

UCL

Université
catholique
de Louvain

Faculté de droit et de criminologie (DRT)

L'euthanasie des mineurs en Belgique

Prise de recul un an après l'entrée en vigueur de la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs

Mémoire réalisé par
Camille Degraux

Promotrice
Marie-Noëlle Derèse

Année académique 2014-2015
Master en droit

Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat entraîne l'application des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens de l'UCL.

Il y a lieu d'entendre par « plagiat », l'utilisation des idées et énonciations d'un tiers, fussent-elles paraphrasées et quelle qu'en soit l'ampleur, sans que leur source ne soit mentionnée explicitement et distinctement à l'endroit exact de l'utilisation.

La reproduction littérale du passage d'une œuvre, même non soumise à droit d'auteur, requiert que l'extrait soit placé entre guillemets et que la citation soit immédiatement suivie de la référence exacte à la source consultée.*.

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>.

Avant toute chose, je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Mes remerciements vont d'abord à Madame Marie-Noëlle Derèse, ma promotrice, pour sa disponibilité, son attention et ses conseils. Je remercie également tous ceux qui m'ont permis de faire cheminer mes réflexions, en me livrant leurs points de vue, en prenant part aux débats animés que j'aime tant susciter, ou simplement en m'écoutant.

J'exprime également toute ma gratitude aux membres de ma famille pour leur écoute, leur soutien et leur patience durant ces cinq années. J'adresse, en particulier, toute ma reconnaissance à mes parents, qui ont toujours tout mis en œuvre pour m'offrir les meilleures conditions de travail.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre 1. Focus sur le présent - Etat des lieux	3
Section 1. L'euthanasie des mineurs en Belgique	3
Sous-section 1. Dispositions générales	3
Sous-section 2. Des conditions et de la procédure.....	3
Sous-section 3. De la déclaration anticipée	7
Sous-section 4. De la déclaration.....	7
Sous-section 5. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation	7
Sous-section 6. Dispositions particulières.....	8
Section 2. Différenciation conceptuelle.....	9
Sous-section 1. L'acte euthanasique	9
Sous-section 2. L'aide au suicide ou le suicide médicalement assisté	11
Sous-section 3. Les soins palliatifs	11
Sous-section 4. La limitation et l'arrêt des traitements	12
Sous-section 5. La sédation palliative et la sédation terminale ou en fin de vie.....	13
Sous-section 6. L'obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique	14
Section 3. Que révèle la pratique, ici et ailleurs?	15
Sous-section 1. L'euthanasie des mineurs en Belgique.....	15
Sous-section 2. L'euthanasie des mineurs à l'étranger	17
Chapitre 2. Plongée dans le passé - Contexte d'émergence de la loi	19
Section 1. Exposé chronologique des débats parlementaires et de leurs incidences en dehors des hémicycles	19
Sous-section 1. Examen par le Sénat	19
Sous-section 2. Examen par la Chambre.....	26
Sous-section 3. Sanction, promulgation et publication	32
Section 2. Accueil de la loi	35
Sous-section 1. En Belgique.....	35
Sous-section 2. Dans le monde	37
Chapitre 3. Cap vers l'avenir - Analyse et réflexion	40
Section 1. Enjeux principaux de la question.....	40
Sous-section 1. Le critère de la capacité de discernement	40
Sous-section 2. Le caractère inapaisable de la souffrance.....	44

Introduction

La Belgique a légalisé l'euthanasie des mineurs sous certaines conditions. Est-ce un progrès ou, à l'inverse, l'une des grandes régressions de l'époque¹?

En matière d'euthanasie, trois éthiques s'opposent. Premièrement, il existe une éthique de conviction qui plaide pour le respect de la vie et préconise par conséquent, afin d'éviter toute euthanasie qui est *a priori* bannie, de préférer une prise en charge palliative systématique. Cette éthique rejette non seulement les motivations justifiant une demande d'euthanasie, mais aussi l'existence de situations ne pouvant s'intégrer de manière satisfaisante dans une démarche palliative, notamment en raison du fait que le sujet est devenu incapable de communiquer et d'assurer un partage essentiel à ce genre de prise en charge. À l'opposé de cette éthique de conviction, se trouve celle qui soutient l'autodétermination de chacun. Elle défend le droit de chaque individu d'opter en toute liberté pour ce qui lui convient le mieux. Elle estime également que la démarche palliative est susceptible de faire durer des souffrances inutiles sans que les volontés du patient, qui se trouve être la première personne concernée, ne soient prises en considération. La troisième voie éthique est celle qui défend la responsabilisation. Au nom de cette dernière, il requiert d'envisager chaque cas distinctement et de s'adapter autant que faire se peut à chacun. Cette conception offre au médecin un rôle principal dans la prise en charge de la fin de vie, spécialement pour apprécier les circonstances dans lesquelles l'euthanasie est envisageable. Cette dernière conception constitue le chemin habituellement emprunté par les législations qui autorisent l'euthanasie².

