et mineur d'âge, l'exception belge », *Soins palliatifs et éthique*, septembre-octobre 2019, p. 176.

⁷¹ C. HENNAU et J. VERHAEGEN, « Droit pénal général, Bruxelles », Bruylant, 1995, p. 349.

⁷² M-C. SORDINO, « L'erreur sur le droit », *Droit pénal général*, Ellipses Edition Marketing, Paris, 2005, p. 185 et 195.

donc nullement à la reconnaissance d'un droit à la mort, mais seulement d'un droit de ne plus souffrir dans certaines circonstances étroitement balisées. ⁷³»

Les parents du patient mineur ne peuvent donc pas intenter une action en justice contre un hôpital ou un médecin afin de le contraindre à pratiquer ladite euthanasie⁷⁴.

Le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie peut invoquer ce qu'on appelle une clause de conscience qui est un droit subjectif offert à chaque médecin. Cependant, il a l'obligation déontologique de rediriger le patient vers un autre médecin et de lui transférer le dossier ou du moins lui donner les coordonnées d'un centre spécialisé dans l'euthanasie⁷⁵. A ce propos, le philosophe américain Hugo Tristram Engelhardt avance une théorie axée sur les libertés individuelles qui sont nécessairement en conflit à partir du moment où nous vivons dans une société composée d'une multitude d'individus différents. Cette société plurielle entraîne de nombreux conflits de valeurs qui ne peuvent se résoudre que par une forme de négociation, de contrat. De ce fait, il est possible qu'une situation de conflit se crée entre d'une part, un patient qui désirerait qu'un tiers l'aide à mettre fin à sa vie en demandant l'euthanasie et d'autre part, un médecin qui refuserait de la pratiquer car cela est contraire à ses valeurs. La négociation se réalise par le fait que le médecin refusant d'accéder à la demande du patient renvoie ce dernier vers un autre médecin plus apte d'accéder à sa demande⁷⁶.

Le principe de la dépénalisation de l'euthanasie est également d'application chez nos voisins néerlandais mais sous une autre forme. En effet, l'article 293 du Code pénal néerlandais prévoit que : « *1. Celui qui, intentionnellement, ôte la vie à un autre pour répondre à sa demande expresse et sincère, est puni d'un emprisonnement de douze ans au plus ou d'une amende de la cinquième catégorie. 2. Le fait visé au paragraphe 1 n'est pas punissable s'il est commis par un médecin qui respecte les critères de rigueur visés à l'article 2 de la Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide et qui le signale au médecin légiste de la commune conformément à l'article 7, paragraphe 2, de la Loi sur les pompes funèbres.* ». Le deuxième alinéa de cet article 293 du Code pénal prévoit donc

⁷³ lalibre.be, « Vers un droit à la mort », 30 juin 2020, disponible sur <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2020/06/30/vers-un-droit-a-la-mort-XKFAHP2EYJGFNCBUOV3MUDOE2Q/>, consulté le 19 mars 2023.

⁷⁴ M. MALLIEN, « L'extension de l'euthanasie aux mineurs non émancipés. Une analyse des conditions requises par les lois des 28 mai 2002 et 28 février 2014 », *J.D.J.*, 2015/2, n° 342, p. 19.

⁷⁵ justifit.be, « Le droit à l'euthanasie en Belgique », 3 août 2020, disponible sur <https://www.justifit.be/b/droit-euthanasie-belgique/>, consulté le 18 mars 2023.

⁷⁶ E. FOURNERET, « Une revendication libertaire-libérale », *Choisir sa mort*, Presses Universitaires de France, 2012, p. 62.

textuellement le cas d'un médecin qui pratiquerait une euthanasie. On ne trouve aucune similitude dans le Code pénal belge.

Avant l'adoption de la législation sur l'euthanasie, les juges aux Pays-Bas avaient d'ailleurs trouvé un subterfuge afin de ne pas incriminer certains médecins ayant pratiqué une euthanasie. Dans deux arrêts de la Cour suprême néerlandaise de 1984 et 1986, le juge avait consacré un type d'excuse applicable à la pratique de l'euthanasie : l'état de nécessité. En effet, d'après la jurisprudence de l'époque, la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté peuvent être excusés si le médecin se trouve dans un état de nécessité au moment de poser l'acte⁷⁷. L'arrêt de la Cour suprême du 12 octobre 1986 énonce les termes suivants : « *Au moment même où le médecin n'arrive plus à allier son devoir de combattre, de supprimer ou de soulager la souffrance de son patient avec son devoir de sauvegarder la vie, il se trouve dans un état de nécessité*⁷⁸ », cela constitue donc une excuse pour le médecin qui avait euthanasié un patient.

Ce principe de dépénalisation de l'euthanasie, uniquement des majeurs rappelons-le, est également d'application au Grand-Duché du Luxembourg. Le début de l'article 2 de la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 est libellé comme ceci : « *N'est pas sanctionné pénalement et ne donc donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie*⁷⁹ ». En aucun cas au Benelux, l'euthanasie n'est reconnue comme un droit subjectif conféré aux patients mais c'est bel et bien sa pratique qui est dépénalisée moyennant le respect de plusieurs conditions.

Section 3. L'analyse générale des conditions

Les conditions encadrant l'euthanasie des patients mineurs sont semblables à celles prévues pour pratiquer une euthanasie sur un majeur. Certaines conditions ont néanmoins été modifiées afin de prendre en compte la réalité des mineurs, qui n'est pas exactement la même que celle des majeurs. Les principales différences sont les suivantes : le jeune doit être dans une situation où le décès va survenir à brève échéance, un mineur ne peut pas être euthanasié uniquement en

⁷⁷ B. WELSCHINGER, « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les Etats européens », *InfoKara*, vol. 16, no. 3, 2001, p. 4.

⁷⁸ Extrait traduit de l'arrêt de la Cour suprême des Pays-Bas du 21.10.1986 in Tak PJP et van Eikemas Hommes GA « La réalisation de la législation relative à l'euthanasie aux Pays-Bas en résumé », *Revue de science criminelle et de droit pénal comparé*, 1994, p. 163. Cité par B. WELSCHINGER dans « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les Etats européens », *InfoKara*, 2001/3, p. 4.

⁷⁹ Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, art. 2, disponible sur <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>.

cas de souffrances psychiques contrairement aux majeurs et il y a l'obligation d'obtenir le consentement des représentants légaux.

§1. Du point de vue médical du patient

A. La présence d'une maladie grave et incurable

La première condition est la présence d'une maladie grave et incurable. Cette condition était déjà présente à l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 et se trouve désormais dans l'article 2, c) de la loi du 28 février 2014. Le texte utilise les termes de « *situation médicale sans issue* », ce qui signifie donc que l'enfant doit souffrir d'une pathologie qui n'est pas guérissable avec la médecine existante et qui présente un certain degré de gravité. C'est une condition que l'on retrouve également dans la législation des Pays-Bas⁸⁰ et celle du Grand-Duché de Luxembourg⁸¹. Cette condition pour le patient d'être dans une situation médicale sans issue est également présente pour les majeurs, alors qu'aux Pays-Bas, il est admis qu'un individu de plus de septante ans qui se sent « fatigué de vivre » puisse introduire une demande d'euthanasie, ce qui pour certains constitue une dérive aux conditions prévues initialement⁸².

L'article 2, c), de la loi du 28 février 2014, utilise les termes de « *situation médicale [...] qui entraîne le décès à brève échéance* ». Cette exigence de proximité du moment du décès a été rajoutée par la loi de 2014 car ce n'était pas une condition à l'euthanasie d'un majeur ou d'un mineur émancipé. Il est intéressant de remarquer que cette nouvelle exigence exclut de ce fait par exemple les maladies chroniques qui sont de nature incurables mais qui n'entraînent pas forcément un décès imminent⁸³. Mais quel est le fondement qui justifie cette exigence ? La Cour constitutionnelle, dans son arrêt 153/2015, du 29 octobre 2015, explique que dans le cas d'une euthanasie d'un mineur, le fondement n'est plus celui basé sur le respect de la vie privée comme c'était le cas pour le régime des patients majeurs ou des mineurs émancipés. Dans le cas d'une pratique d'euthanasie sur un patient mineur, il semblerait que la justification soit plutôt d'ordre « compassionnel », c'est-à-dire que dans ce cas-ci, c'est justement ce décès quasi imminent qui autorise l'accès à l'euthanasie et non plus simplement le respect du droit à la vie privée⁸⁴. En effet, le considérant B.21.4. énonce les termes suivants : « *Compte tenu de la situation extrême dans laquelle se trouvent les patients mineurs non émancipés dotés de la*

⁸⁰ X. BIOY, « « Moi aussi, aujourd'hui, je rentre chez moi... » », *Rev. Trim. D.H.*, 2016/107, p. 779.

⁸¹ Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, art. 2, 2).

⁸² J. PEREIRA, « Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls. », *Curr Oncol.*, 18 avril 2011, p. 1, disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3070710/>, consulté le 17 février 2023.

⁸³ M. MALLIEN, *op. cit.*, p. 22.

⁸⁴ X. BIOY, *op. cit.*, p. 788.

*capacité de discernement qui répondent aux conditions mentionnées en B.21.1, le législateur a pu raisonnablement considérer que ces patients peuvent en principe demander l'euthanasie.*⁸⁵»

L'article 3, § 2, 3° de la loi du 28 mai 2002 pose l'obligation de consulter un deuxième médecin afin que ce dernier confirme l'état médical du patient demandant l'euthanasie et cette obligation est valable aussi bien pour les majeurs que pour les patients mineurs. Le second médecin doit constater le caractère incurable de la maladie dont souffre le patient ainsi que la présence de la souffrance insoutenable et inapaisable chez l'enfant. C'est un examen qui se réalise *in concreto*, c'est-à-dire que le second médecin analyse concrètement l'état médical du patient et ne se borne pas à uniquement confirmer les dires du premier médecin en opérant simplement une analyse théorique de la pathologie dont souffre le patient. Il rédige ensuite un rapport décrivant ses diverses constatations qui sera analysé par la suite par la Commission fédérale de contrôle d'évaluation de l'euthanasie. Le second médecin doit être indépendant vis-à-vis du premier et doit être en mesure de pouvoir rédiger un rapport qui va à l'encontre de l'avis du premier médecin⁸⁶.

La Commission de contrôle a d'ailleurs précisé dans un rapport de 2003 que le patient ne pouvait jamais avoir consulté le second médecin. Ce deuxième médecin ne peut pas non plus être un subordonné du médecin qui pratiquera l'euthanasie, encore une fois dans un souci d'indépendance⁸⁷. Un point intéressant soulevé par le Professeur Michael Mallien concerne le fait que cette indépendance porte sur la relation entre le médecin et le patient, qui dans le cas d'une euthanasie d'un enfant est le patient mineur et non pas les parents de ce mineur. Monsieur Mallien met en avant l'idée que cette indépendance devrait également être respectée vis-à-vis des parents et pas uniquement de l'enfant⁸⁸.

B. La nature de la souffrance

Une autre différence notable avec le régime d'euthanasie encadré par la loi du 28 mai 2002 concerne le type de souffrance que doit subir un mineur qui souhaiterait introduire une demande d'euthanasie : il faut que l'enfant ressente de la souffrance physique. On exclut donc d'emblée la possibilité pour un mineur d'avoir accès à l'euthanasie en cas de souffrance psychique, comme cela est permis pour les majeurs ou les mineurs anticipés⁸⁹.

⁸⁵ C.C., 29 octobre 2015, n° 153/2015.

⁸⁶ M. MALLIEN, *op. cit.* p. 23.

⁸⁷ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, « La notion d'indépendance du consultant à l'égard du patient et du médecin traitant », rapport 2003, p. 10.

⁸⁸ M. MALLIEN, *op. cit.*, p. 23.

⁸⁹ Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, *M.B.* 22 juin 2002, art. 3, §1^{er}.

La Cour constitutionnelle, dans son arrêt de 2015 cité plus haut, dans son considérant B.21.2., en explique les raisons : d'après les discussions au Sénat, cela constituerait un danger car il est difficile de poser un diagnostic psychique parfaitement correct sur des jeunes de moins de dix-huit ans⁹⁰.

L'un des autres arguments exposés au cours de cette discussion concerne le fait que pratiquer l'euthanasie de mineurs en cas de souffrances psychologiques ne serait pas compatible avec les nombreuses actions mises en place afin de lutter contre le suicide chez les jeunes, suicide qui est la quatrième cause de mortalité chez les jeunes de 15 à 19 ans d'après l'OMS⁹¹. Des experts auraient constaté que la souffrance psychique serait bien trop différemment ressentie par les personnes majeures et par les jeunes. Cela constituerait un trop grand danger et une porte ouverte à de potentielles dérives. Il semble en effet plus prudent de poser des garde-fous très clairs et de prévoir des conditions pour lesquelles il y a le moins de doute possible.

Cependant, il apparaît que la loi ne donne aucune définition précise de ce que constitue une souffrance physique. La Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie comprend dans cette souffrance physique : « *douleur, dyspnée, dysphagie, épuisement, saignement, occlusion intestinale, paralysie, escarres, transfusions répétées, ...*⁹² »

C. *L'état de souffrance insoutenable et constante*

En plus d'être physique, la souffrance doit également être considérée comme étant insupportable. Il est intéressant de souligner que le degré d'insoutenabilité de la souffrance est extrêmement subjectif et qu'il était donc primordial de poser des balises qui soient claires à ce sujet.

Ce n'est pas le médecin ni l'entourage du malade mais le patient lui-même qui devra évaluer son état de souffrance même si le médecin devra bien évidemment constater par la suite cet état de souffrance. Il devra faire une description de cette souffrance dans son rapport pour la Commission de contrôle et d'évaluation⁹³.

⁹⁰ C.C., n° 153/2015, 29 octobre 2015, cons. B.21.2.

⁹¹ O.M.S., « Santé mentale des adolescents », 17 novembre 2021, disponible sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>, consulté le 15 mars 2023.

⁹² Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, « Dixième rapport aux Chambres législatives (années 2020-2021) », p. 20, disponible sur https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr.pdf.

⁹³ W. DE BONDT, « De eerste evaluatie van de toepassing van de euthanasiewet: capita selecta en kanttekeningen », *Rechtskundig weekblad*, 17 septembre 2005, p. 85.

La souffrance doit être constante, ce qui signifie que ne sont pas prises en compte les douleurs apparaissant dans des périodes de crise, qui finissent par s'apaiser quand la crise est passée. Michael Mallien soulève une interrogation particulièrement intéressante : il s'interroge sur la pertinence de cette condition dans les cas de maladies telles que le cancer des os provoquant de très vives douleurs mais qui s'apaisent de temps en temps et qui ne répondent donc pas à cette exigence de constance⁹⁴. Il nous est en effet permis de nous demander si dans les cas de maladies provoquant des douleurs très intenses mais non constantes, l'euthanasie ne serait quand même pas légitime. En effet, la dépénalisation de l'euthanasie des mineurs a été mise en place afin de soulager les jeunes dans une situation médicale terriblement difficile et ne pas prendre en compte les cas des pathologies entraînant des douleurs ponctuellement très intenses mais non constantes semble dès lors quelque peu incohérent avec l'objectif poursuivi par la loi. Cette condition de souffrance insoutenable est également présente dans le régime néerlandais⁹⁵. La loi néerlandaise utilise les termes de « *souffrances désespérées et insupportables du patient* »⁹⁶. Le Grand-Duché de Luxembourg exige également cette condition de souffrance constante et insupportable mais uniquement pour les patients majeurs⁹⁷.

§2. La capacité de discernement du mineur

L'une des conditions essentielles à l'accès à l'euthanasie pour un mineur est celle de la capacité de discernement ainsi que l'état de conscience du mineur. Les spécialistes interrogés ont affirmé que les jeunes malades faisaient très souvent preuve d'une plus grande maturité du fait de leur maladie que les autres jeunes du même âge⁹⁸.

A. Les considérations générales

Tout d'abord, il est important de remarquer que la Belgique n'a pas fixé l'âge de discernement. Cela peut soulever des interrogations car la Belgique ne fixe aucun critère objectif qui permette d'encadrer cette capacité de discernement chez les jeunes. Les Pays-Bas ont quant à eux conclu qu'en-dessous de douze ans, le mineur n'avait en aucun cas la capacité de discernement, ce qui fixe déjà un seuil d'âge dans le contexte de l'euthanasie. Aucune limite d'âge n'a été établie en Belgique car cela a été considéré comme trop arbitraire eu égard au développement de chaque enfant qui est très différent. Trente-quatre experts dans le milieu médical ont été auditionnés

⁹⁴ M. MALLIEN, *op.cit.*, p. 23.

⁹⁵ X. BIOY, *op. cit.*, p. 779.

⁹⁶ Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, b).

⁹⁷ Loi luxembourgeoise sur l'euthanasie et l'assistance au suicide du 16 mars 2009, art. 2, 3).

⁹⁸ C. C., n° 153/2015, 29 octobre 2015, cons. B.3.1.

par le Sénat et il a été constaté au cours de ces différentes auditions qu'aucun âge fixe ne pouvait être établi⁹⁹.

Le questionnement sur la légitimité de fixer ou non un âge pour avoir accès à l'euthanasie semble être un débat qui a provoqué et qui provoque encore de vives réactions. Pour certains, il existe un trop grand danger de n'établir aucun critère objectif afin de permettre une euthanasie sur un mineur. Ils considèrent en effet qu'il y a un trop grand risque de dérive car un médecin peut considérer qu'un enfant possède la capacité de discernement alors qu'un autre médecin constate quant à lui que cet enfant n'en dispose pas.

De plus, nul ne peut nier qu'un enfant ou même un adolescent n'a pas les mêmes capacités physiques et psychiques qu'un adulte car ils n'ont pas le même recul ni la même expérience. Cependant, d'autres mettent en avant un argument lié à la discrimination : un jeune malade de seize ans étant exactement dans la même situation médicale qu'un autre malade de dix-huit ans, qui serait dans les conditions d'euthanasie devrait encore attendre deux ans afin de bénéficier du même régime. L'une des solutions avancées par le Professeur Axel Gosserie serait de créer un système de présomptions basé sur l'âge. Le Professeur Gosseries propose qu'on utilise une règle de common law appelée « rule of sevens » qui crée un système de présomptions : « *avant 7 ans : présomption irréfragable d'absence de capacité* (donc dans ce cas, aucune possibilité de prouver via des tests de la présence de ladite capacité) ; *de 7 à 14 ans : présomption réfragable d'absence de capacité* (l'enfant est présumé ne possédant pas la capacité de discernement mais cette présomption peut être renversée par des tests prouvant le contraire); *de 14 à 21 ans : présomption réfragable d'existence de capacité* (le jeune est présumé posséder ladite capacité mais il est possible de prouver via des tests qu'il ne la possède en réalité pas).¹⁰⁰ ».

Les travaux parlementaires précisent que c'est un spécialiste qui doit évaluer ladite capacité de discernement¹⁰¹. La capacité de discernement se définit dans la doctrine comme : « *la capacité d'une personne à comprendre les renseignements pertinents à une décision devant être prise la concernant ainsi que la nature et les conséquences de cette décision.* ¹⁰² ». Cette capacité de

⁹⁹ Annexes du projet de loi du 4 décembre 2013 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de l'étendre aux mineurs, 5-2170/8.

