

La loi belge du 28 février 2014 autorise désormais le patient mineur à formuler une demande d'euthanasie pour peu qu'il soit doté de la capacité de discernement et qu'il soit conscient au moment de la demande.



© D.R.

## L'extension de l'euthanasie aux mineurs en Belgique : une évolution logique et prudente

**GILLES GENICOT, MAÎTRE DE CONFÉRENCES À L'UNIVERSITÉ DE LIÈGE, AVOCAT AU BARREAU DE LIÈGE, MEMBRE DE LA COMMISSION DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE**

Depuis une loi du 28 mai 2002, l'euthanasie est admise en Belgique pour toute personne majeure se trouvant dans une situation médicale sans issue (ce qu'il ne faut pas confondre avec « maladie en phase terminale ») et qui éprouve une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

La loi du 28 février 2014 étend cette possibilité aux patients mineurs, sous certaines conditions strictes.

### ➔ Ouverture de l'euthanasie aux mineurs : un impératif de cohérence de droit

La loi du 28 mai 2002 relative aux majeurs précise que le patient doit être capable et conscient au moment de sa demande, qui doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure. Le médecin doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables et les possibilités offertes par les soins palliatifs.

Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire, et s'assurer de la persistance de sa souffrance physique ou psychique et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec lui plusieurs entretiens, espacés, au regard de l'évolution de son état. Un autre médecin, indépendant, doit être consulté pour, après examen du patient,

confirmer dans un rapport écrit le caractère grave et incurable de l'affection et le caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance.

La loi permet également à toute per-

sonne de rédiger une déclaration anticipée dans laquelle elle consigne sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable et qu'elle est irrévocablement inconsciente.

Cette loi ne consacre pas un « droit à l'euthanasie », mais elle contribue, conjointement avec la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, à garantir pleinement l'autodétermination du malade.

Elle permet au patient d'aborder en toute franchise sa fin de vie et de *formuler une demande*, selon les critères légaux prévus<sup>1</sup>. Un cheminement humain se met alors en place entre patient et médecin, intégrant pleinement la dynamique (distincte) des soins palliatifs, qu'il est capital de promouvoir sans les imposer.

La loi du 28 mai 2002 n'exige aucun « filtre palliatif » avant qu'il puisse être accédé à une demande lucide d'euthanasie, dès lors que le malade puise dans la loi du 22 août 2002 le droit absolu de refuser tout traitement, fût-il palliatif.

Le droit belge vise à promouvoir une culture de transparence et de franchise,

**« LA LOI BELGE NE CONSACRE PAS UN "DROIT À L'EUTHANASIE", MAIS ELLE CONTRIBUE, CONJOINTEMENT AVEC LA LOI DU 22 AOÛT 2002 RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT, À GARANTIR PLEINEMENT L'AUTODÉTERMINATION DU MALADE. »**

remettant le patient au centre du processus. En conférant leur véritable portée aux notions d'autonomie, de liberté, de confiance, de respect et de dignité, il redonne ainsi à

l'individu une prérogative essentielle : la réappropriation et la maîtrise de sa destinée de personne libre et responsable, jusqu'au bout de son chemin.

En 2002, le législateur a fait le choix de ne pas considérer les mineurs comme pouvant apprécier raisonnablement leurs intérêts face à une décision aussi importante, bien qu'on leur reconnaisse une capacité naturelle, effective, d'exercer seuls, moyennant une information complète et adaptée, les prérogatives relatives à leur santé.

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient prévoit en effet (article 12) que les droits du patient mineur sont certes exercés par ses parents (ou son tuteur), pourvu que, suivant son âge et sa maturité, le patient mineur soit associé à l'exercice de ses droits, mais aussi et surtout qu'il peut exercer ses droits de manière autonome s'il peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts<sup>2</sup>. L'autonomie décisionnelle des mineurs suffisamment mûrs est reconnue pour toute décision médicale (y compris, par exemple, le prélèvement d'organes *in vivo*)<sup>3</sup>. Un adolescent condamné peut ainsi refu-

ser un traitement pénible retardant l'issue inéluctable, et se détourner des soins palliatifs. Il y avait là un paradoxe difficilement compréhensible et admissible en fin de vie. La loi du 28 février 2014 met fin à ce paradoxe en se fondant non sur une limite d'âge, mais sur l'existence d'une maturité suffisante pour apprécier ses intérêts en fin de vie.

➔ **Une évolution limitée, cohérente et raisonnable**

En modifiant l'article 3 de la loi du 28 mai 2002, la loi du 28 février 2014 autorise le patient mineur doté de la capacité de discernement et qui est conscient au moment de sa demande à formuler une demande d'euthanasie s'il se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Le médecin recevant cette demande doit consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation, lequel prend connaissance du dossier, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit. Le médecin traitant informe le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation et s'entretient avec les parents du mineur, en leur apportant toutes les informations requises par la loi, afin de s'assurer qu'ils marquent leur accord sur la demande. Cet accord et celui du patient sont actés par écrit. Dans tous les cas, un accompagnement psychologique est offert aux personnes concernées.