Le premier chapitre réalisera un état des lieux actuel de la question de l'euthanasie des mineurs. Pour commencer, le cadre légal belge de la problématique sera présenté. L'exposé sera agencé de manière à permettre la comparaison entre les règles propres à l'euthanasie des mineurs et celles qui régissent l'euthanasie des majeurs. Ensuite, une série de notions proches de l'euthanasie seront explicitées dans le but de dévoiler un aperçu global du contexte de la fin de vie. Enfin, la question de l'euthanasie des mineurs sera abordée sous un angle plus concret. Il s'agira d'analyser sa pratique en Belgique et ailleurs dans le monde. Cette étude sera accompagnée d'un rapport chiffré relatif à la Belgique et d'une esquisse de droit comparé, concernant tous deux l'euthanasie telle qu'elle est pratiquée chez les majeurs.

¹ B., KIEFER, « Euthanasie et autres dérangeantes questions », *Rev. Méd. Suisse*, 2014, n° 418, p. 464.

² J.-C., BIER, E. SALMON et A., IVANOIU, « Troubles cognitifs, fin de vie et euthanasie », *Rev. Med. Brux.*, 2014, n° 35, pp. 394 et 395.

Le second chapitre opérera un retour dans le passé. Il ambitionnera de retracer le cheminement de la loi belge étendant l'euthanasie aux mineurs, dont le vote a été qualifié d'« historique »³. Il peut sembler étranger que ce retour en arrière ne soit pas plutôt envisagé au sein d'un premier chapitre, afin de respecter une logique chronologique. Néanmoins, une logique de compréhension requiert d'exposer ce dont il est question, avant d'envisager de se pencher sur ses origines. Dans un premier temps, les grandes étapes du processus législatif ainsi que leurs répercussions les plus bruyantes en dehors des hémicycles seront présentées chronologiquement. Dans un second temps, l'exposé sera consacré à l'accueil qu'a reçu la loi en Belgique et à l'étranger.

Au sein du troisième chapitre, une analyse ainsi qu'une réflexion seront successivement construites. Les deux chapitres précédents auront été nécessaires à la prise de recul dont fera preuve ce dernier chapitre. L'analyse se concentrera sur les enjeux majeurs de la problématique qui se sont démarqués, au sein des débats, en raison de la polémique qu'ils créaient. Quant à la réflexion, elle prendra la forme d'une observation critique et générale organisée autour de plusieurs questionnements. Cette prise de recul est indispensable dans une perspective d'élargissement et d'amélioration du cadre légal de l'euthanasie.

³ C., LYON, « La Belgique, discrète pionnière de l'euthanasie pour les mineurs », 14 février 2014, *Courrier international*, www.courrierinternational.com/article/2014/02/14/la-belgique-discrete-pionniere-de-l-euthanasie-pour-les-mineurs

Chapitre 1. Focus sur le présent - Etat des lieux

Ce chapitre, qui propose un état des lieux actuel de la question de l'euthanasie des mineurs, sera subdivisé en trois parties. Au sein de la première section, la problématique sera présentée sous l'angle du cadre légal belge. Dans la seconde section, une série de notions propres au contexte de la fin de vie, et donc proches de l'euthanasie, seront explicitées. Enfin, la dernière section sera consacrée à l'analyse de la pratique concrète de l'euthanasie des mineurs en Belgique et ailleurs dans le monde.

Section 1. L'euthanasie des mineurs en Belgique

En Belgique, l'euthanasie des mineurs a été légalisée par la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs⁴. Elle répond à des conditions spécifiques qui tantôt s'ajoutent aux dispositions applicables aux majeurs et mineurs émancipés, tantôt s'en écartent. La présentation de son cadre légal suivra la structure qui organise la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie⁵.

Sous-section 1. Dispositions générales

L'euthanasie est définie comme étant « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci »⁶.