¹⁰⁰ A. GOSSERIES, « Euthanasie des mineurs, pourquoi un critère d'âge ? », 10 octobre 2013, disponible sur <https://revuenouvelle.be/Euthanasie-des-mineurs-pourquoi-un-critere-d-age#nh16>, consulté le 20 avril 2023.

¹⁰¹ Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2013-2014, n° 53 3245/001, p. 4.

¹⁰² C. FONTEYNE, S. CLEMENT de CLETY et B. DAN, « Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge », Bruxelles, 21 août 2013, p. 2.

discernement s'analyse donc au cas par cas et il faut toujours garder à l'esprit que tous les enfants sont différents et qu'ils appréhendent tous différemment la maladie. Il s'agit donc de tenir compte du degré de maturité de l'enfant plutôt que de son âge¹⁰³.

En outre, cette condition de capacité de discernement n'a été définie nulle part dans la loi, ce qui peut laisser craindre une certaine insécurité juridique. Rien n'indique que la capacité de discernement doit être évaluée aux yeux du Code civil ou que c'est une notion tout à fait autonome créée dans le cadre de l'euthanasie des mineurs. Cependant, la ministre de la Justice durant la législature 2011-2014, Annemie Turtelboom, a précisé lors des débats à la Chambre des représentants que cette notion de capacité de discernement était déjà présente dans l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient¹⁰⁴.

Lors des débats à la Chambre des représentants, la question sur la capacité de discernement a suscité diverses interrogations, notamment le fait que du point de vue juridique, le consentement doit être considéré comme libre et éclairé et se pose alors la question de savoir si c'est réellement le cas lorsqu'un mineur le donne. S'est ainsi posée une interrogation sur le caractère effectivement libre de ce consentement car en effet, il y a une certaine probabilité que le mineur subisse une pression de la part de ses proches, ce qui entraînerait que ce discernement ne soit pas tout à fait libre. En effet, il y a de fortes chances que l'enfant qui voit ses proches souffrir du fait de sa maladie souhaite en finir afin de soulager son entourage¹⁰⁵.

Ensuite, il est prévu que le spécialiste qui évalue la capacité de discernement du mineur soit un psychologue ou un pédopsychiatre. Apparemment ces deux catégories de spécialistes n'ont pas été consultées alors qu'il semblait nécessaire de le faire afin de s'assurer que ces spécialistes se sentaient capables de constater si le mineur avait la capacité de discernement ou pas¹⁰⁶.

La troisième interrogation qui a été soulevée concerne un point qui semble extrêmement flou : sur quel critère précis les spécialistes doivent-ils se baser afin de déterminer si le mineur a effectivement la capacité de discernement ? En effet, la faculté pour le mineur à exprimer sa volonté de façon claire n'est pas évaluée sur un critère bien précis¹⁰⁷.

¹⁰³ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén., sess. ord. 2013-2014, n° 5 - 2170/4, p. 13.

¹⁰⁴ Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Ch. Rep., n° 53 3245/004, p. 50.

¹⁰⁵ *Ibidem*, p. 18.

¹⁰⁶ *Ibidem*.

¹⁰⁷ *Ibidem*.

La capacité de discernement d'un mineur englobe une discussion plus large autour du fait qu'un mineur est juridiquement considéré comme « incapable » aux yeux du Code civil¹⁰⁸. En effet, le mineur n'a pas la capacité d'exercer ses droits de façon autonome car il n'est pas encore suffisamment développé pour cela et reste donc sous la représentation de ses parents jusqu'à sa majorité¹⁰⁹.

Cependant, le législateur belge a voulu sortir de ce cadre quelque peu restrictif et sévère et s'est montré ouvert quant à l'implication du mineur, notamment dans le domaine de la santé. En effet, on peut constater que dans le chapitre relatif à la représentation du patient, notamment en son article 12, §2, la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002 reconnaît une certaine autonomie pour le mineur. Cet article inclut le patient mineur d'âge à l'exercice de ses droits s'il est considéré comme « apte ». Cela peut se comprendre en ce qu'il y a une certaine consécration du respect du droit à la vie et à l'intégrité physique et du principe général d'inviolabilité du corps humain¹¹⁰. Ainsi, lorsque le mineur est considéré comme possédant la capacité de discernement, il pourra « être associé à l'exercice de ses droits »¹¹¹. Il possède ainsi ce qu'on appelle une « capacité de discernement résiduelle ». C'est cependant au médecin que revient la décision finale.

Ce qui semble quelque peu déconcertant, c'est que le législateur belge a fait le choix de ne pas imposer une limite d'âge concernant l'euthanasie d'un mineur alors qu'il a fixé à quinze ans l'âge pour qu'un mineur puisse s'émanciper. Pour qu'un mineur puisse s'émanciper, le juge de la famille doit bien sûr vérifier que le jeune soit suffisamment mûr que pour apprécier ses intérêts et exercer ses droits, cependant il doit avoir minimum quinze ans¹¹². Cela signifie donc que le législateur belge conclut à un certain degré de maturité à quinze ans et que le mineur est alors en mesure d'être traité comme un individu majeur s'il est émancipé. Il semble dès lors étrange que pour la situation d'émancipation, un âge ait été fixé alors que pour l'euthanasie des mineurs, le législateur a fait le choix de ne pas fixer de critère d'âge. Certains diront que l'acte de demander d'euthanasie requiert encore plus de maturité que pour exercer tous les droits acquis par l'émancipation. Cependant, si nous prenons le scénario d'une demande d'euthanasie introduite par un mineur émancipé, donc considéré juridiquement comme un majeur, les

¹⁰⁸ C. civ., 21 mars 1804, *M.B.* 3 septembre 1807, art. 372, 488, 1124 et 1125.

¹⁰⁹ T. MOREAU, « Une approche juridique de la place de la parole du mineur dans la vie familiale et sociale », *J.D.J.*, 2006/7-8-9, n° 257, p. 25.

¹¹⁰ D. DE JONGHE, « « T'as quel âge ? » Analyse transversale de quelques infra-majorités en droit belge (3ème partie) », *J.D.J.*, 2022/9, p. 20.

¹¹¹ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.* 26 septembre 2002, art. 12, §2.

¹¹² Code civil, 21 mars 1804, *M.B.* 3 septembre 1807, art. 477.

conditions sont moins strictes pour celui-ci que pour un autre mineur, quant à lui non-émancipé du même âge, voire plus âgé. La capacité de discernement ne sera pas vérifiée chez le mineur émancipé alors qu'il a les mêmes capacités biologiques de réflexion qu'un autre mineur non-émancipé du même âge. Cette différence de position du législateur concernant l'âge entre les deux situations que sont l'émancipation et l'euthanasie semble donc assez questionnable. C'est assez étonnant de constater que lors de l'adoption de la loi de 2002, le législateur a prévu dans son champ d'application les majeurs et les mineurs émancipés, tenant donc ici compte de l'âge alors que concernant l'élargissement aux mineurs, il n'ait pas fait le choix de fixer un âge.

Les choses sont en train de bouger chez nos voisins. En effet, le 14 avril 2023, le ministre de la santé néerlandais Ernst Kuipers a annoncé via une lettre au parlement qu'un projet allait être lancé afin d'élargir l'euthanasie des mineurs entre un et douze ans. D'après le ministre, cette demande était formulée par les pédiatres depuis de nombreuses années et cela concernerait un groupe entre cinq et dix enfants par an. Un règlement est en cours de modification et il est prévu que les mineurs de moins de douze ans puissent avoir recours à l'euthanasie si c'est la seule alternative raisonnable pour le médecin en cas de maladie à ce point grave que la mort est très proche¹¹³. Le médecin devra avoir demandé l'avis non-contraignant d'un autre médecin indépendant. Si l'enfant n'est plus en capacité de demander l'euthanasie, ses parents seront autorisés à le faire avec bien évidemment l'accord des médecins. Il est cependant prévu que le médecin en parle avec l'enfant, recueille son avis et lui explique longuement que c'est la seule solution possible pour le soulager. L'enfant ne devra pas s'y être opposé¹¹⁴.

Il est permis de s'interroger sur la légitimité d'une telle mesure dans les cas où ce seront les parents et les médecins qui poseront ce choix et non pas l'enfant. Nous pouvons nous demander si cela n'est pas contraire aux droits de l'enfant et à la teneur même des lois encadrant l'euthanasie. En effet, le principe même encadrant ces lois est celui de l'autonomie et du consentement du mineur. Or il semble que nos voisins néerlandais s'écartent de ce principe en adoptant un tel règlement. Il est certain que cela ne concerne qu'un nombre extrêmement faible de cas, la législation autour de l'euthanasie est une législation d'exceptions et ne concerne heureusement qu'une tranche restreinte de la population.

¹¹³ [alliancevita.org](https://www.alliancevita.org/2023/04/pays-bas-euthanasie-moins-de-12-ans/#:~:text=21%2F04%2F2023&text=D%C3%A8s%20sa%20%C3%A9galisation%20en%202001,entre%2016%20et%2018%20ans), « Pays-Bas : bientôt l'euthanasie pour les enfants de moins de 12 ans ? », 21 avril 2023, disponible sur <https://www.alliancevita.org/2023/04/pays-bas-euthanasie-moins-de-12-ans/#:~:text=21%2F04%2F2023&text=D%C3%A8s%20sa%20%C3%A9galisation%20en%202001,entre%2016%20et%2018%20ans>, consulté le 5 mai 2023.

¹¹⁴ [fsspx.news.fr](https://fsspx.news/fr/news-events/news/pays-bas-euthanasie-sera-possible-pour-les-enfants-de-1-a-12-ans-81764), « Pays-Bas : l'euthanasie sera possible pour les enfants de 1 à 12 ans », 18 avril 2023, disponible sur <https://fsspx.news/fr/news-events/news/pays-bas-euthanasie-sera-possible-pour-les-enfants-de-1-a-12-ans-81764>, consulté le 5 mai 2023.

B. *Le cas des nouveau-nés*

Il est intéressant de remarquer que cette condition de capacité de discernement exclut d'emblée une euthanasie sur des nourrissons ou des enfants en bas âge¹¹⁵. En effet, on ne pourrait pas considérer qu'un jeune enfant soit réellement conscient de son état ni des conséquences qui découlent d'une euthanasie. Aux Pays-Bas, la question concernant l'euthanasie des nouveau-nés s'est également posée et c'est pour répondre au mieux à cette problématique que le monde médical néerlandais a développé ce qu'on appelle « The Groningen protocol ». Ce protocole permet d'euthanasier un nourrisson, constituant donc une exception au caractère volontaire de l'euthanasie. Le protocole de Groningue établit six conditions strictes à respecter pour pratiquer une euthanasie sur un nouveau-né : « 1. Un diagnostic et un pronostic certains ; 2. La présence d'une souffrance irrémédiable et insupportable ; 3. Le consentement des parents, préalablement informés ; 4. La confirmation du diagnostic et du pronostic par au moins un médecin indépendant ; 5. Une procédure d'exécution conforme aux standards médicaux ; 6. La transmission d'un rapport à une instance chargée de vérifier la régularité du processus »¹¹⁶. Ce protocole ne constitue cependant pas une base légale afin de couvrir les médecins lorsque ce cas d'euthanasie se pratique mais aucun médecin n'a encore été poursuivi dans les faits¹¹⁷.

Nous pouvons citer deux affaires qui se sont déroulées aux Pays-Bas dans les années 90 dans lesquelles des médecins ont pratiqué une euthanasie sur un nourrisson atteint d'une forme extrême de spina-bifida et un autre atteint de trisomie 13. Dans les deux cas, l'espérance de vie du nourrisson était très fortement limitée et l'on était en présence d'un état de souffrance extrême. Les tribunaux ont les deux fois conclu au fait que les euthanasies répondaient aux différents critères d'expertise médicale, juridique et éthique. Cette pratique semble acceptable pour de nombreux néonatalogistes car il est considéré que si le nourrisson n'a que trop peu de chances d'avoir une qualité de vie acceptable, le recours à l'euthanasie peut parfois s'avérer nécessaire¹¹⁸.

C. *L'approche psychologique*

S'il n'y a aucun âge de discernement fixé, il existe malgré tout une certaine tranche d'âge dans laquelle on peut plus facilement considérer que le mineur a la capacité de discernement. Cependant, le biologiste et psychologue suisse Jean Piaget a développé une théorie sur les

¹¹⁵ X. BIOY, *op. cit.*, p. 788.

¹¹⁶ Institut Européen de Bioéthique, « L'euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de Groningen », 12 avril 2014, p.3.

¹¹⁷ *Ibidem*.

¹¹⁸ E. VERHAGEN et P. SAUER, « The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns », 2005, p. 960 et 961, disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15758003/>, consulté le 5 avril 2023.

stades du développement de l'enfant. D'après lui, le développement de l'enfant se fait par palier, c'est-à-dire qu'il doit avoir franchi un stade pour atteindre le suivant. De plus, Piaget énonce que l'enfant va petit à petit développer sa compréhension vis-à-vis du monde au fil du temps. Le stade qui nous intéresse concernant la capacité de discernement du jeune s'appelle le « stade formel » et vise la tranche d'âge entre douze et seize ans¹¹⁹. Ce n'est qu'à partir de douze ans, au plus tôt, que les mineurs développent ce qu'on appelle « un mode de pensée abstraite », leur permettant ainsi d'avoir la capacité de prévoir et d'imaginer des choses dont ils n'ont pas eu l'expérience. De ce fait, il semble donc assez périlleux de concevoir qu'avant cet âge, le mineur soit capable de prendre la décision de se faire euthanasier et il existe un risque accru que ce choix soit plutôt formulé afin de libérer ses proches et ainsi se plier à la décision de ses parents dans le cas où ceux-ci souhaiteraient que leur enfant soit euthanasié.

Certains chercheurs préconisent même qu'avant quinze ans, les mineurs ne sont pas habilités à pouvoir prendre une telle décision car d'après ces derniers, ils n'ont pas une réelle capacité de discernement qui est totalement libre et non influencée¹²⁰.

L'enfant qui se retrouve face à la mort peut réagir de diverses façons, en fonction de sa personnalité, de sa culture ou encore de son entourage. Il est fréquent que l'enfant atteint d'une maladie grave s'imagine à quoi ressemblera la mort, avec les outils dont il dispose à ce moment-là. Il aura tendance à s'imaginer toute une série de fantômes ou au contraire d'images effrayantes de ce que représente la mort, se perdant ainsi complètement dans son imaginaire mais il est fréquent que l'enfant décide tout simplement d'arrêter de penser. C'est là que les parents et le personnel soignant jouent un rôle primordial d'informations afin d'aider l'enfant à se resituer dans la réalité et dans le présent, notamment en lui expliquant le déroulé des événements à suivre. De plus, le jeune a souvent une image de ses parents comme étant des êtres tout-puissants, capables de trouver des solutions à toutes les situations problématiques qui se présentent. Or, dans le cadre d'une maladie incurable, l'enfant voit ses parents complètement impuissants, incapables de le guérir ou de soulager ses souffrances et cela peut être vécu par lui comme un véritable bouleversement¹²¹.

Un autre point intéressant à soulever concerne cette rupture avec son corps. En effet, lorsque l'enfant tombe malade, il se rend compte que son corps n'est plus ce lieu de vie et de santé

¹¹⁹ psy-enfant.fr, « Développement cognitif de l'enfant : les stades chez J.Piaget », 22 juin 2018, disponible sur <https://psy-enfant.fr/stade-developpement-jean-piaget/>, consulté le 3 mars 2023.

¹²⁰ D. COHEN-ALMAGOR, *op. cit.*, p.11 et 20.

¹²¹ M. MALLIEN., *op. cit.*, p. 20.

comme ça pouvait l'être avant. Il est possible que le jeune malade en rupture avec son corps ait le sentiment que la mort est déjà en lui, que la vie l'a déjà quitté. De plus, la maladie entraîne de nombreux changements physiques qui font que l'enfant ne se reconnaît plus et a l'impression également que son entourage ne le reconnaît plus non plus, ainsi le malade a le sentiment de perdre son identité. Voilà pourquoi il est important de mettre en place diverses techniques telles que la relaxation et la sophrologie afin de reconnecter l'enfant à son corps malgré la maladie et également de toujours appeler l'enfant par son prénom pour lui montrer qu'il est présent, qu'on reconnaît son identité. Le personnel soignant met aussi en place des entretiens psychothérapeutiques. L'enfant subit également la souffrance psychologique de se demander si ses proches vont l'oublier quand il sera parti ou s'il sera remplacé par un potentiel nouvel enfant. Le jeune malade est très souvent la source d'une pitié exacerbée de la part de ses proches qui ne lui font que des éloges sur sa force et son courage. Il est ainsi mis à l'écart du monde, dans une bulle de protection où on ne le considère plus comme un enfant « normal » mais comme une petite créature à protéger de tout danger qui pourrait empirer son état de santé. Même si cela est dans la majorité des cas le résultat de bienveillance et d'amour de la part de ses proches, l'enfant peut vivre cela comme une véritable mise à l'écart, comme une déshumanisation.¹²²

Enfin, d'après Luc Roegiers, pédopsychiatre aux cliniques Saint-Luc, lorsque l'enfant est appelé à prendre des décisions importantes, il est extrêmement influencé par ce que le médecin appelle « sa loyauté familiale (liée à sa dette de vie) et sa dépendance matérielle »¹²³. De plus, nul n'est sans savoir que le développement d'un enfant est en grande partie le résultat de ses interactions avec ses proches et que ceux-ci ont une influence considérable sur le jeune. Il est donc très difficile de réellement savoir quelles sont ses réelles motivations le poussant à demander l'euthanasie.

§3. Le patient doit être conscient au moment de la demande

Cette condition semble être des plus logiques : le patient doit être conscient au moment où il formule sa demande d'euthanasie. Il n'est pas permis d'euthanasier un mineur dans un état végétatif car il ne peut pas rédiger de déclaration anticipée comme cela est autorisé pour les majeurs et mineurs émancipés¹²⁴.

¹²² D. OPPENHEIM, « L'enfant face à sa mort possible », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. n° 90, n° 2, 2006, p. 62 à 67.

¹²³ Voir annexe n° 2.

¹²⁴ Loi relative à l'euthanasie du 22 mai 2002, *M.B.* 22 juin 2002, art. 3.

§4. Une demande réfléchie, répétée et volontaire

Alors que l'injection et l'effet du produit létal sont assez rapides, le processus précédant l'euthanasie en tant que tel est quant à lui assez long. En effet, la demande du patient doit être réfléchie, répétée et volontaire, ne résultant ainsi pas de pressions extérieures ou demandée sur un coup de tête dans un moment de grande souffrance¹²⁵.

§5. La déclaration anticipée

L'article 4 loi du 28 mai 2002, modifiée par la loi du 15 mars 2020, explique cette notion de déclaration anticipée et en fixe les conditions. La déclaration anticipée est à distinguer de la demande d'euthanasie que le patient peut faire sur le moment, lorsqu'il est malade.