**Cinq aspects essentiels** sont à retenir<sup>4</sup>.

- seuls sont visés les mineurs jouissant d'une capacité de discernement et conscients au moment de leur demande : au-delà de l'âge, il faut examiner *in concreto* si le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences de sa demande pour faire un choix éclairé.
- il est requis que le décès du mineur intervienne à brève échéance, autrement dit qu'il soit en phase

terminale.

- seule la souffrance physique constante, insupportable et insupportable est prise en considération, à l'exclusion de la souffrance purement psychique.
- les parents doivent marquer leur accord sur la demande du patient mineur, dérogation à l'article 12, § 2, de la loi du 22 août 2002 qui est justifiée par l'importance de cette décision très spécifique.
- outre le second médecin qui doit toujours être consulté, un pédopsychiatre doit confirmer la capacité de discernement du mineur.

Au cours des débats, l'importance d'un développement des soins palliatifs pédiatriques, spécialement à domicile, a été soulignée, la question de l'euthanasie chez le mineur devant être intégrée dans la problématique globale de l'accompagnement de la fin de vie de l'enfant. Il importe, bien entendu, que l'accès aux soins palliatifs, tant en milieu hospitalier qu'extrahospitalier, soit optimisé et bénéficie d'un financement adapté. Mais il s'agit d'un enjeu distinct, qui ne doit pas conduire à instaurer un « filtre palliatif ».

➔ **Un choix de société**

Selon le professeur Bourguignon<sup>5</sup>, il était indiqué qu'une législation pose un cadre pour une décision aussi délicate, par le positionnement nécessaire de trois pôles à la décision : le jeune patient, les parents et le médecin avec l'équipe soignante. Le partenariat construit entre ces pôles permettra de prendre du recul pour que chacun se détermine et que les parents se sentent parties prenantes d'un choix, et non porteurs d'une décision qui pourrait se muer plus tard en culpabilisation. À côté de la délivrance que la loi signifie pour le jeune, elle est aussi un choix de société qui pourrait contribuer à l'apaisement des parents lorsque ceux-ci auront pu dépasser le deuil.

**« PLUS QUE L'ÂGE, IL FAUT EXAMINER IN CONCRETO SI LE MINEUR PEUT RAISONNABLEMENT APPRÉCIER LES CONSÉQUENCES DE SA DEMANDE. »**

**« LE GESTE EST CONFORME AU RÔLE THÉRAPEUTIQUE DU MÉDECIN, LORSQUE PLUS AUCUNE AUTRE POSSIBILITÉ N'EXISTE. »**

La loi du 28 mai 2002 pousse jusqu'au bout la logique d'autodétermination du malade que la loi

relative aux droits du patient consacre, remplaçant ce dernier au centre du processus décisionnel et le rendant plei-

nement acteur des soins de santé qu'il requiert. La loi du 28 février 2014 en confirme et affine les concepts-clés, à la lumière des droits fondamentaux du malade, vulnérable certes, mais libre avant tout.

Toute demande n'aboutira pas nécessairement, mais au moins aura-t-elle été formulée, et devra-t-elle être entendue. Les cas d'application du texte aux patients mineurs seront forcément extrêmement rares, mais sa vertu est, sur le plan des principes, d'affirmer que l'autonomie décisionnelle et la maîtrise corporelle n'attendent pas le nombre des années. Quelle qu'en soit la brièveté, notre vie est entre nos mains, jusqu'au bout et nous en sommes maîtres. ■

1. Pour une description détaillée de l'encadrement par le droit belge de la fin de vie médicalisée (euthanasie selon la loi du 28 mai 2002, assistance au suicide, soins palliatifs), je me permets de renvoyer à mon ouvrage de synthèse : G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 634-674. Voir également les statistiques et explications contenues dans les rapports bisannuels établis par la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi du 28 mai 2002, disponibles sur <http://www.health.belgium.be/euthanasie>.

2. Sur l'exercice de leurs droits par les patients mineurs, voir G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, précité, pp. 190-201 ; A. NOTTET, Le mineur en droit médical, in *Nouveaux dialogues en droit médical*, G. GENICOT (dir.), Limas, Anthemis, collection CUP, 2012, vol. 136, pp. 149-213.

3. Voir à cet égard, pour une approche éthique approfondie, l'avis du Comité consultatif de Bioéthique belge n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes (<http://www.health.fgov.be/bioeth> et *Bioethica Belgica*, décembre 2011, n° 38). Dans toutes ces hypothèses, le consentement des parents n'est exigé que lorsque l'enfant n'a pas encore la maturité voulue ; sinon, leur voix ne doit être que consultative, bien qu'ils seront naturellement toujours étroitement associés au processus décisionnel.

4. Pour une étude plus approfondie, voir notamment C. ROMMELAERE, Euthanasie des "enfants" et des "déments"... Réflexions sur les propositions de loi, *Revue de droit de la santé*, 2013/2014, n° 2, pp. 77-100, spéc. pp. 81-89.

5. J.-P. BOURGUIGNON, L'euthanasie des mineurs, *Le 15<sup>e</sup> jour du mois, mensuel de l'Université de Liège*, mars 2014, n° 232, p. 12 ([http://le15jour.ulg.ac.be/jcms/c\\_46253/fr/jean-pierre-bourguignon](http://le15jour.ulg.ac.be/jcms/c_46253/fr/jean-pierre-bourguignon)).