Sous-section 2. Des conditions et de la procédure

Le médecin qui procède à l'euthanasie d'un mineur ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que les trois conditions suivantes sont remplies⁷.

Premièrement, le patient mineur doit être « doté de la capacité de discernement et conscient au moment de sa demande »⁸. Aucun critère d'âge n'est mentionné.

⁴ 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.

⁵ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

⁶ Art. 2 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie. Pour une analyse détaillée des éléments constitutifs de l'euthanasie, au sens du droit belge, voy. C. ROMMELAERE, « Euthanasie des 'enfants' et des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013-2014, p. 78.

⁷ Art. 3, § 1^{er} de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

Deuxièmement, la demande doit être formulée « de manière volontaire, réfléchie et répétée », et elle ne doit pas « résulter d'une pression extérieure ».

Troisièmement, le jeune patient doit se trouver « 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 »⁹. La loi de 2014 s'écarte de la loi de 2002 sur deux points. D'une part, la souffrance psychique n'a pas été retenue pour les mineurs alors qu'elle est prise en compte pour les majeurs et les mineurs émancipés. D'autre part, si le décès du patient mineur doit survenir à brève échéance, cette exigence est absente pour les personnes jouissant de la majorité civile ou émancipées. Il requiert également de s'attarder sur deux notions présentes au sein de cette troisième condition mais dont le législateur de 2002 n'avait pas précisé le sens. Il s'agit des notions de « brève échéance » et de « souffrances insupportables et inapaisables ». Elles ont toutes deux été précisées par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE)¹⁰. Selon la Commission, lorsque le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance. Par contre, l'échéance d'un décès doit être estimée non brève si la mort n'est pas attendue dans les mois qui viennent. Cette dernière hypothèse concerne les affections non évolutives ou très lentement évolutives. Quant à la seconde notion, elle est d'interprétation difficile. Il est vrai que le caractère insupportable de la souffrance peut être approché au moyen de certains facteurs objectifs. Néanmoins, il est aussi en grande partie d'ordre subjectif et varie selon la personnalité, les conceptions et les valeurs du patient. Lorsqu'il évalue le caractère inapaisable des souffrances, le médecin doit prendre en considération le fait que le patient ait le droit de refuser un traitement de la souffrance voire un traitement palliatif, notamment s'il en juge les effets secondaires ou les modalités d'application insupportables. Dans pareilles situations, la Commission invite le médecin à engager une discussion approfondie avec le patient pour tâcher de mieux comprendre les raisons du refus et s'assurer que celui-ci est libre et éclairé.

Par ailleurs, « sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention », il doit, « préalablement et dans tous les cas » remplir une série d'obligations¹¹.

⁸ Art. 2 a) de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

⁹ Art. 2 c) de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

¹⁰ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Brochure à l'intention du corps médical, www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm#.VcG9Y0IRm9Z, pp. 7 et 8.

¹¹ Art. 3, § 2 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

Il doit « informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences ». Il doit parvenir, de concert 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 ».

Il doit « s'entretenir avec les représentants légaux du patient » en leur apportant toutes les informations faisant l'objet de l'obligation précédente et « s'assurer qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient »¹². Cette exigence, propre aux patients mineurs, a été ajoutée par la loi de 2014.

Il doit « s'assurer de la persistance de la souffrance physique du patient et de sa volonté réitérée ». Dans ce but, « il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ».

Il doit « consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation ». Quant au médecin consulté, il doit « prendre connaissance du dossier médical », « examiner le patient et s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique » ainsi que « rédiger un rapport concernant ses constatations ». En outre, il est requis que le médecin consulté soit « indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant, et compétent quant à la pathologie concernée ». Le médecin traitant doit « informer le patient concernant les résultats de cette consultation ». Dans la brochure qu'elle a réalisée à l'intention du corps médical, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a apporté des précisions quant aux notions d'« indépendance à l'égard du patient et du médecin traitant » et de « compétence quant à la pathologie concernée » du consultant¹³. Selon la Commission, la première notion « implique que le consultant ne peut avoir avec le patient ou le médecin traitant ni relation hiérarchique de subordination, ni relation familiale et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient ». Quant à la seconde notion, « la Commission estime qu'un médecin généraliste a la compétence nécessaire pour remplir la mission telle qu'elle est définie par la loi ». « En ce qui concerne les spécialistes éventuellement consultés », leur compétence se discute « au cas par cas » mais « d'une manière générale, il va de soi que le choix d'un consultant spécialiste doit se faire d'une manière responsable et conforme à une pratique médicale correcte ». Enfin, « dans les cas où des difficultés existeraient dans l'appréciation soit du caractère incurable de l'affection, soit du caractère insupportable et

¹² Art. 2 d) *in fine* de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

¹³ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.*, pp. 10 et 11.

inapaisable de la souffrance, soit du caractère volontaire et réfléchi de la demande, la Commission rappelle qu'il peut être utile de recourir à plusieurs avis spécialisés ».