La déclaration anticipée est un document dans lequel la personne « *donne son accord pour que, dans l'hypothèse où elle serait atteinte d'une affection incurable grave et incapable d'exprimer sa demande car inconsciente de manière irréversible (coma ou état végétatif), un médecin pratique une euthanasie selon les conditions et procédure fixées par la loi.*¹²⁶ ». En outre, la personne doit avoir rédigé sa déclaration anticipée en pleine conscience, deux témoins majeurs doivent le confirmer et la loi exige que l'un des deux témoins n'ait aucun lien matériel et financier avec le malade. Cela signifie donc que l'un des deux témoins ne peut pas être un héritier du patient¹²⁷.

Lorsqu'un patient se trouve dans un tel état végétatif, le médecin peut aller consulter le registre communal des déclarations anticipées enregistrées. Si ce dernier ne retrouve aucune déclaration anticipée enregistrée, il peut alors aller interroger la famille du patient pour savoir s'il n'avait pas malgré tout rédigé de déclaration. Cependant, si le patient est conscient, il devra rédiger sa demande actuelle d'euthanasie même s'il avait rédigé une déclaration anticipée antérieure. Cette déclaration peut s'enregistrer sous la forme d'un formulaire, dont le modèle est fixé par l'arrêté royal du 2 avril 2003, mis à disposition par le SPF Santé publique dans lequel il doit indiquer son nom, ses données personnelles, l'objet de ladite déclaration, les données personnelles de témoins et facultativement le nom de personnes de confiance (voir à cet effet le formulaire mis en ligne sur le site du SPF Santé publique). La déclaration anticipée peut

¹²⁵ *Ibidem*.

¹²⁶ SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « Déclaration anticipée relative à l'euthanasie », disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/declaration-anticipee-relative-leuthanasie>, consulté le 2 février 2023.

¹²⁷ N. BAUGNIET, « Les actes de représentation relatifs aux personnes dans le cadre des mandats extrajudiciaires », *R.P.P.*, 2020/4, p. 301.

également prendre la forme d'un acte notarié. Le notaire peut lui aussi invoquer la clause de conscience visée à l'article 14 de la loi du 28 mai 2002¹²⁸.

Avant l'adoption de la loi du 15 mars 2020 qui modifie la loi relative à l'euthanasie, la déclaration anticipée n'était valable que cinq ans mais désormais elle est valide sur une durée indéterminée. La durée de validité devient indéterminée pour les déclarations rédigées après le 2 avril 2020, celles rédigées avant ont toujours une période de validité de cinq ans. Cette loi de 2020 a fait l'objet d'un recours en annulation, notamment sur ce point de durée indéterminée de la déclaration anticipée. Les requérants ont fait valoir que si on n'impose aucune limite dans le temps pour cette déclaration, il y a des risques que la personne l'ayant rédigée il y a un certain nombre d'années l'ait oubliée. Ils ont invoqué une violation du droit à la vie. La Cour va rejeter le recours. Elle considère que cette modification de la loi vise à renforcer la liberté de choix des patients car avant cette modification, les patients devaient renouveler tous les cinq ans leur déclaration et cela impliquait des démarches administratives assez lourdes¹²⁹.

La loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 autorise également les directives anticipées encadrant le décès. En effet, un citoyen luxembourgeois peut au travers d'une directive anticipée préciser qu'il souhaite un arrêt de traitement, y compris le traitement de la douleur, en cas de maladie grave et incurable. Il doit, tout comme le citoyen belge, l'attester par écrit ou demander à deux témoins de le faire pour lui s'il n'en est pas capable¹³⁰.

Les mineurs ne peuvent pas rédiger de déclaration anticipée, ce n'est autorisé que pour les majeurs et les mineurs émancipés. Cela est par contre autorisé dans le cadre d'un mandat extrajudiciaire où le mandant rédigerait une déclaration anticipée et donnerait pour mission à son mandataire de veiller à ce que sa volonté de se faire euthanasier soit respectée, si les conditions sont remplies¹³¹.

Section 4. La procédure d'euthanasie

C'est dans le dossier du mineur que l'on retrouve les diverses étapes du processus d'euthanasie. Il commence par une demande formulée par le mineur. Ensuite, on met en place une évaluation de la situation médicale du mineur, le personnel soignant doit constater l'état de souffrance insoutenable et incurable du patient, une discussion est alors engagée entre les différents acteurs

¹²⁸ *Ibidem*.

¹²⁹ E. DELBEKE, « De wetswijzigingen van de Euthanasiewet in 2020 doorstaan de grondwettelijke toets », *TGZ* 2022, nr. 1, p. 31 et 32.

¹³⁰ Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, art. 4 et 5.

¹³¹ E. DELBEKE, *op. cit.*

qui doivent se mettre d'accord sur la poursuite de la procédure après avoir informé le patient et ses représentants légaux sur les diverses possibilités offertes. Enfin, le processus se termine par la mise en œuvre de l'euthanasie qui peut se faire à l'hôpital mais également chez le patient.

Les médecins ont la possibilité de suivre des formations afin d'être armés au mieux face aux demandes d'euthanasie. Dans le nord du pays, La LEIF (LevensEinde InformatieForum) a été mise en place à la suite de l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie par des médecins spécialisés dans les soins palliatifs. Ce forum est destiné au monde médical, aux patients et à leur famille afin d'éclairer certains points sur les législations concernant la fin de vie¹³². Mais surtout, l'une des missions essentielles du LEIF est d'améliorer et de développer les connaissances liées aux soins palliatifs et à l'euthanasie pour les médecins¹³³. Ce groupe de médecins est présent afin de donner le maximum d'informations sur les soins palliatifs et l'euthanasie mais leur formation semble cependant assez restreinte. En effet, la majorité des médecins du LEIF n'ont suivi que vingt-quatre heures de cours théorique et à peine trois sur les soins palliatifs, ce qui semble assez peu pour un sujet aussi complexe que la fin de vie¹³⁴.

Section 5. La place des parents dans le processus décisionnel

§1. La nécessité de l'accord des parents

Même s'il n'y a aucun doute sur le fait que le mineur occupe une place importante dans les choix qui concernent sa santé, les parents sont loin d'être laissés pour compte. Aucun médecin ne peut accéder à une demande d'euthanasie d'un mineur sans l'accord de ses représentants légaux, qui sont dans la grande majorité des cas ses parents¹³⁵. On pourrait soulever une potentielle interrogation sur l'incohérence entre d'une part, la volonté de mettre en avant l'autonomie et la liberté de choix du mineur en ce qui concerne sa santé et d'autre part, cette prérogative de la loi de l'accord des représentants légaux en cas de demande d'euthanasie du mineur. La Cour constitutionnelle répond à cette interrogation dans son important arrêt en la matière du 29 octobre 2015. D'après la Cour, l'accord des parents ne constitue pas une atteinte

¹³² [delab.be](https://www.delab.be/fr/organisation-de-funerailles/avant-les-obseques/declarations-anticipees-de-volonte/leif#:~:text=LEIF%20est%20une%20initiative%20ouverte,volont%C3%A9%20du%20patient%20est%20central), « LEIF - LevensEinde InformatieForum », <https://www.delab.be/fr/organisation-de-funerailles/avant-les-obseques/declarations-anticipees-de-volonte/leif#:~:text=LEIF%20est%20une%20initiative%20ouverte,volont%C3%A9%20du%20patient%20est%20central>, consulté le 25 avril 2023.

¹³³ Y. VAN WESEMAEL, J. COHEN., B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. BILSEN et L. DELIENS, « Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: experiences in the Netherlands and Belgium », *BMC Health Services Research*, 4 septembre 2009, p. 3, disponible <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-9-220>, consulté le 25 avril 2023.

¹³⁴ J. PEREIRA, *op. cit.* p. 3.

¹³⁵ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.* 12 mars 2014, art. 2, d) 7°, al. 4.

à l'autonomie de leur enfant et elle va même jusqu'à affirmer que ce sont les parents du malade qui sont les plus à même de constater si leur enfant a la capacité de discernement nécessaire¹³⁶.

De plus, l'accord des représentants légaux doit être posé par écrit, ce qui constitue une protection pour le médecin de potentielles actions menées à son égard *a posteriori*¹³⁷.

Cette obligation d'obtenir l'accord des parents suite à la demande d'euthanasie d'un mineur n'est pas exactement imposée de la même façon aux Pays-Bas. En effet, la loi néerlandaise prévoit que si nous sommes en présence d'un mineur de plus de seize ans, ayant la pleine capacité d'apprécier ses intérêts, qui fait une demande d'euthanasie, l'accord de ses représentants légaux n'est plus obligatoire mais fortement recommandé malgré tout. Par contre, entre douze et seize ans, les parents doivent nécessairement donner leur consentement par écrit¹³⁸.

§2. Le devoir d'informations précis et clair des médecins envers les parents et le mineur

Le médecin a diverses obligations d'informations extrêmement importantes. Tout d'abord, il a l'obligation d'informer le patient de son état de santé ainsi que de toutes les possibilités de soins qui s'offrent à lui. Il doit aussi s'assurer de la volonté réfléchie et répétée du mineur d'accéder à l'euthanasie après lui avoir exposé toutes les autres possibilités thérapeutiques¹³⁹. Ainsi, le médecin doit avoir un contact régulier avec le mineur et relancer plusieurs fois le dialogue sur la poursuite du processus conduisant à l'euthanasie.

De plus, le médecin a également ce devoir d'information vis-à-vis des parents du mineur souhaitant être euthanasié¹⁴⁰. Il doit informer en détails les parents quant à l'état de santé de leur enfant et sur toutes les autres possibilités offertes à ce dernier, notamment les soins palliatifs. Il doit également informer le patient et ses représentants légaux de la procédure exacte de l'euthanasie, c'est-à-dire la façon dont le patient va décéder (« *une anesthésie suivie de l'injection du produit létal qui provoquera un arrêt des fonctions cardiaques et respiratoires* »)¹⁴¹. Il est très important que le personnel soignant mette tout en œuvre afin que les parents soient informés de façon très précise sur les raisons qui l'ont poussé à prendre une

¹³⁶ Cons. B.25.3 de l'arrêt annoté.

¹³⁷ Cons. B.25.2 de l'arrêt annoté.

¹³⁸ Wet van 12 april 2001, houdende toesting van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2.

¹³⁹ Loi relative à l'euthanasie du 22 mai 2002, *M.B.* 22 juin 2002, art. 3, §1^{er}, 1^o.

¹⁴⁰ Loi relative à l'euthanasie du 22 mai 2002, *M.B.* 22 juin 2002, art. 3, §2, al. 2 et 3.

¹⁴¹ Association pour le droit de mourir dans la dignité, *op. cit.*, p. 13.

décision plutôt qu'une autre. Les représentants légaux doivent avoir la possibilité de poser autant de questions qu'ils le souhaitent à tout moment dans le processus¹⁴².

Enfin, le médecin doit s'assurer de l'accord des parents et doit contrôler que ceux-ci lui remettent par écrit cet accord. En fin de compte, le médecin, le patient et ses représentants légaux doivent conclure au fait qu'il n'existe aucune meilleure solution à la situation médicale de l'enfant¹⁴³. Le médecin doit également être en contact régulier avec les autres membres de l'équipe médicale entourant le patient¹⁴⁴.

Même si la responsabilité finale incombe à deux médecins au moins ayant signé le dossier d'euthanasie, tout le processus s'inscrit dans une approche multidisciplinaire. En effet, dans le cadre d'une euthanasie de mineur, l'équipe entourant le jeune se compose de pédiatres, de pédopsychiatres, de psychologues ainsi que d'infirmiers. C'est toute cette équipe pluridisciplinaire qui participera au processus décisionnel, respectant le principe de la collégialité. Cette équipe doit se concerter plusieurs fois, les différents professionnels de la santé doivent échanger leurs avis sur la situation du jeune, sur son quotidien, sur l'état de souffrance dans lequel il semble être, sur sa façon d'appréhender la situation, ... De plus, un expert extérieur doit être inclus dans le processus et doit également se prononcer sur la demande d'euthanasie du mineur¹⁴⁵.

Section 5. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Le chapitre V de la loi du 28 mai 2002 est consacré à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Celle-ci a été mise en place afin de, comme son nom l'indique, contrôler le respect des conditions inscrites dans la loi pour chaque cas d'euthanasie en Belgique. Elle contrôle aussi bien les documents d'enregistrement d'euthanasies de patients majeurs que de patients mineurs.

§1. La composition de la Commission

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation se compose de seize membres et c'est une composition interdisciplinaire. En effet, il y a huit membres qui sont docteurs en médecine, et parmi ces huit médecins, il y en a au moins quatre qui doivent être professeurs dans une université belge. Ensuite, quatre autres membres doivent venir du milieu juridique, ils doivent

¹⁴² C. FONTEYNE, S. CLEMENT de CLETY et B. DAN, *op. cit.*, p. 4.

¹⁴³ Actualités du droit belge, « Loi sur l'euthanasie, extension aux mineurs », 9 mars 2014, disponible sur <https://www.actualitesdroitbelge.be/droit-de-la-famille/etat-des-personnes/loi-sur-l-euthanasie---extension-aux-mineurs/la-loi-etendant-l-euthanasie-aux-mineurs---specificites-et-conditions#toc>, consulté le 25 avril 2023.

¹⁴⁴ Association pour le droit de mourir dans la dignité, *op. cit.*, p. 11.

¹⁴⁵ C. FONTEYNE, S. CLEMENT de CLETY et B. DAN, *op. cit.*, p. 4.

être soit avocats, soit professeurs de droit dans une université belge également. Les quatre derniers membres doivent provenir des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable¹⁴⁶. Il y a également seize membres suppléants.

De plus, en accord avec le système de démocratie de notre pays, la composition se fait selon le respect de la parité linguistique et il doit y avoir au moins trois membres de chaque sexe dans chaque groupe linguistique. Les membres sont élus pour un mandat de quatre ans par la Chambre des représentants¹⁴⁷.

§2. Les missions de la Commission

Le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit remettre à cette Commission un document d'enregistrement divisé en deux volets.

Un premier volet comporte les données personnelles du patient, le nom des différents professionnels que le patient a consultés avant son euthanasie et les données concernant les membres de la famille ou autres aidants proches consultés. Ce document est strictement confidentiel et ne peut être consulté qu'à la suite d'une décision prise par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation¹⁴⁸.

Le second volet concerne quant à lui les données anonymisées sur base desquelles le médecin a pratiqué ladite euthanasie. C'est sur base de ce deuxième volet que la Commission contrôle la régularité et la légalité de l'euthanasie. Et c'est seulement en cas de doute que la Commission, à la suite d'un vote visé à l'article 8 de la loi du 28 mai 2002, prend connaissance du premier volet.

La Commission doit se prononcer dans les deux mois. Si la Commission estime, à la majorité des deux tiers, que l'euthanasie n'a pas été exercée dans le respect des conditions imposées par la loi, elle renvoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient¹⁴⁹.

¹⁴⁶ Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, *M.B.* 22 juin 2002, art. 6, §1^{er}.

¹⁴⁷ SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie », 5 mai 2021, disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-contrôle-et-devaluation-de-leuthanasie#:~:text=Toute%20personne%20capable%20d'exprimer,anticip%C3%A9e%20relative%20%C3%A0%20l'euthanasie>.

¹⁴⁸ SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, *op. cit.*

¹⁴⁹ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.* 22 juin 2002, art. 8, al. 3.

Mais comment se déroule concrètement l'évaluation des documents d'enregistrement des cas d'euthanasies ? D'après le site officiel du SPF Santé publique, cette évaluation se déroule en deux grandes étapes.

A. L'évaluation préalable et individuelle

C'est la première étape clé. Durant le mois précédant la réunion mensuelle de la Commission, tous les membres, que ce soit les seize membres effectifs ou les seize membres suppléants, doivent prendre connaissance de tous les deuxièmes volets des documents d'enregistrement envoyés par les médecins et déjà évaluer de façon individuelle les cas d'euthanasie. Chaque membre peut ainsi déjà faire part de ses remarques au secrétariat s'il constate un manquement à la loi ou toute autre sollicitation. Il y a donc chaque mois, avant la réunion mensuelle, un aperçu général des différentes remarques soulevées par les membres de la Commission.

B. La réunion mensuelle

Une réunion est organisée chaque mois. La réunion commence par un examen des diverses explications supplémentaires apportées par les médecins en cas de remarques concernant la réunion du mois précédent. Ensuite, les membres de la Commission analysent les nouveaux documents.

Lors de cette réunion, les cas d'euthanasies nécessitant des explications plus approfondies ou ayant auparavant soulevé diverses remarques sont analysés de façon plus détaillée alors que les cas n'ayant soulevé aucune remarque particulière sont approuvés sans plus d'explications. C'est ainsi que pour les cas soulevant diverses interrogations ou nécessitant plus de précisions, les membres de la Commission vont voter afin d'ouvrir le premier volet confidentiel du document d'enregistrement. Ensuite, si les membres considèrent que les données se trouvant dans le premier volet ne sont pas suffisantes pour répondre à leurs interrogations, ils peuvent décider d'inviter le médecin ayant pratiqué l'euthanasie à fournir de plus amples informations. Et si les membres finissent par conclure que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, ils votent alors à la majorité des deux tiers pour envoyer le dossier au Procureur du Roi.

§3. Un contrôle critiquable

Ce contrôle par la Commission est cependant loin d'être le plus efficace. En effet, il ne se fait que sur base des déclarations du médecin mais il est très difficile de contrôler la véracité de celles-ci. En outre, la Commission elle-même a déclaré avoir besoin de plus d'effectifs humains

et financiers pour réaliser des contrôles plus approfondis¹⁵⁰. En effet, ils doivent généralement analyser deux-cents dossiers au cours d'une réunion qui ne dure pas plus de trois heures¹⁵¹. Ensuite, d'après des études scientifiques, le pourcentage d'euthanasies non-déclarées serait environ entre 25 et 35%¹⁵², ce qui est un chiffre assez conséquent. Il est permis de penser qu'il y a un fossé entre les chiffres déclarés officiellement et le nombre de cas d'euthanasies réellement pratiquées et que le contrôle de la Commission semble assez ineffectif. En effet, il paraît assez inconcevable que des médecins fassent une déclaration d'euthanasie alors qu'ils n'en ont pas respecté toutes les conditions légales. De ce fait, nous pouvons considérer que seuls les médecins ayant pratiqué une euthanasie dans les règles se bornent à remplir le formulaire de déclaration. En outre, il est difficile pour la Commission de vérifier si les conditions ont été strictement respectées, notamment en ce qui concerne le caractère volontaire et sans pression de la demande. Un grand nombre de malades vivant dans un état de souffrance insoutenable sont sans cesse balancés entre leur envie de vivre et celle de mourir. Il est quasiment impossible pour la Commission de vérifier que le patient a été entendu et soutenu également dans son envie de vivre¹⁵³. De plus, la Commission est censée renvoyer le dossier devant le Parquet en cas de doute sur le respect des conditions dans lesquelles s'est déroulée une euthanasie mais elle n'a saisi le Parquet qu'une seule et unique fois¹⁵⁴. Nous pouvons donc nous demander si ce n'est pas la Commission qui joue elle-même le rôle de juge.