Il doit « consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en précisant les raisons de cette consultation ». Le spécialiste consulté doit, quant à lui, « prendre connaissance du dossier médical », « examiner le patient », « s'assurer de la capacité de discernement du mineur » ainsi que « l'attester par écrit ». Le médecin traitant doit « informer le patient et ses représentants légaux du résultat de cette consultation »¹⁴. Les dispositions légales relatives à l'euthanasie des majeurs et assimilés ne reprennent pas ces exigences, qui concernent exclusivement les patients mineurs et qui ont donc été établies par la loi de 2014.

Dans l'hypothèse où il existerait « une équipe soignante en contact régulier avec le patient », il doit « s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci ».

Lorsque le patient le souhaite, le médecin doit « s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ».

Il doit « s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer ».

Enfin, les règles suivantes encadrent la demande d'euthanasie du patient¹⁵.

La demande du patient doit « être actée par écrit ». Le document doit « être rédigé, daté et signé par le patient lui-même ». S'il ne se trouve pas « en état de le faire », sa demande doit alors être « actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient ». Cette personne doit « mentionner que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indiquer les raisons ». Dans pareil cas, la demande doit « être actée par écrit en présence du médecin », et ladite personne doit « mentionner le nom de ce médecin dans le document ». Ce document doit « être versé au dossier médical ». Par ailleurs, le patient « peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient ». La loi de 2014 prévoit que l'accord des représentants légaux doit aussi être acté par écrit¹⁶. De plus, elle a instauré que « la possibilité d'accompagnement psychologique » soit « offerte aux personnes concernées », « après que la demande du patient mineur ait été traitée par le médecin »¹⁷.

¹⁴ Art. 2 d) de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

¹⁵ Art. 3, § 4 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

¹⁶ Art. 2 f) de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

¹⁷ Art. 2 g) de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

De manière générale, « l'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris les rapports des professionnels consultés, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient »¹⁸.

Sous-section 3. De la déclaration anticipée

La demande d'euthanasie du mineur ne peut faire l'objet d'une déclaration anticipée. L'euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée est « une éventualité qui concerne un patient inconscient dont l'inconscience est irréversible et qui a rédigé antérieurement (endéans les 5 années précédant le moment où il n'a plus été capable d'exprimer sa volonté) une déclaration suivant le modèle prévu par la loi (deux témoins obligatoires, désignation facultative d'une personne de confiance, etc.) où il demande qu'une euthanasie soit pratiquée dans le cas où, atteint d'une affection incurable grave à un moment ultérieur de la vie, il ne serait pas capable d'en faire la demande ». Par conséquent, « une telle déclaration ne peut être prise en considération que si le patient est dans un état d'inconscience irréversible »¹⁹.

Sous-section 4. De la déclaration

Le médecin qui a procédé à une euthanasie « remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation »²⁰.

Sous-section 5. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Depuis 2002, une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie est instituée²¹. Mais depuis la légalisation de l'euthanasie des mineurs, cette commission contrôle et évalue également l'application de la loi de 2014.

Un document d'enregistrement, établi par la Commission, « doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie ». Ce document se compose de deux volets²².

¹⁸ Art. 3, § 5 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

¹⁹ Art. 4, § 1^{er}, al. 1^{er} de la loi de 2002 relative à l'euthanasie ; Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.*, p. 6.

²⁰ Art. 4, § 1^{er}, al. 1^{er} de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

²¹ Art. 6, § 1^{er} de la loi de 2002 relative à l'euthanasie. Pour en apprendre davantage sur la Commission, il requiert de consulter les §§ 2 et 3 de l'art. 6. Le § 2 est relatif aux membres de la Commission. Quant au § 3, il y est énoncé que « la Commission établit son règlement d'ordre intérieur ».

Le premier volet « doit être scellé par le médecin ». Confidentiel, il « doit être transmis par le médecin à la Commission », « ne peut être consulté qu'après une décision de la Commission » et « ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la Commission ». De manière générale, les données qu'il contient correspondent aux informations personnelles relatives aux divers acteurs concernés par l'acte d'euthanasie.

Le deuxième volet, également confidentiel, rassemble des données plus générales et objectives. La loi de 2014 impose qu'une nouvelle mention soit ajoutée à celles qui sont requises par la loi de 2002 : le médecin doit dorénavant indiquer si le mineur était émancipé ou non²³.

La Commission doit alors remplir sa mission de contrôle²⁴. Elle doit « examiner le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin ». Pour commencer, elle doit « vérifier, en se fondant sur le deuxième volet du document d'enregistrement », si la pratique de l'euthanasie a respecté « les conditions et la procédure » prévues par la loi de 2002 telle que modifiée par la loi de 2014. Si elle se confronte à une hésitation, la Commission peut alors « décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat ». Dans ce cas, elle « prend connaissance du premier volet du document d'enregistrement ». Elle peut aussi « demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ». La Commission se prononce dans un délai de deux mois à la majorité des deux tiers de ses membres et informe le procureur du Roi du lieu du décès du patient si le cadre légal n'a pas été respecté. Pour finir, « lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la Commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la Commission »²⁵.

Sous-section 6. Dispositions particulières

Le cadre légal de l'euthanasie prévoit une clause de conscience. En effet, la demande d'euthanasie « n'a pas de valeur contraignante ». Dès lors, « aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » et « aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie ». Le médecin doit cependant « informer en temps utile » le patient de son refus et

²² Art. 7 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

²³ Art. 3 de la loi de 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs.

²⁴ Art. 8 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie.

²⁵ La mission d'évaluation de la Commission est explicitée à l'art. 9 de la loi de 2002 relative à l'euthanasie. Quant aux articles 10 à 13 de la loi, ils fournissent des précisions diverses qui se rapportent au fonctionnement de la Commission.

« préciser les raisons » de celui-ci. Dans l’hypothèse où son refus est « justifié par une raison médicale », celle-ci doit être « consignée dans le dossier médical du patient ». Lorsque le médecin consulté formule un refus, « il est tenu, à la demande du patient, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier »²⁶.

La personne décédée à la suite d’une euthanasie est réputée décédée de mort naturelle. C’est ainsi qu’elle doit être déclarée dans le constat de décès²⁷.

Section 2. Différenciation conceptuelle

À côté de l’euthanasie, une série d’autres notions techniques sont englobées par la problématique de la fin de vie. Ces notions sont souvent mal appréhendées, voire confondues : « dans les débats, les interlocuteurs s’opposent fréquemment en utilisant le même terme pour décrire des pratiques différentes ce qui induit une confusion »²⁸. C’est pourquoi il sera exposé au sein de la présente section, et ce dans une double perspective de clarification et de comparaison, une sélection de définitions et explications synthétiques mais éclairantes. Seront précisément commentés l’acte euthanasique, l’aide au suicide ou le suicide médicalement assisté, les soins palliatifs, la sédation palliative et la sédation en fin de vie ou terminale, la limitation et l’arrêt des traitements, ainsi que l’obstination déraisonnable ou l’acharnement thérapeutique.

Sous-section 1. L’acte euthanasique

Pour rappel, l’euthanasie est « l’acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande de celle-ci ».

François Damas est chef du service de soins intensifs au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Professeur à l’Université de Liège et membre de la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie. Il a réalisé un développement concret de ce que représente l’acte euthanasique. Il s’agit de l’administration d’une surdose anesthésiante d’un barbiturique. La loi de 2002 ne précise pas la façon d’administrer cette substance. Or, il y a plusieurs manières possibles de procéder. La voie intraveineuse et la voie orale constituent les options les

²⁶ Art. 14 de la loi de 2002 relative à l’euthanasie.

²⁷ Art. 15 de la loi de 2002 relative à l’euthanasie.