D'ailleurs, un arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme a été rendu sur le sujet. Le fils d'une femme euthanasiée suite à une dépression a introduit un recours devant la Cour et l'un de ses arguments consistait à invoquer l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme. Dans les faits, le médecin ayant pratiqué l'euthanasie sur la mère était président d'une ASBL à qui la mère avait fait un don et était surtout membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. La Commission s'est donc prononcée sur la légalité de l'euthanasie pratiquée alors que celle-ci impliquait l'un de ses membres. L'examen des conditions entourant une euthanasie doit se faire de façon indépendante, il ne peut y avoir aucun conflit d'intérêts.

¹⁵⁰ lalibre.be, « "La pratique de l'euthanasie en Belgique est sur la voie de dérives inquiétantes" », 14 février 2023, disponible sur <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2023/02/14/la-pratique-de-leuthanasie-en-belgique-est-sur-la-voie-de-derives-inquietantes-4COBPDMYUJGCDGJXE5YMHM3GZI/>, consulté le 10 avril 2023.

¹⁵¹ Institut européen de bioéthique, « L'euthanasie, 20 ans après - Pour une véritable évaluation de la loi belge », 20 mai 2022, p. 4.

¹⁵² Institut européen de bioéthique, « ALERTE INFO : Nouvelle hausse des euthanasies en Belgique pour l'année 2022 », 20 février 2023, disponible sur <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/alerte-info-nouvelle-hausse-des-euthanasies-en-belgique-pour-l-annee-2022-2147.html>, consulté le 10 avril 2023.

¹⁵³ E. MONTERO, *op. cit.*, p. 152.

¹⁵⁴ Institut européen de bioéthique, « L'euthanasie, 20 ans après - Pour une véritable évaluation de la loi belge », *op. cit.*, p. 4.

D'après la Cour, ce médecin aurait dû être récusé dans ce cas-là. La Belgique fut donc condamnée pour manquement à son obligation de tout mettre en œuvre pour garantir et respecter le droit à la vie en ce que la Commission ne garantit pas suffisamment ce principe d'indépendance¹⁵⁵.

Chapitre 4. Quelques considérations éthiques

Il est tout à fait certain que le sujet de l'euthanasie, et plus encore celle des mineurs, provoque de vives réactions mais comme dit très justement le docteur Pierre Schepens, psychiatre, directeur général médical de Silva Médical : « *Qu'il y ait encore des questions éthiques qui se posent, c'est tout à fait sain. Parce qu'elles sont liées à des émotions, qui sont liées à des valeurs, des valeurs qui sont importantes. Le jour où cela devient un acte banal, on arrête. En tout cas, moi j'arrêterai.*¹⁵⁶ »

Un sujet aussi épineux soulève de nombreuses questions éthiques, notamment en ce qui concerne l'autonomie du mineur, l'importance de son consentement ou la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant. Il est également intéressant de s'interroger sur la façon dont le deuil est vécu par les parents ou encore ce que peut ressentir un médecin pratiquant une euthanasie.

Section 1. Mourir dans la dignité

Comme nous avons déjà pu le soulever dans le premier chapitre axé sur l'histoire, la volonté pour l'humain de mourir dans la dignité est au cœur de ses préoccupations depuis des millénaires. Que ce soit sous la forme de suicide plutôt que de trouver la mort des mains de ses ennemis durant l'Antiquité ou au contraire de la volonté de se battre jusqu'à ce que mort s'en suive durant le Moyen-Age. A l'heure actuelle, la conception de « mort digne » est axée sur la volonté de mourir avec le moins de souffrance possible et en posant ses derniers choix, même à l'aube de son décès.

D'après Marie-Frédérique Bacqué, psychologue et auteure de nombreux écrits sur la mort, une majorité de patients auraient exprimé leurs peurs de finir leur vie de façon indigne en n'étant plus en pleine capacité de leurs facultés physiques ou mentales ou en vivant dans le besoin constant d'avoir à leurs côtés quelqu'un pour s'occuper d'eux dont ils deviendraient dépendants. La psychologue française a au contraire soulevé qu'une mort digne consisterait en

¹⁵⁵ Cour eur. D.H., arrêt *Mortier c. Belgique*, 4 octobre 2022, n° 78017/17, p. 177 et 178.

¹⁵⁶ [rtbf.be](https://www.rtb.be), « Les soins palliatifs et l'euthanasie sont à disposition, pas en opposition », 27 février 2023, disponible sur <https://www.rtb.be/article/les-soins-palliatifs-et-leuthanasie-sont-a-disposition-pas-en-opposition-11159238>, consulté le 10 avril 2023.

la faculté pour le patient de poser ses choix conscients concernant sa fin, gardant ainsi sa liberté et son intégrité¹⁵⁷. Le patient peut être ainsi pleinement actif et jouer un rôle déterminant même pour sa fin de vie. Pour les partisans de l'euthanasie, notamment celle des mineurs, c'est une consécration de l'autonomie du patient et de ses libertés individuelles.

Cependant, d'après Eric Fourneret, philosophe spécialisé en éthique médicale, cette consécration de la dignité est un argument qui est également utilisé par les opposants à l'euthanasie. Fourneret soulève une interrogation particulière : est-ce que le fait d'être en mauvaise santé, de souffrir d'une maladie incurable ou de détériorations physiques peut être considéré comme une perte d'humanité, rendant le malade « moins humain »¹⁵⁸ ?

Section 2. Les intérêts supérieurs de l'enfant

Un grand nombre de défenseurs de l'élargissement de l'euthanasie aux patients mineurs avance l'argument de la défense des intérêts supérieurs de l'enfant, mais que signifie précisément cette notion ?

Cette notion peut être extrêmement variable en fonction des cultures, des valeurs et des conceptions de chacun¹⁵⁹. La notion d'intérêt supérieur de l'enfant a été développée essentiellement dans la Convention relative aux droits de l'enfant adoptée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée générale des Nations-Unies et on la retrouve dans son article 3 : autant les pouvoirs publics que les institutions privées doivent alors prendre des mesures visant à protéger l'enfant dans chaque domaine le concernant. Cependant, cette disposition a souvent été la source de nombreuses critiques car certains ont considéré qu'on pouvait en donner une interprétation trop large, que cet article était trop général¹⁶⁰. D'après le Comité des droits de l'enfant, « *les opinions de l'enfant, son identité, la préservation de l'environnement familial et le maintien des relations, les soins, la protection et la sécurité de l'enfant, sa situation de vulnérabilité, et son droit à la santé et à l'éducation sont des éléments fondamentaux de l'évaluation et de la détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant.*¹⁶¹ ». Concernant son droit

¹⁵⁷ [psychologies.com](https://www.psychologies.com), « L'euthanasie, un cas de conscience », 17 mars 2017, disponible sur <https://www.psychologies.com/Planete/Vivre-Ensemble/Articles-et-Dossiers/L-euthanasie-un-cas-de-conscience>, consulté le 13 avril 2023.

¹⁵⁸ E. FOURNERET, *op. cit.*, p. 113.

¹⁵⁹ B. DE VOS, « Balises éthiques et cadre déontologique pour une décision respectueuse de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le point de vue d'un défenseur d'enfants », *L'intérêt supérieur de l'enfant – Un dialogue entre théorie et pratique*, Conseil de l'Europe éd., 2017, p. 99.

¹⁶⁰ Conseil de l'Europe, Commission pour les droits humains, « Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant : ce qu'il signifie et ce qu'il implique pour les adultes », Conférence de M. Thomas Hammarberg, Commissaire aux droits de l'homme Conseil de l'Europe, Varsovie, 30 mai 2008, p. 4.

¹⁶¹ bice.org, « Enfin une définition de l'intérêt supérieur de l'enfant », 26 juillet 2013, disponible sur <https://bice.org/fr/enfin-une-definition-de-l-interet-superieur-de-l-enfant/>, consulté le 17 février 2023.

à la santé, le Comité met en lumière l'importance de l'opinion de l'enfant, bien évidemment en fonction de son âge et de son degré de maturité. Mais également l'exigence primordiale pour les médecins de donner aux jeunes toutes les informations pertinentes liées à leur santé afin que ces derniers puissent donner leur consentement dans les diverses décisions médicales¹⁶². La Convention considère donc que l'intérêt supérieur de l'enfant se traduit notamment par l'implication active de celui-ci dans ses choix¹⁶³. Nous pouvons donc en déduire que le choix qu'un jeune peut poser lorsqu'il demande l'euthanasie est une consécration de ce principe d'intérêt supérieur de l'enfant prévu dans la Convention internationale des droits de l'enfant.

Nous pouvons également aborder le principe d'autodétermination de chaque individu. On retrouve ce concept dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, nous pouvons notamment citer à cet égard l'affaire *Pretty*. Dans cette affaire, le juge a conclu que la pénalisation du suicide assisté pouvait constituer une ingérence au droit au respect de la vie privée et touchait à l'autodétermination de chaque individu. Nous pouvons donc constater que la Cour semble lier le choix de sa mort et le respect du droit à la vie privée¹⁶⁴. Ce concept d'autodétermination peut malgré tout parfois poser problème, notamment quand on a en concurrence l'autodétermination du patient souhaitant se faire euthanasier et l'autonomie professionnelle du médecin refusant d'accéder à la demande¹⁶⁵.

Section 3. Le consentement de l'enfant à travers le monde

La notion de consentement est intrinsèquement liée au droit de la santé, c'est la raison pour laquelle il est intéressant d'analyser la place laissée à ce consentement dans divers pays aux cultures très différentes. La place laissée au consentement de l'enfant, notamment en ce qui concerne les soins de santé, varie considérablement en fonction du pays dans lequel le mineur se trouve. L'exercice de l'autorité parentale n'aura pas la même incidence non plus selon que l'enfant se trouve dans un pays plutôt qu'un autre. En effet, deux grandes tendances sont souvent observées : d'une part, la consécration très forte des droits de l'enfant et de ses libertés, et d'autre part, la volonté de protéger ceux qui sont considérés comme des individus vulnérables devant rester absolument sous l'autorité parentale.

¹⁶² Comité des droits de l'enfant, « General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1) », 29 mai 2013, p. 16.

¹⁶³ B. CLEMENCEAU, « Du libre arbitre au consentement lié dans le milieu de la santé : plaidoyer en faveur d'une meilleure prise en charge de l'intérêt supérieur de l'enfant », *J.E.D.H.*, février 2020, p. 103.

¹⁶⁴ Cour eur. D.H., arrêt *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, n° 2346/02.

¹⁶⁵ F. JUDO, *op. cit.*, p. 75.

§1. En France

En France, la place du consentement laissée au mineur dans le domaine des soins de santé est moins étendue qu'en Belgique et aux Pays-Bas mais n'est pas inexistante pour autant. En effet, le législateur français souhaite malgré tout inclure le mineur dans le processus de décision médicale. Cependant, une place prépondérante est laissée au consentement des parents sans lequel aucune intervention médicale sur un mineur ne peut être pratiquée. En effet, il y a une volonté de recherche du consentement du patient mineur mais il n'y a aucune obligation à ce qu'il soit obtenu car c'est celui des parents qui sera réellement pris en compte. Pour citer un exemple, un mineur n'a pas le droit de refuser une hospitalisation si celle-ci est nécessaire à sa santé et que ses parents souhaitent qu'elle soit mise en place. En cas de refus de l'enfant, l'équipe médicale doit instaurer un dialogue afin de le convaincre. Par contre, les actes médicaux qui ne sont pas nécessaires à la santé du mineur ne peuvent pas lui être imposés, nous pouvons citer à cet égard la participation à une recherche biomédicale ou encore les prélèvements de moelle osseuse qui ont uniquement pour but de soulager un autre membre de sa famille¹⁶⁶. Il existe certains cas dans lesquels le médecin ne doit pas recourir au consentement des parents, ceux-ci sont au nombre de quatre. Premièrement, lorsque le patient mineur se rend à l'hôpital sans l'accord de ses parents, le médecin peut faire un examen médical confidentiel si la santé et la sécurité du jeune ne sont pas gravement menacées. Deuxièmement, lorsque le patient mineur souhaite garder son état de santé confidentiel. Troisièmement, lorsque le jeune se trouve dans une situation de rupture familiale avec ses parents et qu'il est sous la couverture maladie universelle (CMU), le médecin ne doit pas non plus obtenir le consentement de ceux-ci. Et enfin, quatrièmement, lorsque les parents refusent la pratique d'un acte médical sur leur enfant et que ce refus constitue une menace grave pour sa santé et son intégrité physique¹⁶⁷.

§2. En Belgique et aux Pays-Bas

La Belgique et les Pays-Bas sont deux pays très semblables sur de nombreux points, notamment pour tout ce qui concerne la législation entourant la place du mineur dans les soins de santé. Le jeune est placé au centre de celles-ci et son implication active est largement reconnue. Cela ne signifie pas que les parents n'exercent aucun droit sur les décisions médicales de leur enfant, notamment en ce qui concerne l'euthanasie. L'accord des représentants légaux est toujours

¹⁶⁶ sante.gouv.fr, « Fiche n°3 : information et consentement aux soins d'un mineur », disponible sur https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf, consulté le 23 avril 2023.

¹⁶⁷ sante.gouv.fr, « Fiche n°13 : les soins aux personnes mineures », 2014, p. 63, disponible sur <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-13-les-soins-aux-personnes-mineures>, consulté le 23 avril 2023.

requis mais cela va de pair avec le consentement du mineur¹⁶⁸. De plus, la loi belge relative aux droits du patient du 22 août 2002 a consacré un principe d'autonomie du mineur dans le cadre des soins de santé, à la condition qu'il soit apte à apprécier ses intérêts. Celui-ci peut donc exercer ses droits du patient avec un grand degré d'autonomie, à moins qu'il ne soit pas considéré comme apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Ces droits sont exercés de façon conjointe avec ses parents, qui ne perdent pas toute leur place dans le processus décisionnel de santé de leur enfant. Le médecin peut déroger à cela s'il considère que les choix des représentants légaux du mineur constituent en réalité une menace pour leur enfant. Le médecin doit toujours vérifier si l'état de nécessité est de mise dans une situation dans laquelle il y a un désaccord entre le mineur et ses représentants légaux¹⁶⁹.

§3. Au Québec

La législation québécoise concernant la place du consentement de l'enfant dans les soins de santé est considérée comme ultra libérale. En effet, l'article 14, al. 2 du Code civil du Québec prévoit qu'à partir de quatorze ans, le mineur peut consentir seul aux soins de santé s'il est considéré comme apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Sa capacité de discernement a donc été fixée à quatorze ans, là où en France elle est fixée à seize¹⁷⁰.

§4. Dans les pays scandinaves

Les pays scandinaves permettent également que le mineur pose activement des choix dans le domaine des soins de santé moyennant le respect de certaines conditions.

Si nous analysons le cas de la Suède, les droits de l'enfant sont consacrés au plus haut point dans la législation. Concernant sa place dans les soins de santé, il faut généralement l'accord de ses représentants légaux. Cependant, pour certains types de soins, le mineur peut décider seul, à condition qu'il remplisse certaines conditions de maturité et soit en mesure d'exprimer correctement sa volonté. Dans tous les cas, l'enfant est placé au centre des décisions le concernant, le droit suédois de la famille lui accorde une importance considérable et lui consacre explicitement le droit d'être entendu¹⁷¹.

La Norvège consacre également une place importante au consentement du jeune en ce qui concerne les soins de santé. En effet, d'après l'article 4, Section 3, du Norwegian Act, le jeune

¹⁶⁸ B. CLEMENCEAU, *op. cit.*, p. 122 et 123.

¹⁶⁹ G. SCHAMPS, *op. cit.*, p. 86, 90 et 91.

¹⁷⁰ B. CLEMENCEAU, *op. cit.*, p. 126 et 127.

¹⁷¹ M. JANTERA-JAREBORG, A. SINGER et C. SORGJERD, « National report on parental responsibilities in Sweden », Université d'Uppsala, Suède, Commission on European Family Law, 2005, p. 8 et 9.

de seize ans minimum peut « *consentir ou refuser des soins et traitements seul, et cela indépendamment de la volonté de ses parents* ». De ce fait, le législateur norvégien a consacré au jeune de minimum seize ans une liberté de consentement très large. Avant cet âge de seize ans, le jeune ne peut poser ses choix en matière de soins de santé sans l'accord de ses parents¹⁷².

Enfin, concernant le Danemark, l'article 2 du Danish Act on Parental Authority and Contact de 1995 prévoit qu'à partir de quinze ans, le jeune a la possibilité de décider seul concernant les choix relatifs à sa santé. A partir de quinze ans, le mineur peut décider de recevoir un traitement ou au contraire de le refuser. Il faut cependant que le jeune soit apte à raisonner correctement et à comprendre toutes les conséquences médicales découlant de son choix¹⁷³. Avant quinze ans, ce sont les représentants légaux du mineur qui décident des traitements médicaux octroyés à leur enfant¹⁷⁴.

§5. Aux Etats-Unis

Le 14^e amendement du Pacte fédéral de 1787 consacre le droit pour les parents d'exercer leur autorité parentale sur leur enfant. Cette consécration est à ce point importante que le personnel soignant américain ne prend que très peu en compte l'opinion du mineur. Cela s'illustre notamment par le fait que les Etats-Unis n'ont pas ratifié la Convention internationale des droits de l'enfant. Dans l'affaire *Parham v. J.R.* du 20 juin 1979, la Cour suprême a été jusqu'à affirmer que l'avis du mineur en matière de soins de santé n'était pas à prendre en compte et qu'il ne fallait tenir compte que des décisions de ses parents. En effet, ce n'est qu'à partir de dix-huit ans que le jeune pourra donner son consentement pour toutes les décisions concernant sa santé. Le juge américain Lois Forer a considéré que cette consécration ultime de l'autorité parentale était une illustration d'un principe de la *common law* selon lequel un enfant appartient à ses parents, et surtout à son père¹⁷⁵. C'est cette constitutionnalisation de l'autorité parentale qui entraîne un manque d'intérêt poussé envers les droits de l'enfant dans tout le pays. Ce qui est plutôt surprenant quand on sait qu'un jeune peut conduire à partir de seize ans mais ne peut poser aucun choix dans les décisions concernant sa santé avant ses dix-huit ans¹⁷⁶.

Force est de constater que le respect des droits de l'enfant, notamment en ce qui concerne la place de son consentement dans l'exercice de ses droits liés à la santé, dépend intrinsèquement

¹⁷² B. CLEMENCEAU, *op. cit.*, p. 128.

¹⁷³ I. LUND-ANDERSEN et C. GYLDENLOVE JEPPESEN DE BOER, « National report : Denmark », *Parental Responsibilities – DENMARK*, 9 juin 1995, p. 8.

¹⁷⁴ B. CLEMENCEAU, *op. cit.*, p. 128.

¹⁷⁵ E. BOULOT, « La famille, l'État et les droits des mineurs aux États-Unis », *Revue française d'études américaines*, vol. n° 97, no. 3, 2003, p. 87.

¹⁷⁶ *Ibidem*, p. 128 et 129.

de la culture de chaque pays, de son histoire et de la place que celui-ci donne au mineur dans la société.

Section 4. L'euthanasie considérée en concurrence avec les soins palliatifs

De nombreuses voix se sont élevées contre cette extension de la loi relative à l'euthanasie, considérant qu'il fallait plutôt davantage développer les soins palliatifs, mais y a-t-il une réelle concurrence entre les deux pratiques ?

Tout d'abord, il convient de définir ce concept de soins palliatifs. L'article 2 de la loi du 21 juillet 2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs définit ceux-ci comme étant : « *l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.* ». Ce type de soins interdisciplinaires est donc mis en place pour les patients en fin de vie afin de leur permettre de diminuer leurs souffrances et d'améliorer au maximum leur qualité de vie, malgré le stade avancé de la maladie¹⁷⁷.

Un grand nombre de professionnels de la santé les considèrent plutôt comme complémentaires, comme deux choix distincts offerts au patient. En effet, si les soins palliatifs ne semblent plus suffisants pour apaiser la souffrance d'un individu, l'euthanasie peut constituer un autre choix pour celui-ci. Le développement des soins palliatifs ne semblerait pas être la solution pour réduire à néant le nombre de demandes d'euthanasie et contrairement à ce que certains pensent, une demande d'euthanasie n'est pas nécessairement liée à un état dépressif mais bien à une réelle volonté d'arrêter de subir des souffrances insupportables et également une volonté de mourir dans la dignité¹⁷⁸.

Il est permis de penser qu'en effet, les soins palliatifs ne doivent pas être considérés comme étant en concurrence avec l'euthanasie mais que cela permet simplement au patient et à son entourage de faire un choix. Nous pouvons considérer que la fin de vie et la maladie sont des sujets sur lesquels chacun a son avis personnel et sa sensibilité et qu'offrir différentes possibilités pour cette période si complexe a tout son sens. Selon la conception de chacun, certains ne voient pas l'intérêt de rester en vie si c'est pour subir de trop fortes souffrances et

¹⁷⁷ C. FONTEYNE, S. CLEMENT de CLETY et B. DAN, *op. cit.*, p. 2.

¹⁷⁸ J-D. LELIEVRE, *op. cit.*, p. 100.

ne plus être autonome, ceux-ci auront probablement plus tendance à demander l'euthanasie tandis que pour d'autres, la vie est trop sacrée pour y mettre fin intentionnellement et ils préféreront opter pour les soins palliatifs. Opposer les soins palliatifs à l'euthanasie semble donc erroné et nous devrions plutôt considérer cela comme un choix pour le malade qui pourra décider comment se déroulera la fin de sa vie en cas de maladie grave. Cela n'est qu'un avis personnel sur la question.

Cependant, d'autres auteurs considèrent que le but premier des soins palliatifs étant de soulager la douleur des patients, l'euthanasie n'a plus de raison d'être étant donné que cette condition de souffrance insupportable est primordiale pour demander l'euthanasie. De ce fait, si les soins palliatifs étaient développés de façon plus intensive, cela permettrait de faire disparaître le fondement de demande d'euthanasie¹⁷⁹. Cette affirmation est cependant nuancée par d'autres auteurs qui considèrent que malgré le développement de soins palliatifs, il existerait encore un certain nombre de demandes d'euthanasie¹⁸⁰.

Section 5. Le deuil

Lorsque nous abordons un sujet tel que l'euthanasie, nous sommes contraints de nous interroger sur la thématique du deuil. Cependant, le deuil ne se limite pas uniquement à ce que nous pourrions penser de prime abord, c'est-à-dire celui vécu par les proches de la personne qui a été euthanasiée. Le deuil peut également être celui vécu par le malade qui doit faire le deuil de son état antérieur pour accepter sa situation physique et mentale dégradée par la maladie. Il semble dès lors intéressant de distinguer les deux types de deuil dont il est question.

§1. Le deuil du malade

Lorsqu'une personne voit ses capacités physiques et mentales se détériorer, elle doit faire le deuil de son état de santé avant l'apparition de la maladie, ce qui n'est probablement pas une mince affaire. Patrick Verspieren, chercheur et enseignant en éthique biomédicale, a développé la théorie du « travail de dessaisissement » qui consiste pour le patient à se dessaisir de tout ce qu'il a connu jusqu'à présent au niveau de sa santé. Le malade doit donc abandonner cette ancienne version de lui-même et accepter son nouvel état de santé, accompagné de toutes les pertes qui s'y rattachent : perte de son autonomie physique, perte de sa pleine liberté de

¹⁷⁹ E. DIANE, R. MEIR, S. MORRISON et K. CHRISTINE, « Improving Palliative Care », *Ann Intern Med.*, 15 mars 1998, p. 509 et 510.

¹⁸⁰ G. DI MOLA, P. BORSELLINO, C. BRUNELLI, M. GALLUCI, A. GAMBA, M. LUSIGNANI, C. REGAZZO, A. SANTOSUOSSO, M. TAMBURINI et F. TOSCANI, « Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for palliative care », *Ann. Oncol.*, p. 907.

mouvement, perte de sa bonne santé, ... D'après Marie-Frédérique Bacqué, le recours à l'euthanasie empêcherait le malade de faire ce deuil de lui-même car il choisirait la solution l'empêchant d'accepter sa nouvelle situation plus vulnérable¹⁸¹.

§2. Le deuil vécu par l'entourage du malade

Un malade qui fait le choix de demander une euthanasie laisse très souvent ses proches démunis, plus encore lorsqu'il s'agit d'un mineur. En effet, il est dans la nature des choses pour des parents de s'imaginer décéder avant leur enfant, celui-ci représentant la continuation logique de la lignée familiale.

Lorsqu'il s'agit d'un nouveau-né, il est conseillé aux parents d'organiser des obsèques afin qu'ils puissent faire pleinement leur deuil. Il leur est également proposé un suivi psychologique après la mort de leur nourrisson¹⁸². Ce suivi psychologique est également mis en place pour les parents d'un mineur, ayant fait une demande d'euthanasie, avant, durant et après le processus¹⁸³.

Une différence notable entre une euthanasie d'un mineur et celle d'un majeur est que dans le cas du patient majeur, l'entourage est beaucoup moins impliqué dans le processus étant donné qu'il ne doit pas donner son accord, contrairement aux représentants légaux d'un mineur. Se pose alors la question « mais quelle est réellement la place de l'entourage dans ce processus ? », car même si la demande d'euthanasie d'un patient majeur est purement personnelle, il est important de ne pas négliger l'entourage d'après Bacqué. Il est rare qu'une personne soit complètement seule et il arrive que dans certains cas, certains membres de l'entourage se déchirent sur la décision qui a été prise, nous pouvons notamment citer le cas français de Vincent Lambert. Même si Vincent n'a pas été euthanasié, nous avons été témoin d'une longue saga familiale qui opposait d'une part, l'épouse de Vincent qui souhaitait enclencher le processus de fin de vie, suivant l'avis des médecins quant au refus d'acharnement thérapeutique et d'autre part, les parents de Vincent qui exigeaient que leur fils reste en vie, malgré que ce dernier soit dans un état totalement végétatif. Force est de constater que certaines situations de fin de vie peuvent être extrêmement conflictuelles au sein d'une même famille et l'important

¹⁸¹ M-F. BACQUE, « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », *Études sur la mort*, 2001/2 (no 120), p. 118.

¹⁸² *Ibidem*, p. 119.

¹⁸³ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.* 12 mars 2014, art. 3, §4/1.

est alors d'avantager avant tout la parole du malade ou du moins ses volontés exprimées avant qu'il ne soit dans un état trop avancé de la maladie¹⁸⁴.

De plus, lorsque le malade voit son état s'améliorer par phases et se dégrader à d'autres moments, il est très difficile pour la famille de perdre espoir et d'ainsi déjà se préparer au deuil¹⁸⁵. En outre, pour les proches du malade qui a choisi l'euthanasie, un sentiment de culpabilité peut naître et se traduire par diverses questions telles que « qu'aurais-je pu faire de plus ? », « et si j'avais été attentif plus tôt aux signes annonciateurs de la maladie ? » ou encore « ai-je été assez présent durant la maladie ? »¹⁸⁶. Lorsque des parents perdent leur enfant, de nombreuses conséquences peuvent en découler : sentiment de fatigue permanent, perte de libido dans le couple, une détresse psychologique intense et encore des souvenirs qui reviennent sans cesse. Il est très fréquent qu'ils se sentent tourmentés par des pensées obsessionnelles les conduisant à se demander pourquoi la vie s'est acharnée sur leur enfant, pourquoi la maladie a choisi leur enfant.

Les parents d'un enfant décédé vivent très souvent avec un sentiment d'ambivalence, partagé entre d'une part, la volonté de revivre normalement et de dépasser le drame et d'autre part, cette identité de parents ayant vécu un décès aussi dramatique qui leur colle à la peau. Ils souhaitent continuer à vivre le plus normalement possible mais se retrouvent très souvent dans des situations de colère, de culpabilité ou encore de vide émotionnel, les isolant d'une certaine façon par rapport aux autres familles. La peur de l'oubli est également une peur extrêmement fréquente dans l'entourage d'un enfant décédé, certains sont obsédés à l'idée que le monde oublie que l'enfant a eu un passage sur terre. C'est pour cette raison que certains en parlent sans arrêt, le mentionnent beaucoup. Le psychiatre Christophe Fauré encourage les parents d'un enfant décédé à s'exprimer sans crainte, à extérioriser ainsi leurs émotions. D'après lui, le décès d'un enfant représente une immense charge émotionnelle pour l'entourage et ne pas en parler provoque des risques de ne jamais parvenir à se libérer de ladite charge¹⁸⁷.

De nombreux spécialistes ont constaté que le deuil est un phénomène qui se traduit en cinq grandes étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et enfin, l'acceptation. Nous

¹⁸⁴ europe1.fr, « Affaire Vincent Lambert : "C'est un conflit familial qui se double d'un conflit idéologique et politique" », 20 mai 2019, disponible sur <https://www.europe1.fr/societe/affaire-vincent-lambert-cest-un-conflit-familial-qui-se-double-dun-conflit-ideologique-et-politique-3899692>, consulté le 26 avril 2023.

¹⁸⁵ M-F. BACQUE, *op. cit.*, p 119.

¹⁸⁶ lefigaro.fr, « Euthanasie : « pour les proches, il s'agit de deuils à haut risque » », 9 avril 2021, consulté le 26 avril 2023, disponible sur <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/euthanasie-pour-les-proches-il-s-agit-de-deuils-a-haut-risque-20210409>, consulté le 26 avril 2023.

¹⁸⁷ D. OPPENHEIM, *op. cit.*, p. 66.

allons analyser ces différentes étapes et leur démonstration concrète dans la vie des parents sur le point de perdre ou ayant perdu un enfant.

A. Le déni

La première étape lorsqu'on annonce à des parents que leur enfant est atteint d'une maladie grave et incurable, le menant très prochainement au décès, est celle du déni, du refus d'accepter la réalité. Les parents auront tendance à ne pas vouloir y croire et à consulter d'autres médecins, voire même de se tourner vers des types de médecine non-conventionnelle ou plus encore, vers des guérisseurs. Très souvent, ils préfèrent taire la maladie à leur entourage, comme si ne pas en parler allait la faire disparaître¹⁸⁸.

B. La colère

La deuxième étape traversée par les parents suite à l'annonce et au décès de leur enfant est celle de la colère. C'est l'étape où des questions telles que « Pourquoi moi ? », « Pourquoi cette injustice », etc. vont surgir. Durant cette période, les parents se sentiront révoltés du sort qui leur a été réservé. Lorsque le jeune malade est encore en vie mais que son état est incurable, les parents peuvent avoir tendance à se montrer agressifs envers le personnel soignant et à lui demander de multiplier les traitements. Les médecins et infirmiers doivent alors se montrer patients et compréhensifs, compatissants envers ce que traversent les parents. Ces derniers se sentent en colère de voir leur enfant qui comme tous les autres jeunes de son âge devrait être en bonne santé mais qui est, lui, si proche de la mort¹⁸⁹.

C. Le marchandage

Le marchandage est la troisième étape dans ce long processus difficile que traversent les parents d'un enfant atteint d'une pathologie incurable. Cette étape a tendance à soulager l'entourage du malade sur un court laps de temps. Durant cette période, les parents vont parfois s'en remettre à Dieu, espérant qu'un miracle se produise. Ils vont penser que faire des sacrifices pourraient aider à retarder la mort imminente de leur enfant¹⁹⁰.

D. La dépression

Les parents du malade passent ensuite par une phase de dépression, qui se trouve réellement dans le creux le plus bas de la courbe que représente tout ce processus de deuil. Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre spécialisée dans les soins palliatifs, insiste d'ailleurs sur l'importance

¹⁸⁸ I. LUKOSEVICIUS, « Parents facing the death of their child », *Revue Santé mentale au Québec*, vol. 7, n° 2, 2 novembre 1982, p. 54.

¹⁸⁹ *Ibidem*, p. 54 et 55.

¹⁹⁰ *Ibidem*.

de cette phase qui permet ensuite d'arriver au stade de l'acceptation. Cette tristesse permet de se préparer à la séparation finale, à l'issue fatale¹⁹¹.

E. L'acceptation

Le dernier stade est celui de l'acceptation, la fin de la lutte contre une maladie que nul ne pourra guérir. L'entourage du malade aura besoin durant cette période d'un grand soutien, notamment de la part du personnel soignant¹⁹².

De plus, nous mentionnons très souvent la réaction des parents face à ce décès mais il est très fréquent que l'enfant décédé ait des frères et sœurs et il ne faut surtout pas négliger l'impact de ce décès sur ces derniers. Dans le cas des parents qui s'enferment complètement dans leur détresse et dans cette bulle dans laquelle toute leur vie tourne autour de leur enfant décédé et des émotions qui en découlent, les enfants restants dans la famille peuvent se sentir délaissés. En effet, lorsque nous sommes dans une situation dans laquelle tout le quotidien familial est consacré au décès, les parents peuvent parfois complètement oublier le présent et négliger leurs autres enfants. Il est assez fréquent que les parents entrent dans un processus d'idéalisation de leur enfant décédé, le mettent sur un piédestal¹⁹³. Ces derniers risquent dans certains cas d'entrer en décrochage scolaire ou de se rebeller afin d'avoir de l'attention à la maison. Dans d'autres cas, au contraire, les parents peuvent se montrer surprotecteurs envers leurs autres enfants, ce qui engendre également un bon nombre de difficultés familiales. Il est donc extrêmement important de prévoir un suivi psychologique pour toute la famille afin que chaque membre puisse se reconstruire en trouvant sa place dans le processus familial de guérison¹⁹⁴.

Enfin, le décès d'un enfant peut avoir de nombreuses répercussions sur la santé de l'entourage. En effet, il a été démontré que le deuil des parents entraîne souvent un déclin généralisé sur leur santé, ils sont plus enclins à développer diverses formes de maladies comme un cancer ou encore un infarctus¹⁹⁵ ou diverses formes de troubles mentaux tels que la dépression ou l'anxiété. Même si ces symptômes psychologiques sont très fréquents et normaux dans un processus de deuil parental, il convient de veiller à ce que les parents ne fassent pas de deuil prolongé. Selon l'American Psychiatric Association (APA) : « *dans le trouble du deuil prolongé, la personne endeuillée peut éprouver des désirs intenses pour le défunt ou être*

¹⁹¹ *Ibidem*.

¹⁹² *Ibidem*.

¹⁹³ *Ibidem*, p. 56.

¹⁹⁴ D. OPPENHEIM, *op. cit.*

¹⁹⁵ SA. MURPHY, J. LOHAN et T. BRAUN, « Parents' health, health care utilization, and health behaviors following the violent deaths of their 12- to 28-year-old children: A prospective longitudinal analysis. », *Death Stud.*, 1999, p. 598.

*préoccupée par les pensées du défunt, ou chez les enfants et les adolescents, par les circonstances entourant le décès. Ces réactions de deuil surviennent presque toute la journée, presque tous les jours pendant au moins un mois. L'individu éprouve une détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants.*¹⁹⁶ ». Ce trouble se traduit donc par une quasi-impossibilité pour les proches du défunt de dépasser ce drame, les différents symptômes communément observés se retrouvant exacerbés.

En outre, si nous regardons au-delà des conséquences purement médicales qu'un décès d'enfant peut provoquer sur ses parents, il n'est pas négligeable d'aborder l'impact privé qu'un tel drame peut entraîner. En effet, il a été démontré que le taux de divorce était jusqu'à huit fois plus élevé pour un couple ayant subi le décès d'un enfant. Le chagrin, l'intense difficulté à traverser ce drame, le sentiment de culpabilité parfois présent, la colère et toute une série d'autres choses peuvent être des facteurs importants menant au déclin du couple. De plus, l'une des causes peut être celle de la situation où les parents ont arrêté de travailler afin de s'occuper de leur enfant malade et de passer le maximum de temps restant avec ce dernier. Ensuite, nombreux sont les parents incapables de reprendre le travail normalement ; certains se montrant beaucoup moins productifs à cause de leur chagrin. Ces personnes se sont donc retrouvées au chômage, provoquant par la suite de possibles crises financières et une diminution de la qualité de vie pouvant ajouter une cause de détresse au sein du couple en deuil¹⁹⁷.

Cependant, le processus d'euthanasie est long et la famille du malade a du temps pour se préparer du mieux qu'elle peut au décès de son proche. Suite au décès de l'enfant, l'une des solutions proposées aux parents est de suivre une thérapie ou du moins qu'ils gardent un numéro de contact avec une personne de confiance à l'hôpital afin qu'ils puissent la rappeler en cas de question ou de demande d'aide¹⁹⁸. Ce devoir d'information et de soutien est nécessaire pour épauler au mieux l'entourage d'un enfant décédé même si dans le cas d'une euthanasie, l'entourage a été largement informé durant tout le processus menant à la fin de vie.

¹⁹⁶ [santementale.fr](https://www.santementale.fr), « Le trouble du deuil prolongé fait son entrée au DSM-5-TR », 24 mars 2022, disponible sur <https://www.santementale.fr/2022/03/trouble-deuil-prolonge-fait-entree-dsm-5-tr/>, consulté le 13 mars 2023.

¹⁹⁷ T. OCTOBER, K. DYDEN-PALMER, B. COPNELL et KL. MEERT, « Caring for Parents After the Death of a Child », *Pediatr Crit Care Med.*, 19 août 2018, p. 4.

¹⁹⁸ *Ibidem*, p. 6.

Il existe également la voie de la reconversion, c'est-à-dire le fait de réinvestir sa vie : certains choisissent de devenir membre d'une ASBL, d'autres de changer de travail afin d'avoir un nouveau regard sur la vie, etc¹⁹⁹.

Chapitre 5. La réalité sur le terrain, quelques témoignages...