²⁸ Commission éthique et fin de vie de l’Académie royale belge de Médecine, sous-commission fin de vie des mineurs, Réflexions éthiques sur la fin de vie et l’euthanasie chez le mineur d’âge par Christine Fonteyne, Stéphan Clement de Clety et Bernard Dan, le 21 août 2013, www.amb.be/index.php?id=3850, p. 2.

plus simples. Elles diffèrent cependant sur le plan pratique. La voie veineuse constitue l'alternative qui offre la plus grande maîtrise : « Il n'y a aucune chance, sauf erreur de manipulation, de ne pas parvenir à ses fins au moment voulu. Elle est rapide : c'est une induction d'anesthésie générale comme en milieu chirurgical. L'inconscience survient en une dizaine de secondes, suivie d'un arrêt de la respiration. Le cœur continue encore à battre parfois plusieurs minutes puis s'arrête à son tour. La personne ne présente aucun mouvement, aucun soubresaut, excepté souvent un dernier soupir. Quand il survient, la personne est déjà inconsciente. Il faut prévenir les témoins de ce degré de soudaineté. Ce qu'ils verront, c'est un relâchement et une détente complète suivie d'un changement de couleur lorsque le cœur s'arrête. La personne s'assombrit légèrement puis pâlit assez vite ». La voie orale est, quant à elle, plus lente : « La personne doit absorber la substance assez vite, en quelques gorgées. Mais le volume à boire n'est pas important : il ne dépasse guère les 100 millilitres. Elle va s'endormir alors doucement et progressivement, en quelques minutes. Ensuite, c'est plus aléatoire. L'arrêt de la respiration est observé parfois rapidement, après quelques minutes, parfois il faut beaucoup plus longtemps. L'assistance médicale doit être poursuivie jusqu'au bout néanmoins, car le médecin peut être amené à ajouter une autre substance anesthésiante une fois que la personne est déjà dans le coma »²⁹.

Une toute petite minorité de patients optent pour la voie orale. Pour eux, il est essentiel de prendre la substance par la bouche car ils souhaitent assumer pleinement l'acte jusqu'au bout et démontrer davantage leur autodétermination. Toutefois, cette voie est souvent devenue impossible en raison de la pathologie digestive ou des nausées et vomissements qui altèrent la phase terminale. Dans cette hypothèse, parce qu'elle est sûre et rapide, la voie intraveineuse est alors préférée. Quoi qu'il en soit, le choix de la voie favorite revient encore au malade. Par ailleurs, lorsque le médecin arrive sur les lieux de l'euthanasie programmée, il vérifie que le patient se trouve toujours dans la même optique de mettre fin à sa vie. Le patient doit être prévenu à l'avance que la question lui sera systématiquement reposée le jour venu. Il arrive que le patient change d'avis au dernier moment, mais c'est extrêmement rare. Pour finir, la famille et les amis ne doivent pas obligatoirement être présents lors de l'euthanasie. Ils doivent maintenir la liberté d'être là ou non. Cependant, c'est le patient lui-même qui a le dernier mot sur la question³⁰.

²⁹ F., DAMAS, *La mort choisie: comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, coll. Santé en soi, Bruxelles, Mardaga, 2013, pp. 111 à 115.

³⁰ *Ibidem*

Sous-section 2. L'aide au suicide ou le suicide médicalement assisté

En vertu de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie, l'aide au suicide ou le suicide médicalement assisté entre dans le champ d'application de la loi : « si les conditions et les procédures imposées par la loi relative à l'euthanasie ont été respectées et que l'acte s'est déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir, l'induction de l'inconscience par ingestion (et non par injection), qu'elle ait été ou non suivie d'une injection de paralysant neuromusculaire, entre dans le cadre de l'euthanasie telle qu'elle est définie par la loi puisque celle-ci n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée »³¹.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a poursuivi le même raisonnement : « L'aide au suicide n'est pas explicitement prévue par la loi relative à l'euthanasie en tant qu'acte mettant fin à la vie d'une personne. Du point de vue déontologique, elle peut néanmoins être assimilée à l'euthanasie pour autant que soient réunies toutes les conditions prévues par la loi pour pratiquer une euthanasie. L'aide au suicide n'est acceptable que si le médecin et le patient discutent au préalable de toutes les éventualités, si le médecin procure lui-même la substance létale qui doit être absorbée en sa présence et en suivant ses indications. Il doit demeurer présent pendant toute la durée de l'agonie pour apporter à tout moment l'aide nécessaire. Compte tenu de son indication stricte et des conditions posées à son application, l'aide au suicide telle que définie plus haut ne se différencie pas de l'euthanasie. De la sorte, toutes les conditions fixées par la loi relative à l'euthanasie doivent être remplies et la procédure suivie par la loi doit être suivie »³².