Comme nous le savons, l'euthanasie est un processus qui crée des liens étroits d'une part, le patient et ses proches et d'autre part, le médecin la pratiquant. Ce dernier peut toujours invoquer une clause de conscience s'il ne souhaite pas pratiquer ladite euthanasie et doit renvoyer le patient vers un autre médecin. Cependant la situation n'est pas binaire ; il n'y a pas d'un côté le médecin qui accepte de pratiquer en toute tranquillité une euthanasie et de l'autre le médecin invoquant sa clause de conscience pour refuser cette pratique. En effet, même pour le médecin qui accepte de donner suite à la demande d'euthanasie du patient, la répercussion émotionnelle pour le professionnel de la santé n'est pas toujours minime. Le généraliste Yves de Locht a d'ailleurs confié dans une interview donnée au journal français « Le Quotidien du médecin » qu'il avait mis des années avant de pratiquer sa première euthanasie tant l'impact émotionnel d'une telle demande est fort. Comme le docteur de Locht l'a si bien exprimé, les médecins ne sont pas des robots qui se contentent d'appliquer le processus menant à l'euthanasie sans être eux-mêmes impactés du point de vue personnel²⁰⁰.

Un autre médecin, le docteur Marc Decroly, ayant pratiqué des euthanasies parle même de « transfert ». D'après lui, selon l'âge du patient souhaitant l'euthanasie, il ne peut s'empêcher de penser à un membre de son entourage : si le patient est jeune, il a tendance à penser à son enfant, s'il s'agit d'une personne âgée, il songera à ses grands-parents, ... Il lui est donc difficile à chaque fois de ne pas songer à ses proches, il reste malgré tout un humain et l'euthanasie n'est pas un acte anodin pour le médecin²⁰¹. Marc Decroly est médecin urgentiste à l'hôpital en plus d'être généraliste mais ne voit aucune contradiction entre sa fonction de « sauveur de vie » lorsqu'il est aux urgences et celle d'euthanasier des malades. Il a d'ailleurs affirmé : « *Au contraire ça fait partie d'un tout. Je pense que la personne qu'on va euthanasier n'est pas plus ou moins importante que celle qu'on va sauver. On se trouve simplement dans des situations*

¹⁹⁹ [psychologies.com](https://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/Comment-faire-le-deuil-de-son-enfant/Survivre-a-la-mort-de-son-enfant), « Survivre à la mort de son enfant », 15 octobre 2019, disponible sur <https://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/Comment-faire-le-deuil-de-son-enfant/Survivre-a-la-mort-de-son-enfant>, consulté le 13 mars 2023.

²⁰⁰ [lequotidiendumedecin.fr](https://www.lequotidiendumedecin.fr), « Dr Yves de Locht : « J'ai mis des années avant d'oser pratiquer ma première euthanasie », 3 octobre 2019, disponible <https://www.lequotidiendumedecin.fr/live-chat/dr-yves-de-locht-jai-mis-des-annees-avant-doser-pratiquer-ma-premiere-euthanasie>, consulté le 13 mars 2023.

²⁰¹ [francetvinfo.fr](https://www.francetvinfo.fr), « Des médecins belges racontent l'euthanasie : "Je n'ai jamais eu le sentiment de tuer" », 1^{er} avril 2023, disponible sur https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/temoignages-des-medecins-belges-racontent-l-euthanasie-je-n-ai-jamais-eu-le-sentiment-de-tuer_5565330.html, consulté le 27 avril 2023.

différentes. ». Pour le médecin, c'est un processus et un geste extrêmement enrichissant sur le plan humain car il tisse des liens avec les malades et ses proches avec qui il discute de la vie et de leurs souvenirs et ces échanges lui permettent de grandir d'une certaine façon²⁰².

En outre, comme nous l'avons mentionné ci-avant, le nombre d'euthanasies déclarées est loin d'être le reflet exact de la réalité. En effet, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie manque cruellement de moyens pour pouvoir faire un contrôle effectif des pratiques d'euthanasie. En outre, nous sommes en droit de nous questionner sur un point : la Commission ne relate que quatre cas d'euthanasies de mineurs depuis l'adoption de la loi en 2014 alors que l'une des raisons d'être de la loi était de répondre à des demandes du monde médical. En effet, rappelons-le, dans l'exposé des motifs de la loi de 2014, le politique avait avancé le fait qu'au cours de diverses auditions, des médecins avaient déclaré vouloir qu'on pose un cadre légal sur des pratiques déjà existantes²⁰³. Il nous est donc permis de nous interroger sur le nombre extrêmement faible de cas déclarés depuis près de dix ans.

À la suite d'une discussion avec une infirmière pédiatrique en milieu universitaire, souhaitant rester anonyme, diverses informations intéressantes ont pu nous éclairer sur la problématique de l'euthanasie des mineurs.

Cette dernière nous a expliqué que dans l'hôpital où elle exerce, ils n'ont jamais eu à pratiquer d'euthanasie sur un mineur. Elle nous a plutôt parlé d'autres pratiques telles que la désescalade thérapeutique ou encore la sédation profonde. Notre interlocutrice n'a jamais reçu de véritable demande de la part d'un enfant malade au sens de la loi de 2002. En effet, elle constate que lorsqu'on propose à un mineur et à sa famille un accompagnement pluridisciplinaire permettant de soulager au maximum les souffrances de l'enfant, il n'y a plus de demande d'euthanasie. Un point intéressant soulevé plus haut et confirmé lors de cette discussion : dans les faits, les pratiques d'euthanasies, en général et non pas uniquement sur des mineurs, étaient parfois peu déclarées. En effet, au cours des auditions au Sénat le 20 mars 2013, un médecin flamand a avoué ne plus avoir déclaré aucune euthanasie depuis 2011 alors qu'il en avait pratiquées à maintes reprises²⁰⁴.

²⁰² [rtl.be](https://www.rtl.be), « Vingt ans après la loi sur l'euthanasie, un médecin belge raconte le "soin final" », 24 mai 2022, disponible sur <https://www.rtl.be/actu/vingt-ans-apres-la-loi-sur-leuthanasie-un-medecin-belge-raconte-le-soin-final/2022-05-24/article/473144>, consulté le 27 avril 2023.

²⁰³ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *op. cit.*, p. 3.

²⁰⁴ Commission Ethique de l'ACN, « A propos de l'euthanasie sur les mineurs », *Info Nursing*, mars 2014, p. 2.

Elle nous a affirmé que la mise en application des lois sur l'euthanasie avait provoqué chez certains médecins le sentiment d'être juridiquement protégés et qu'en pratique, il arrivait que lorsqu'ils respectaient les conditions pour procéder à une euthanasie, ils ne la déclaraient pas à la Commission de contrôle et d'évaluation.

Notre interlocutrice nous a également expliqué qu'ils n'ont jamais pratiqué d'euthanasie de mineurs dans l'hôpital dans lequel elle travaille mais qu'ils ont recours à d'autres pratiques : lorsque l'enfant est dans un état tel de souffrance et qu'il n'y avait aucun espoir de guérison, le personnel soignant fait en sorte d'accélérer son décès en augmentant les doses de médicaments. Ils n'injectent donc aucune substance létale à proprement parler. En effet, il est assez fréquent en pratique que le personnel soignant se trouvant face à un patient dans un état de souffrance insoutenable et sans aucune chance de survie décide, en accord avec l'entourage du mineur, de lui administrer des médicaments non létaux accélérant le décès. D'après certains auteurs de doctrine, cette pratique est considérée comme une « euthanasie active indirecte » autrement appelée sédation terminale²⁰⁵ mais cela ne rentre pas dans le champ d'application de la loi sur l'euthanasie. En toute logique, ces cas ne sont donc pas déclarés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Nous partageons l'avis de la Commission qui souhaiterait pouvoir élargir son champ de contrôle et ainsi analyser toutes les aides médicales de fin de vie afin d'avoir une vue plus globale sur la situation²⁰⁶.

Un autre aspect très intéressant que nous a confié cette professionnelle de la santé est la différence de perception de la fin de vie pour un médecin et pour un infirmier. Du côté des infirmiers, c'est le côté « care » qui est privilégié et donc selon eux, ils accompagnent quotidiennement le patient jusqu'à son décès. La mort fait tout simplement partie de la vie. Alors que pour les médecins, qui sont d'avantage axé sur le côté « cure », la mort est d'avantage perçue comme un échec.

Concernant l'euthanasie, elle nous a expliqué que l'infirmier ne pouvait en aucun cas aborder ce sujet de sa propre initiative avec un patient atteint d'une maladie grave et incurable. L'infirmier peut transmettre les questions, les doutes, la demande d'euthanasie mais seul le médecin peut évaluer la situation médicale du patient pour respecter les conditions reprise dans la loi. En effet, c'est le médecin et uniquement ce dernier qui doit en parler avec le patient.

²⁰⁵ O. GUILLOD, *op. cit.*, p. 688.

²⁰⁶ admd.be, « Résumé du 9e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2018 et 2019) », juin 2021, p.1, disponible sur <https://www.admd.be/wp-content/uploads/2021/06/2021-Re%CC%81sume%CC%81-9e-Rapport-de-la-Commission-2018-2019.pdf>, consulté le 10 mai 2023.

Cependant, les infirmiers se considèrent quelque peu comme « les avocats du patient », ils sont là pour faire respecter ses droits et les lui rappeler. Il ne faut pas oublier que les infirmiers sont en contact étroit et quotidien avec les patients et que leur réalité est différente de celle des médecins.

Quand nous lui avons demandé ce qu'elle pensait de l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux patients mineurs, elle nous a expliqué qu'à ses yeux, la loi de 2014 posait beaucoup question. En effet, la loi de 2002 était une loi qui permettait au patient de prendre une décision pour lui-même alors que dans la loi de 2014, en fin de compte, c'est malgré tout aux parents à qui revient la décision finale. D'après son expérience professionnelle et c'est une information que nous avons également lue un bon nombre de fois, un jeune de seize ans qui est gravement malade est beaucoup plus mature qu'un jeune du même âge qui n'est pas atteint par la maladie. Elle pense qu'il n'y a aucune différence de maturité entre un jeune de seize ans malade et un jeune de dix-huit ans qui pourrait accéder à l'euthanasie sans le consentement de ses parents.

Enfin, elle nous a affirmé qu'à ses yeux, l'euthanasie pouvait être une réponse lorsque tout avait été tenté mais que ce n'était pas toujours la meilleure. Elle nous a également confié que les soins palliatifs pédiatriques étaient extrêmement en retard par rapport à ceux destinés aux adultes et que leur amélioration pourrait également constituer une réponse en cas de maladie grave et incurable chez un mineur.

Nous avons également eu l'occasion d'interroger Sara Fonseca De Sousa Dias, infirmière en soins palliatifs au CHIREC de Braine l'Alleud. Bien que cette dernière ne s'occupe que de patients majeurs, elle a malgré tout pu nous donner certains éclaircissements. Nous lui avons demandé les raisons pour lesquelles on ne dénombrait que si peu d'euthanasies et elle nous a répondu que beaucoup de demandes étaient formulées mais que peu aboutissaient vraiment. Elle a développé cet avis en plusieurs points :

« Les patients font les demandes d'euthanasie souvent quand ils ne sont pas confortables (douleur, dyspnée, ...) mais quand le symptôme est soulagé, le patient repousse la date de l'euthanasie. La plupart du temps ils ne fixent même pas de date ou n'écrivent pas de lettre. Il y a aussi les patients qui la demandent dans le but d'avoir un plan B, ils ont peur de ne pas être confortables, alors ils font toute la démarche mais fixent une date tellement loin qu'ils décèdent avant ou alors à l'approche de la date ne re-parlent plus du sujet, qui tombe donc à l'eau. Ou alors, ce que j'appelle une vraie demande, la personne suit toute la procédure et arrive à l'euthanasie. Avec cette brève explication de mon vécu, je pense que se passe peut-être de la

même manière avec les enfants. Comme la "loi naturelle de la vie" est que l'être humain ne meurt pas jeune, peut-être que les demandes sont repoussées tellement tard que les enfants décèdent avant. Je ne sais pas dire si la procédure est adéquate ou trop longue.²⁰⁷ »

Nous avons ici une autre vision des choses qui est exposée et nous pouvons constater que dans certains cas, des patients demandent l'euthanasie lorsqu'ils souffrent trop mais qu'après avoir soulagé leurs souffrances autrement, ils retireraient leurs demandes. Cette déclaration est également partagée par Eric Vermeer, infirmier spécialisé en soins palliatifs et opposant à l'euthanasie. Il a pu constater, à travers son expérience, que lorsqu'on était en mesure de soulager les souffrances du malade et que ce dernier était encadré et écouté par l'équipe médicale et par son entourage, celui-ci retirait dans la majorité des cas sa demande d'euthanasie²⁰⁸. Cela peut également expliquer en partie la raison pour laquelle l'argument d'une demande venant du monde médical était malgré tout avancé, peut-être étions-nous dans des cas de figure explicités ci-dessus. En effet, ce n'est pas parce qu'une demande a été faite qu'elle aboutira forcément. Le nombre assez faible de cas déclarés peut également être expliqué par le fait que le processus d'euthanasie est très long et que comme le dit Mme Fonseca De Sousa Dias, les patients mineurs décèdent peut-être aussi parfois avant l'euthanasie.

²⁰⁷ Voir annexe n° 1.

²⁰⁸ aleteia.org, « Euthanasie en Belgique : « Oser la liberté, mais de quelle liberté parle-t-on ? », 9 février 2023, disponible <https://fr.aleteia.org/2023/02/09/euthanasie-en-belgique-oser-la-liberte-mais-de-quelle-liberte-parle-t-on/>, consulté le 10 mai 2023.

Conclusion

La problématique de l'euthanasie des mineurs doit être analysée au-delà du simple débat binaire « pour ou contre ». En effet, les différents points de vue proposent tous une argumentation légitime. C'est la raison pour laquelle cela constitue un travail extrêmement difficile et audacieux pour le législateur d'édicter des normes sur le sujet.

Au fil de notre travail, nous avons eu l'occasion d'analyser en détails la législation relative à l'euthanasie des mineurs ainsi que les raisons ayant mené le législateur à les adopter. Nous avons pu rapporter les craintes formulées par ses opposants et les tentatives de réponses données par le législateur. Mais pouvons-nous considérer que le législateur a atteint les objectifs initialement prévus par la loi élargissant l'euthanasie aux mineurs ? Plusieurs constats peuvent être faits.

Le premier constat concerne le fait que seulement quatre cas d'euthanasies de mineurs ont été déclarés en presque dix ans malgré la demande initiale du milieu médical pour étendre l'euthanasie aux mineurs. Certains opposants de l'euthanasie avançaient l'argument de l'ouverture à des dérives mais il semblerait au vu du faible nombre de cas qu'on soit loin de pareille situation. Cependant, comme nous l'avons relaté plus haut, il y a un véritable fossé entre les euthanasies réellement pratiquées et celles déclarées à la Commission. De plus, il semblerait qu'en pratique, le personnel soignant ait plus souvent recours à des méthodes de désescalade thérapeutique, notamment au moyen de surdosages de médicaments non létaux. Enfin, la longue durée du processus d'euthanasie engendre également la survenance de décès avant que la procédure n'aboutisse. Mais finalement, cette loi était-elle réellement nécessaire ? Après avoir effectué de nombreuses recherches sur le sujet, remis sans cesse notre avis en question et avoir réfléchi longuement, nous pensons que cette loi a sa raison d'être malgré les nombreuses critiques qu'on peut lui adresser. En effet, la législation encadrant l'euthanasie est et doit rester une législation d'exception, s'adressant à une tranche minoritaire de la population. Nous pensons qu'il est légitime d'encadrer cette pratique afin d'éviter au maximum les dérives et les euthanasies clandestines qui peuvent s'avérer dangereuses pour le patient. De plus, il est tout à fait certain qu'il existe malgré tout une demande d'euthanasie, même si cela est beaucoup plus rare pour les patients mineurs. Nous pouvons constater qu'il y a eu 63 patients étrangers qui se sont rendus en Belgique afin de se faire euthanasier²⁰⁹. Il est donc permis de penser que

²⁰⁹ Service Public Fédéral Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022 », 17 février 2023, disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2022#:~:text=Le%20nombre%20de%20documents%20d,source%20StatBel%2026.01.2023>).

légiférer en matière d'euthanasie permet de poser un cadre légal et offre une certaine sécurité juridique aux patients et aux professionnels de la santé.

De plus, il semble important de préciser que le législateur belge semble offrir au patient mineur une place prépondérante dans ses libertés de choix concernant son droit à la santé mais que les parents gardent malgré tout une place cruciale à travers leur autorité parentale. Mais cette nécessité d'obtenir l'accord des parents pour qu'un mineur accède à l'euthanasie est-elle toujours légitime ? Notamment en ce qui concerne des jeunes proches de la majorité, rendus beaucoup plus matures par leur maladie ? N'y aurait-il pas un sens à leur laisser une liberté totale de choix ?

En tant que future juriste en dernière année d'études, nous prenons la liberté de partager quelques propositions de réponses à certains points encore problématiques entourant la législation sur l'euthanasie des mineurs. Tout d'abord, il semble extrêmement nécessaire d'accorder davantage de moyens à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation afin qu'elle puisse assurer un meilleur suivi des différents cas. Ensuite, il serait utile qu'elle puisse également examiner les autres cas de fin de vie médicalement assistée afin d'élaborer une vision plus globale de la situation et d'éviter de se retrouver dans le cas où très peu d'euthanasies sont relatées mais qu'à côté, un grand nombre d'autres pratiques de fin de vie sont privilégiées. Cependant, il est important de ne pas non plus tomber dans un phénomène de « sur-procédure » encadrant absolument tous les faits et gestes des professionnels de la santé. Le droit bien évidemment son rôle à jouer mais ne doit pas entièrement obstruer la confiance que nous nous devons d'accorder aux praticiens du monde médical. Cet avis est d'ailleurs partagé par le Professeur Marc Van Overstraeten, membre suppléant de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, que nous avons eu la chance d'interroger à titre personnel²¹⁰.

Ensuite, il serait également intéressant de développer d'avantage les soins palliatifs pédiatriques qui semblent très en retard en comparaison avec ceux des adultes. Cela permettrait de soulager un grand nombre de souffrances subies par les jeunes malades. Enfin, le législateur aurait tout à gagner à inclure davantage les infirmiers dans les futures auditions sur le sujet car bien qu'ils ne soient pas considérés comme responsable en cas d'euthanasie, ils sont les plus à même de témoigner du quotidien des malades. D'autant plus que la volonté du législateur est de mettre le patient au cœur du processus normatif de la santé, nul n'est mieux placé que l'infirmier pour être son meilleur porte-parole.

²¹⁰ Entretien réalisé via Teams le lundi 15 mai 2023.

Le Professeur Marc Van Overstraeten nous a confié qu'à ses yeux, il y aurait tout intérêt à améliorer la formation des professionnels de la santé pour gérer les cas de fin de vie. Il a également énoncé la nécessité de renforcer le soutien des familles mais aussi du personnel soignant pendant et après le processus d'euthanasie.

Quant aux Pays-Bas, l'avenir nous dira si l'extension de l'euthanasie aux mineurs de moins de douze ans était le meilleur choix et s'il n'entraîne pas de cas de dérives ou de manque de volonté de soulager autrement l'enfant malade.

Enfin, nous aimerions à titre personnel clôturer ce mémoire sur une note positive, celle de la fierté d'appartenir à un pays aussi avant-gardiste que la Belgique. En effet, celle-ci fut pionnière dans la législation de nombreuses questions éthiques telles que l'euthanasie ou l'avortement. Et bien que cette législation soit loin d'être parfaite, il est important de garder à l'esprit que ce n'est pas une mince affaire que de trouver un consensus et d'adopter des lois sur des sujets aussi sensibles qui divisent drastiquement la population. Les questions sur la vie et la mort sont au cœur des préoccupations humaines depuis le début de l'histoire de l'humanité et il est certain qu'elles ne trouveront jamais une réponse unanime sur ce qu'il convient de faire. Ce sont cependant ces divergences d'opinions qui font toute la richesse de l'être humain.

Bibliographie

LEGISLATION

- Législation internationale
 - Comité des droits de l'enfant, « General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1) », 29 mai 2013, p. 16.
 - Conseil de l'Europe, Commission pour les droits humains, « Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant : ce qu'il signifie et ce qu'il implique pour les adultes », Conférence de M. Thomas Hammarberg, Commissaire aux droits de l'homme Conseil de l'Europe, Varsovie, 30 mai 2008, p. 4.
 - Conseil de l'Europe, Résolution n° 1763, « Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux », 2010.
 - Convention européenne des droits de l'homme, adoptée à Rome le 4 novembre 1950, art. 2.
 - Convention internationale des droits de l'enfant, adoptée par les Nations-Unies en 1989.
- Législation belge
 - Code civil, 21 mars 1804, *M.B.* 3 septembre 1807, art. 372, 477, 488, 1124 et 1125.
 - Code pénal, 8 juin 1867, art. 394 et 397.
 - Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.* 22 juin 2002, art. 3, 6§1^{er}, 8 al.3 et 9.
 - Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.* 26 octobre 2002, art. 2.
 - Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.* 26 septembre 2002, art. 12, §2.
 - Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.* 12 mars 2014, art. 2, d) 7°, al. 4 et art. 3.
 - Arrêté royal fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée, 2 avril 2003, *M.B.* 13 mai 2003.
- Documents parlementaires
 - Proposition de loi relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 1999-2000, n° 2 - 244/1, p. 2, 3.
 - Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 2012-2013, n° 5 - 2170/1, 26 juin 2013, p. 1, 2, 3, 13.
 - Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sén. sess. ord. 2013-2014, n° 5 - 2170/4, p. 42 et 43.

- Annexes du projet de loi du 4 décembre 2013 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de l'étendre aux mineurs, 5-2170/8.
- Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl., Ch. Rep.*, n° 53 3245/004, p. 18 et 50.
- Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl., Ch. repr. sess. ord. 2013-2014*, n° 53 3245/001, p. 4.
- Législation étrangère
 - Code pénal suisse, 21 décembre 1937, art. 115.
 - Sénat français, « L'euthanasie », Etudes de législation comparée, janvier 1999, disponible sur <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>, consulté le 7 avril 2023.
 - Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, art. 2.
 - Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, art. 4 et 5.
 - Code pénal néerlandais, 3 mars 1881, art. 293.
 - Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, art. 2, b).
 - Code civil du Québec, 18 décembre 1991, art. 14, al. 2.
 - Danish Act on Parental Authority and Contact, 14 juin 1995, art. 2.
 - Pacte fédéral américain, 1787, 14^{ème} amendement.

AUTRES

- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, « La notion d'indépendance du consultant à l'égard du patient et du médecin traitant », rapport 2003, p. 10.
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, « Dixième rapport aux Chambres législatives (années 2020-2021) », p. 20, disponible sur https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr.pdf.
- Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE), « Jaarverslagen », disponible sur <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/jaarverslagen>.
- O.M.S., « Santé mentale des adolescents », 17 novembre 2021, disponible sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>, consulté le 15 mars 2023.

- SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « Déclaration anticipée relative à l'euthanasie », disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/declaration-anticipee-relative-leuthanasie>, consulté le 2 février 2023.
- SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie », 5 mai 2021, disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie#:~:text=Une%20personne%20capable%20d'exprimer,anticip%C3%A9e%20relative%20%C3%A0%20l'euthanasie.>
- SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, « EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2022 », 17 février 2023, disponible sur [https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2022#:~:text=Le%20nombre%20de%20documents%20d,source%20StatBel%2026.01.2023\).](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2022#:~:text=Le%20nombre%20de%20documents%20d,source%20StatBel%2026.01.2023).)

JURISPRUDENCE

- Jurisprudence belge
 - C.C., 29 octobre 2015, n° 153/2015.
 - C.C., Communiqué de presse arrêt 26/2022, 17 février 2022, p. 1 disponible sur <https://www.const-court.be/public/f/2022/2022-026f-info.pdf>.
 - C.C., 20 octobre 2022, n° 134/2022, *J.T.*, 2022, p. 812.
- Jurisprudence européenne
 - Cour eur. D.H., arrêt *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, n° 2346/02.
 - Cour eur. D.H., arrêt *Haas c. Suisse*, 20 janvier 2011, n° 31322/07.
 - Cour eur. D.H., arrêt *Mortier c. Belgique*, 4 octobre 2022, n° 78017/17, p. 177 et 178.

DOCTRINE

- AUBRY, R., « L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? », *Médecine palliative : soins de support – Accompagnement éthique*, 14 mars 2008, p. 77.

- AUMONIER, N., « Histoire et définition d'un mot « *L'euthanasie*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2012, p.31 à 35.
- BACQUE, M-F., « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », *Études sur la mort*, 2001/2 (n° 120), p. 118 et 119.
- BARONE, S. et UNGURU, Y., « Should euthanasia be considered iatrogenic ? », *AMA J Ethics*, 2017, p. 805, disponible sur <https://journalofethics.ama-assn.org/sites/journalofethics.ama-assn.org/files/2018-04/msoc1-1708.pdf>, consulté le 7 avril 2023.
- BAUGNIET, N., « « Les actes de représentation relatifs aux personnes dans le cadre des mandats extrajudiciaires », *R.P.P.*, 2020/4, p. 301.
- BIOTTI-MACHE, F., « L'euthanasie : quelques Mots de vocabulaire et d'histoire », *Études sur la mort*, vol. 150, n° 2, 2016, p. 18, 19, 20, 22 et 32.
- BIOY, X., « « Moi aussi, aujourd'hui, je rentre chez moi... » », *Rev. Trim. D.H.*, 2016/107, p. 779 et 788.
- BOULOT, E., « La famille, l'État et les droits des mineurs aux États-Unis », *Revue française d'études américaines*, vol. n°97, n° 3, 2003, p. 87, 128 et 129.
- CLEMENCEAU, B., « Du libre arbitre au consentement lié dans le milieu de la santé : plaider en faveur d'une meilleure prise en charge de l'intérêt supérieur de l'enfant », *J.E.D.H.*, février 2020, p. 103, 122, 123 et 128.
- COHEN-ALMAGOR, R., « Should the Euthanasia Act in Belgium Include Minors? », *Perspect Biol Med.*, 2018, p. 5, 7, 11 et 20 disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30146521/>, consulté le 8 mars 2023.
- DE BONDT, W., « De eerste evaluatie van de toepassing van de euthanasiewet: capita selecta en kanttekeningen », *Rechtskundig weekblad*, 17 septembre 2005, p. 85.
- DE JONGHE, D., « « T'as quel âge ? » Analyse transversale de quelques infra-majorités en droit belge (3e partie) », *J.D.J.*, 2022/9, p. 20.
- DELBEKE, E., « De wetwijzigingen van de Euthanasiewet in 2020 doorstaan de grondwettelijke toets », *TGZ* 2022, n° 1, p. 31 et 32.
- DELFOUR, J-J., « L'euthanasie légitime », *Raison présente*, n°131, 3e trimestre 1999, Crises de la pensée scientifique, p. 109.
- DE VOS, B., « Balises éthiques et cadre déontologique pour une décision respectueuse de l'intérêt supérieur de l'enfant. Le point de vue d'un défenseur d'enfants », *L'intérêt*

supérieur de l'enfant – Un dialogue entre théorie et pratique, Conseil de l'Europe éd., 2017, p. 99.

- DIANE, E., MEIR, R., MORRISON, S. et CHRISTINE, K., « Improving Palliative Care », *Ann. Intern. Med.*, 15 mars 1998, p. 509 et 510.
- DI MOLA, G., BORSELLINO, P., BRUNELLI, C., GALLUCI, M., GAMBA, A., LUSIGNANI, M., REGAZZO, C., SANTOSUOSSO, A., TAMBURINI, M. et TOSCANI, F., « Attitudes toward euthanasia of physician members of the Italian Society for palliative care », *Ann. Oncol.*, p. 907.
- FONTEYNE, C., CLEMENT de CLETY, S., et DAN, B., « Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge », Bruxelles, 21 août 2013, p. 2 et 4.
- FONTEYNE, C., « Euthanasie et mineur d'âge, l'exception belge », *Soins palliatifs et éthique*, septembre-octobre 2019, p. 176.
- FOURNERET, E., « Une revendication libertaire-libérale », *Choisir sa mort*, Presses Universitaires de France, 2012, p. 62 et 113.
- GOSSERIES, A., « Euthanasie des mineurs, pourquoi un critère d'âge ? », 10 octobre 2013, disponible sur <https://revuenouvelle.be/Euthanasie-des-mineurs-pourquoi-un-critere-d-age#nh16>, consulté le 20 avril 2023.
- GUILLOD, O., « Rapport général », *Droit de la santé : aspects nouveaux*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 688.
- HENNAU, C. et VERHAEGEN, J., « Droit pénal général, Bruxelles », Bruylant, 1995, p. 349.
- HO DINH, A., « Le « vide juridique » et le « besoin de loi ». Pour un recours à l'hypothèse du non-droit », *L'Année sociologique*, vol. 57, n° 2, 2007, p. 419.
- JACQUEMIN, D., « Des modifications de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie... Jusqu'où faut-il aller au nom de nos craintes et d'une maîtrise de l'existence ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, vol. 280, n° 3, 2014, p. 62 et 63.
- JANTERA-JAREBORG, M., SINGER, A. et SORGJERD, C., « National report on parental responsibilities in Sweden », Université d'Uppsala, Suède, Commission on European Family Law, 2005, p. 8 et 9.
- JUDO, F., « La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre. », *Laennec*, 2013, p. 75 et 76.
- LELIEVRE, J-D., « Les soins palliatifs et l'euthanasie en pratique de médecine générale hospitalière », *Études sur la mort*, 2001/2 (n° 120), p. 96 et 100.

- LUKOSEVICIUS, I., « Parents facing the death of their child », *Revue Santé mentale au Québec*, vol. 7, n° 2, 2 novembre 1982, p. 54 et 55.
- LUND-ANDERSEN, I. et GYLDENLOVE JEPPESEN DE BOER, G., « National report : Denmark », *Parental Responsibilities – DENMARK*, 9 juin 1995, p. 8.
- MALLIEN, M., « L'extension de l'euthanasie aux mineurs non émancipés. Une analyse des conditions requises par les lois des 28 mai 2002 et 28 février 2014 », *J.D.J.*, 2015/2, n° 342, p. 19, 20, 22 et 23.
- MONTERO, E., « La genèse, la mise en œuvre et les développements de la loi belge relative à l'euthanasie », *Droit et cultures*, L'Harmattan, 3 mai 2018, p. 146 et 152.
- MORE, T., « L'utopie », (Livre II, Les serviteurs, le passage comporte deux sous-titres : Les malades et La mort volontaire), cité par PREVOST, A., « L'utopie de Thomas More », Paris, Mame, 1978, p. 546 à 549.
- MOREAU, T., « Une approche juridique de la place de la parole du mineur dans la vie familiale et sociale », *J.D.J.*, 2006/7-8-9, n° 257, p. 25.
- MOUFFE, B., « Chapitre VI - Droit à l'euthanasie volontaire », *Le droit à la mort*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2019, p. 311.
- MOUFFE, B., « Chapitre VII - « Droit » au suicide assisté/secondé ou euthanasie par compassion », *Le droit à la mort*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2019, p. 356 et 357.
- MURPHY, SA., LOHAN, J. et BRAUN, T., « Parents' health, health care utilization, and health behaviors following the violent deaths of their 12- to 28-year-old children: A prospective longitudinal analysis. », *Death Stud.*, 1999, p. 598.
- NKENGELE, B., « La question technologique à la genèse du discours éthique de Hans Jonas. Une lecture du principe responsabilité », 2013, disponible sur https://www.memoireonline.com/06/13/7210/m_La-question-technologique--la-genese-du-discours-ethique-de-Hans-Jonas-Une-lecture-du-principe.html, consulté le 17 février 2023.
- OCTOBER, T., DYDEN-PALMER, K., COPNELL, B. et MEERT, KL., « Caring for Parents After the Death of a Child », *Pediatr. Crit. Care Med.*, 19 août 2018, p. 4 et 6.
- OPPENHEIM, D., « L'enfant face à sa mort possible », *VST - Vie sociale et traitements*, vol. n° 90, n° 2, 2006, p. 62 à 67.
- PEREIRA, J., « Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. », *Curr. Oncol.*, 18 avril 2011, p. 1, 3, disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3070710/>, consulté le 17 février 2023.

- ROUMANOS, A., « L'euthanasie, réflexion d'un psychologue clinicien », Conférence : L'Euthanasie, Table ronde Ecole Saint-Famille Française, 30 novembre 1993, p. 4.
- SCHAMPS, G., « L'autonomie de la personne sur son corps : portée et balises en droit belge », *Feuillet, Les principes de protection du corps humain dans le cadre de la biomédecine*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Bruylant, 2015, p. 85, 86, 90 et 91.
- SORDINO, M-C., « L'erreur sur le droit », *Droit pénal général*, Ellipses Edition Marketing, Paris, 2005, p. 185 et 195.
- VAN WESEMAEL, Y., COHEN, J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., BILSEN, J. et DELIENS, L., « Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: experiences in the Netherlands and Belgium », *BMC Health Services Research*, 4 septembre 2009, p. 3, disponible <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-9-220>, consulté le 25 avril 2023.
- VERHAGEN, E. et SAUER, P., « The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns », 2005, p. 960 et 961, disponible sur <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15758003/>, consulté le 5 avril 2023.
- WELSCHINGER, B., « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les Etats européens », *InfoKara*, vol. 16, n° 3, 2001, p. 4.
- WILLEMS, G., « Titre I - L'existence de la personne », *Droit des personnes et des familles 2011-2016*, 1^{ère} édition, Bruxelles, Larcier, 2018, p. 22 et 23.

DIVERS

- actualitesdroitbelge.be, « Loi sur l'euthanasie, extension aux mineurs », 9 mars 2014, disponible sur <https://www.actualitesdroitbelge.be/droit-de-la-famille/etat-des-personnes/loi-sur-l-euthanasie---extension-aux-mineurs/la-loi-etendant-l-euthanasie-aux-mineurs---specificites-et-conditions#toc>, consulté le 25 avril 2023.
- admd.be, « Résumé du 9e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2018 et 2019) », juin 2021, p.1, disponible sur <https://www.admd.be/wp-content/uploads/2021/06/2021-Re%CC%81sume%CC%81-9e-Rapport-de-la-Commission-2018-2019.pdf>, consulté le 10 mai 2023.
- agora.qc.ca, « Euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas », disponible sur http://agora.qc.ca/thematiques/mort/documents/euthanasie_en_belgique_et_aux_pays_bas, consulté le 18 février 2023.

- aleteia.org, « Euthanasie en Belgique : « Oser la liberté, mais de quelle liberté parle-t-on ? », 9 février 2023, disponible <https://fr.aleteia.org/2023/02/09/euthanasie-en-belgique-osser-la-liberte-mais-de-quelle-liberte-parle-t-on/>, consulté le 10 mai 2023.
- [alliancevita.org](https://www.alliancevita.org), « Pays-Bas : bientôt l’euthanasie pour les enfants de moins de 12 ans ? », 21 avril 2023, disponible sur <https://www.alliancevita.org/2023/04/pays-bas-euthanasie-moins-de-12-ans/#:~:text=21%2F04%2F2023&text=D%C3%A8s%20sa%20%C3%A9galisation%20en%202001,entre%2016%20et%2018%20ans>, consulté le 5 mai 2023.
- Association pour le droit de mourir dans la dignité, « L’euthanasie en pratique », 2019, p. 6, disponible sur https://www.ssmg.be/wp-content/uploads/Entretiens_Semaine/2019/Damas_brochure.pdf?t=1553244822, consulté le 28 avril 2023.
- bice.org, « Enfin une définition de l’intérêt supérieur de l’enfant », 26 juillet 2013, disponible sur <https://bice.org/fr/enfin-une-definition-de-l-interet-superieur-de-l-enfant/>, consulté le 17 février 2023.
- cathobel.be, « Polémique autour des propos de Mgr De Kesel sur l’euthanasie », 29 décembre 2015, disponible sur <https://www.cathobel.be/2015/12/polemique-autour-des-propos-de-mgr-de-kesel-sur-leuthanasie/>, consulté le 8 mars 2023.
- catholique.org, « Quelle est la position de l’Eglise sur l’euthanasie ? », 23 avril 2023, disponible sur <https://qe.catholique.org/euthanasie/183-quelle-est-la-position-de-l-eglise-sur-l>, consulté le 28 avril 2023.
- Centre National Fin de vie soins palliatifs, « Focus sur l’aide active à mourir », 2022, p.1, disponible sur https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/10/focus_aide_active_a_mourir.pdf, consulté le 7 avril 2023.
- [dela.be](https://www.dela.be), « LEIF - LevensEinde InformatieForum », <https://www.dela.be/fr/organisation-de-funerailles/avant-les-obseques/declarations-anticipees-de-volonte/leif#:~:text=LEIF%20est%20une%20initiative%20ouverte,volont%C3%A9%20du%20patient%20est%20central>, consulté le 25 avril 2023.
- Commission éthique de l’ACN, « A propos des euthanasies sur des mineurs en Belgique », *Info Nursing*, décembre 2009, p. 3 et 4.
- Commission Ethique de l’ACN, « A propos de l’euthanasie sur les mineurs », *Info Nursing*, mars 2014, p. 2.

- europe1.fr, « Affaire Vincent Lambert : "C'est un conflit familial qui se double d'un conflit idéologique et politique" », 20 mai 2019, disponible sur <https://www.europe1.fr/societe/affaire-vincent-lambert-cest-un-conflit-familial-qui-se-double-dun-conflit-ideologique-et-politique-3899692>, consulté le 26 avril 2023.
- francetvinfo.fr, « Euthanasie et fin de vie : comment la Pologne, la Suisse et l'Espagne se sont saisies du débat », 8 avril 2021, disponible sur https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-club-des-correspondants/euthanasie-et-fin-de-vie-comment-la-pologne-la-suisse-et-l-espagne-se-sont-saisi-du-debat_4346263.html , consulté le 13 février 2023.
- francetvinfo.fr, « Des médecins belges racontent l'euthanasie : "Je n'ai jamais eu le sentiment de tuer" », 1^{er} avril 2023, disponible sur https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/temoignages-des-medecins-belges-racontent-l-euthanasie-je-n-ai-jamais-eu-le-sentiment-de-tuer_5565330.html, consulté le 27 avril 2023.
- fsspx.news.fr, « Pays-Bas : l'euthanasie sera possible pour les enfants de 1 à 12 ans », 18 avril 2023, disponible sur <https://fsspx.news/fr/news-events/news/pays-bas-euthanasie-sera-possible-pour-les-enfants-de-1-a-12-ans-81764>, consulté le 5 mai 2023.
- ici.radio-canada.ca, « Où permet-on l'aide médicale à mourir dans le monde ? La réponse en carte », 15 avril 2016, disponible sur <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/776223/euthanasie-suicide-assiste-aide-medicale-carte-monde>, consulté le 26 avril 2023.
- Institut européen de bioéthique, « L'euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de Groningen », 12 avril 2014, p.3.
- Institut européen de bioéthique, « L'euthanasie, 20 ans après - Pour une véritable évaluation de la loi belge », 20 mai 2022, p. 4.
- Institut européen de bioéthique, « ALERTE INFO : Nouvelle hausse des euthanasies en Belgique pour l'année 2022 », 20 février 2023, disponible sur <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/alerte-info-nouvelle-hausse-des-euthanasies-en-belgique-pour-l-annee-2022-2147.html>, consulté le 10 avril 2023.
- justifit.be, « Le droit à l'euthanasie en Belgique », 3 août 2020, disponible sur <https://www.justifit.be/b/droit-euthanasie-belgique/>, consulté le 18 mars 2023.

- [lalibre.be](https://www.lalibre.be/belgique/2014/02/26/plus-de-200000-europeens-demandent-au-roi-philippe-de-ne-pas-signer-la-loi-sur-leuthanasie-6INGCMREY5BJLDFLQEVAZM5OCU/), « Plus de 200.000 Européens demandent au Roi Philippe de ne pas signer la loi sur l'euthanasie », 26 février 2014, disponible sur <https://www.lalibre.be/belgique/2014/02/26/plus-de-200000-europeens-demandent-au-roi-philippe-de-ne-pas-signer-la-loi-sur-leuthanasie-6INGCMREY5BJLDFLQEVAZM5OCU/>, consulté le 8 mars 2023.
- lalibre.be, « Vers un droit à la mort », 30 juin 2020, disponible sur <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2020/06/30/vers-un-droit-a-la-mort-XKFAHP2EYJGFNCBUOV3MUOE2Q/>, consulté le 19 mars 2023.
- lalibre.be, « "La pratique de l'euthanasie en Belgique est sur la voie de dérives inquiétantes" », 14 février 2023, disponible sur <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2023/02/14/la-pratique-de-leuthanasie-en-belgique-est-sur-la-voie-de-derives-inquietantes-4COBPDMYUJGCDGJXE5YMHM3GZI/>, consulté le 10 avril 2023.
- lefigaro.fr, « Euthanasie : « pour les proches, il s'agit de deuils à haut risque » », 9 avril 2021, consulté le 26 avril 2023, disponible sur <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/euthanasie-pour-les-proches-il-s-agit-de-deuils-a-haut-risque-20210409>, consulté le 26 avril 2023.
- [lejournaldumedecin.com](https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/ou-commence-l-acharnement-therapeutique/article-opinion-31111.html?cookie_check=1683102319), « Où commence l'acharnement thérapeutique ? », 5 octobre 2017, disponible sur https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/ou-commence-l-acharnement-therapeutique/article-opinion-31111.html?cookie_check=1683102319, consulté le 13 février 2023.
- [lemonde.fr](https://www.lemonde.fr/europe/article/2014/02/13/la-belgique-va-etendre-l-euthanasie-aux-mineurs_4365959_3214.html), « La Belgique légalise l'euthanasie pour les mineurs », 13 février 2014, disponible sur https://www.lemonde.fr/europe/article/2014/02/13/la-belgique-va-etendre-l-euthanasie-aux-mineurs_4365959_3214.html, consulté le 17 février 2023.
- lemonde.fr, « L'Espagne légalise l'euthanasie, devenant le sixième pays au monde le faire », 18 mars 2021, disponible sur https://www.lemonde.fr/international/article/2021/03/18/l-espagne-devient-le-quatrieme-pays-europeen-a-legaliser-l-euthanasie_6073591_3210.html, consulté le 26 avril 2023.
- [lequotidiendumedecin.fr](https://www.lequotidiendumedecin.fr/live-chat/dr-yves-de-locht-jai-mis-des-annees-avant-doser-pratiquer-ma-premiere-euthanasie), « Dr Yves de Locht : « J'ai mis des années avant d'oser pratiquer ma première euthanasie », 3 octobre 2019, disponible sur <https://www.lequotidiendumedecin.fr/live-chat/dr-yves-de-locht-jai-mis-des-annees-avant-doser-pratiquer-ma-premiere-euthanasie>, consulté le 13 mars 2023.

- [levif.be](https://www.levif.be/belgique/euthanasie-la-clause-de-conscience-est-elle-legitime/), « Euthanasie : la clause de conscience est-elle légitime ? », 23 avril 2013, disponible sur <https://www.levif.be/belgique/euthanasie-la-clause-de-conscience-est-elle-legitime/>, consulté le 8 mars 2023.
- [lexpress.fr](https://www.lexpress.fr/societe/video-la-belgique-vote-une-loi-permettant-l-euthanasie-des-mineurs_1324009.html), « La Belgique vote une loi permettant l'euthanasie des mineurs », 14 février 2014, disponible sur https://www.lexpress.fr/societe/video-la-belgique-vote-une-loi-permettant-l-euthanasie-des-mineurs_1324009.html, consulté le 8 mars 2023.
- [psy-enfant.fr](https://psy-enfant.fr/stade-developpement-jean-piaget/), « Développement cognitif de l'enfant : les stades chez J.Piaget », 22 juin 2018, disponible sur <https://psy-enfant.fr/stade-developpement-jean-piaget/>, consulté le 3 mars 2023.
- [psychologies.com](https://www.psychologies.com/Planete/Vivre-Ensemble/Articles-et-Dossiers/L-euthanasie-un-cas-de-conscience), « L'euthanasie, un cas de conscience », 17 mars 2017, disponible sur <https://www.psychologies.com/Planete/Vivre-Ensemble/Articles-et-Dossiers/L-euthanasie-un-cas-de-conscience>, consulté le 13 avril 2023.
- [psychologies.com](https://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/Comment-faire-le-deuil-de-son-enfant/Survivre-a-la-mort-de-son-enfant), « Survivre à la mort de son enfant », 15 octobre 2019, disponible sur <https://www.psychologies.com/Moi/Epreuves/Deuil/Articles-et-Dossiers/Comment-faire-le-deuil-de-son-enfant/Survivre-a-la-mort-de-son-enfant>, consulté le 13 mars 2023.
- [radiofrance.fr](https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-journal-de-l-histoire/il-y-a-six-siecles-deja-l-euthanasie-faisait-l-actualite-1732448), « Il y a six siècles déjà l'euthanasie faisait l'actualité », 6 avril 2021, disponible sur <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-journal-de-l-histoire/il-y-a-six-siecles-deja-l-euthanasie-faisait-l-actualite-1732448>, consulté le 18 février 2023.
- [rifi.fr](https://www.rfi.fr/fr/connaissances/20230103-une-br%C3%A8ve-histoire-de-l-euthanasie-et-du-suicide-assist%C3%A9-depuis-l-antiquit%C3%A9), « Une brève histoire de l'euthanasie et du suicide assisté depuis l'Antiquité », 3 janvier 2023, disponible sur <https://www.rfi.fr/fr/connaissances/20230103-une-br%C3%A8ve-histoire-de-l-euthanasie-et-du-suicide-assist%C3%A9-depuis-l-antiquit%C3%A9>, consulté le 18 février 2023.
- [rtbf.be](https://www.rtb.be/article/mgr-de-kesel-sous-le-feu-des-critiques-apres-ses-propos-sur-l-euthanasie-9173613), « Mgr De Kesel sous le feu des critiques après ses propos sur l'euthanasie », 28 décembre 2015, disponible sur <https://www.rtb.be/article/mgr-de-kesel-sous-le-feu-des-critiques-apres-ses-propos-sur-l-euthanasie-9173613>, consulté le 8 mars 2023.
- [rtbf.be](https://www.rtb.be/article/les-soins-palliatifs-et-leuthanasie-sont-a-disposition-pas-en-opposition-11159238), « Les soins palliatifs et l'euthanasie sont à disposition, pas en opposition », 27 février 2023, disponible sur <https://www.rtb.be/article/les-soins-palliatifs-et-leuthanasie-sont-a-disposition-pas-en-opposition-11159238>, consulté le 10 avril 2023.
- [rtl.be](https://www.rtl.be/actu/vingt-ans-apres-la-loi-sur-l-euthanasie-un-medecin-belge-raconte-le-soin-final/2022-05-24/article/473144), « Vingt ans après la loi sur l'euthanasie, un médecin belge raconte le "soin final" », 24 mai 2022, disponible sur <https://www.rtl.be/actu/vingt-ans-apres-la-loi-sur-l-euthanasie-un-medecin-belge-raconte-le-soin-final/2022-05-24/article/473144>, consulté le 27 avril 2023.

- sante.gouv.fr, « Fiche n°3 : information et consentement aux soins d'un mineur », disponible sur https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf, consulté le 23 avril 2023.
- sante.gouv.fr, « Fiche n°13 : les soins aux personnes mineures », 2014, p. 63, disponible sur <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-13-les-soins-aux-personnes-mineures>, consulté le 23 avril 2023.
- [santementale.fr](https://www.santementale.fr), « Le trouble du deuil prolongé fait son entrée au DSM-5-TR », 24 mars 2022, disponible sur <https://www.santementale.fr/2022/03/trouble-deuil-prolonge-fait-entree-dsm-5-tr/>, consulté le 13 mars 2023.
- theworld.org, « Colombia just legalized euthanasia. Here's why that's a big deal », 29 avril 2015, disponible sur <https://theworld.org/stories/2015-04-29/colombia-just-legalized-euthanasia-heres-why-thats-big-deal>, consulté le 28 avril 2023.
- [touteurope.eu](https://www.touteurope.eu), « Quels pays autorisent l'euthanasie en Europe ? », 24 avril 2023, disponible sur <https://www.touteurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>, consulté le 26 avril 2023.
- [tv5monde.com](https://www.tv5monde.com), « Belgique : vers une euthanasie pour les mineurs ? », 12 février 2014, disponible sur <https://information.tv5monde.com/info/belgique-vers-une-euthanasie-pour-les-mineurs-4911>.

Annexe n° 1 : mail de Mme Sara Fonseca De Sousa Dia, infirmière en soins palliatifs à la date du 8 mai 2023



Sara Fonseca De Sousa Dias <Sara.FonsecaDeSousaDias@chirec.be>

08-05-23 13:51



À : Julie Auquier

Bonjour Julie,

Pendant ma vie professionnelle je n'ai jamais dû soigner des enfants.
En tant qu'infirmière en soins palliatifs ce que je constate est qu'il y a énormément de demandes, mais finalement peu d'aboutissements. Il y a plusieurs cas de figure:

- Les patients font les demandes d'euthanasie souvent quand ils ne sont pas confortables (douleur, dyspnée, ...) mais quand le symptôme est soulagé, le patient repousse la date de l'euthanasie. La plupart du temps ils ne fixent même pas de date ou n'écrivent pas de lettre.
- Il y a aussi les patients qui la demandent dans le but d'avoir un plan B, ils ont peur de ne pas être confortables, alors ils font toute la démarche mais fixent une date tellement loin qu'ils décèdent avant ou alors à l'approche de la date ne re-parlent plus du sujet, qui tombe donc à l'eau.
- Ou alors, ce que j'appelle une vraie demande, la personne suis toute la procédure et arrive à l'euthanasie. Avec cette brève explication de mon vécu, je pense que peut-être ça se passe de la même manière avec les enfants. Comme la "loi naturelle de la vie" est que l'être humain ne meurt pas jeune, peut-être que les demandes sont repoussés tellement tard que les enfants décèdent avant. Je ne sais pas dire si la procédure est adéquate ou trop longue.

Par rapport à la question- **Si pas, que pensez-vous qu'il conviendrait de faire afin d'atteindre ces objectifs (par exemple développer plus les soins palliatifs ou autre ? -**

Malheureusement, le nombre de lits de soins palliatifs ne sont pas suffisants. Cette réalité provoque des inégalités de soins (un patient en soins palliatifs a une prise en charge plus personnalisée que dans un autre service, par exemple. Et donc, ses souhaits seront plus entendus/adaptés).

Si j'ai répondu aux questions vous pouvez mentionner mon nom.

N'hésitez pas à me contacter si besoin.

Je vous souhaite une belle réussite,



Sara Fonseca De Sousa Dias

Infirmière Conseil en Soins Esthétiques

T +32 2 434 73 89

Rue Wayez, 35 | 1420 Braine l'Alleud-Waterloo

www.chirec.be | Sara.FonsecaDeSousaDias@chirec.be

Annexe n° 2 : Réponse de Luc Rogiers, pédopsychiatre, aux Commissions Réunies de la Justice et des Affaires sociales

Réponse aux Commissions Réunies de la Justice et des Affaires sociales sur l'examen d'une proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (doc. Sénat n° 5-2170/1).

17 novembre 2013

Madame la Présidente,
Monsieur le Président,

Vous trouverez ci-après ma contribution à votre réflexion.
En espérant qu'elle puisse vous aider, je vous prie d'agréer mes salutations distinguées,
Luc Rogiers
Pédopsychiatre, Professeur d'Éthique clinique, Cliniques UCL-Saint Luc

Note de réflexion sur la place du pédopsychologue ou du pédopsychiatre (« psy ») pour déterminer la capacité de discernement du patient mineur lors d'une demande d'euthanasie

Les situations de demandes d'euthanasie des mineurs sont exceptionnelles.
Peut-être –en comparaison aux adultes–...
-parce que les pathologies graves sont moins fréquentes
-parce que les dégradations physiques collatérales sont moins présentes
-parce que la motivation vitale est plus importante
-parce qu'il est plus difficile d'accepter qu'une courte vie soit accomplie
-parce que l'entourage impliqué et préoccupé est plus important
-parce que la combattivité médicale les porte
De ce fait, lorsque la barrière des résistances est rompue, que s'exprime une demande d'euthanasie par (pour ?) un mineur, c'est dans un contexte particulièrement chargé.

Dans les situations de détresses inapaisables en fin de vie chez les mineurs, **ce contexte « chargé » est donc plus susceptible d'être instable**. D'où la nécessaire prudence.

De plus, l'enfant est très exposé **par sa loyauté familiale** (en lien avec sa « dette de vie ») et **par sa dépendance matérielle**, à tenir compte du point de vue de ses figures d'attachement (parents, grands-parents, proches...) lors de décisions importantes, même si apparemment il les prend de façon « autonome ». **Il est probablement illusoire de sonder le fond de ses motivations**. Toute décision de mettre fin à ses jours peut obéir à des mobiles occultes parallèles à une situation médicale sans issue. C'est vrai pour chacun, ce l'est plus encore pour l'enfant.

Il peut être tentant d'imaginer pouvoir réduire la complexité de l'accompagnement d'une demande d'euthanasie par une procédure stricte (« objective »), par des expertises extérieures. La question des effets pervers d'une telle perspective doit être posée.

Le psy peut sembler être à sa juste place pour donner un avis autorisé concernant une demande de mineur, pour discerner la part du réel, de l'imaginaire, du relationnel. Cependant, plusieurs mises en garde doivent mettre en cause un tel recours, concernant :

- **La légitimité d'une position d'expert** : Celle-ci est a priori périlleuse à occuper par un psy, –spécialiste du « sujet »- (la « subjectivité » est-elle « objectivable » ?), lorsqu'il est question de capacité de discernement responsable ; a fortiori pour un mineur ; a fortiori encore dans des circonstances où les émotions sont particulièrement denses ; et où la douleur ou l'inconfort extrême sont à la fois repère et facteur de confusion.

- **Le manque de formation spécifique des psys de liaison** : À la connaissance clinique du développement de l'enfant et de l'adolescent et à la formation psychothérapeutique (individuelle et familiale) doivent s'ajouter une bonne compréhension des soins, des équipements et des pathologies, et surtout une bonne compétence en travail de réseau personnalisé, en travail interdisciplinaire centré sur le patient, en particulier en fin de vie.

- **L'effet d'un « examen psychologique »** : Des représentations troubles relatives à un possible doute pour le jeune patient concernant sa santé mentale pourraient être induites par l'intervention exceptionnelle d'un psy, mal présentée.

- **Le caractère « extérieur » éventuel de ce psy** : On cherche précisément de l'extériorité, de la tiercéité par le recours au psy. Néanmoins, lors d'une fin de vie, toutes les ressources de continuité et de sécurité émotionnelles doivent être privilégiées. On ne peut ouvrir dans ces moments cruciaux de brèches pour des raisons procédurières, en introduisant le cas échéant un acteur inconnu de l'enfant/ du jeune, surtout s'il est détaché de l'équipe et ne peut être introduit de façon personnalisée et motivée.

En positif :

Le rôle d'un psy en fin de vie d'un enfant ou d'un jeune est :

-en seconde ligne **d'aider l'équipe à tenir le cap de ses soins cohérents**, à faire face à son impuissance, à recevoir les demandes de partage, de débriefing, d'éclairage... les médecins et dans leur rôle les infirmières (parfois les kinés) restant les intervenants qui vont agir dans le réel pour moduler tel traitement en fonction de ce qu'ils ressentent au quotidien de l'évolution de tel ou tel jeune patient.

-en interaction avec les membres de la famille pour **offrir une disponibilité continue** aux parents et proches, et alléger par là le fardeau susceptible d'être porté par le jeune patient préoccupé par la détresse de son entourage

-en première ligne lorsqu'il est demandé par l'équipe, par la famille (tout en veillant à **distinguer ce qui appartient à la souffrance morale de l'enfant ou à celle de son entourage**) et bien sûr par l'enfant.

Membre de l'équipe, le psy peut alors avoir son rôle à jouer dans le processus d'évaluation (dans la proximité et dans la durée) du statut d'une demande relative à des souffrances inapaisables (vers l'accentuation des mesures palliatives, vers le retrait de soins pénibles ou dans les impasses, vers l'euthanasie) ; cette évaluation étant le fait d'une équipe, même si un médecin référent en prend la responsabilité.

La tiercéité ne se joue pas dans le recours à un expert « extérieur » (dont l'« objectivité » est souvent illusoire) mais **dans la qualité de la dynamique d'une équipe où chaque voix est entendue** (médecins, paramédicaux, personnel d'entretien...) en lien avec le patient et son entourage : Un peu **dans la continuité des décisions d'un « projet thérapeutique » limitant certaines options médicales selon la gravité et les perspectives** d'une situation particulière, procédure non balisée juridiquement.

Un tel processus est protocolisé par les bonnes équipes dans la pratique du quotidien (et le psy compétent y joue un rôle actif). Il est particulièrement difficile à « normer » et à « expertiser ».