Sous-section 3. Les soins palliatifs

L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs³³ fournit une définition de ceux-ci. Il s'agit de « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives ». Le même article ajoute les précisions suivantes : « Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au

³¹ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.*, p. 12.

³² Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, <https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-relatif-aux-soins-palliatifs-a-l%27euthanasie-et-a-d%27autres-decisions-medicales-concernant-la-fin-de-vie>

³³ Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M. B.*, 26 octobre 2002.

malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre ». Il prévoit que les soins palliatifs constituent un véritable droit du patient : « Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins ».

Toutefois, l'article 5 de la loi relative aux droits du patient³⁴ garantit à celui-ci le droit à l'autonomie. Le Conseil national de l'Ordre des médecins en a déduit « qu'un patient peut refuser des soins curatifs, à tout moment de l'évolution de son affection, également avant son stade terminal, et qu'il peut à tout moment opter pour des soins palliatifs »³⁵.

Sous-section 4. La limitation et l'arrêt des traitements

La sous-commission fin de vie des mineurs de la Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine a défini la limitation et l'arrêt des traitements. Il s'agit de « renoncer à mettre en œuvre ou arrêter un ou plusieurs traitement(s) susceptible(s) de maintenir le patient en vie mais jugés déraisonnables parce que considéré(s) comme lourd(s) pour le patient d'une manière disproportionnée par rapport au bénéfice attendu ». Elle apporte également deux éclairages linguistiques : « La limitation des traitements est aussi appelée abstention ou non-escalade thérapeutique. L'arrêt des traitements est aussi appelé interruption ou désescalade thérapeutique »³⁶.

En vertu du Conseil national de l'Ordre des médecins, « l'arrêt ou la non-mise en œuvre d'un traitement est déontologiquement indiqué s'il est scientifiquement établi qu'il n'y a plus d'espoir d'une amélioration raisonnable et que des traitements prolongeant la vie n'augmentent pas le confort du patient et ne lui procurent plus que gêne et souffrance [...] le consentement du représentant tel que défini aux articles 12, 13 et 14 de cette loi (loi relative aux droits du patient), doit être obtenu lorsque le patient n'est plus en mesure d'exercer ses droits lui-même. Des problèmes peuvent surgir lorsque le représentant n'est pas d'accord avec l'arrêt ou la non-mise en œuvre d'un traitement et demande au médecin un acharnement thérapeutique. L'article 15, §2, de la loi relative aux droits du patient prévoit que le praticien professionnel

³⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M. B.*, 26 septembre 2002.

³⁵ Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, <https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-relatif-aux-soins-palliatifs-a-l-euthanasie-et-a-d-autres-decisions-medicales-concernant-la-fin-de-vie>.

³⁶ Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine, *op. cit.*

concerné peut dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire s'écarter de l'avis du représentant 'dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé'. Ceci fait apparaître que l'intérêt du patient prime sur l'avis du représentant. Ce principe ne doit pas seulement valoir pour les interventions mais aussi pour l'arrêt et pour la non-mise en œuvre d'un traitement [...] »³⁷.

Sous-section 5. La sédation palliative et la sédation terminale ou en fin de vie

Selon la sous-commission fin de vie des mineurs de la Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine, « la sédation palliative est la sédation ayant pour objectif de soulager les souffrances réfractaires du patient en fin de vie. Cette sédation peut être intermittente ou continue. Elle peut être superficielle ou profonde. Elle inclut la sédation terminale : sédation profonde et continue susceptible d'abrégger la vie par un effet sur les fonctions vitales. Une sédation palliative peut ne pas perturber la conscience de l'enfant selon les médicaments utilisés, les doses prescrites et les circonstances. La sédation terminale s'accompagne toujours d'une altération de la conscience »³⁸.

François Damas a apporté des précisions complémentaires sur la question : « La sédation légère et intermittente est une pratique très répandue pour tous les actes un peu invasifs ou douloureux. Quant à la sédation profonde et continue, elle est non seulement administrée en fin de vie, mais elle est aussi très répandue en soins intensifs et en réanimation où elle est utilisée pour soigner les malades gravement atteints mais qui ne sont pas en fin de vie. [...] La sédation est plus ou moins profonde selon que le patient peut plus ou moins être réveillé par la stimulation. Une fois que le patient est 'sédaté', suffisamment pour ne plus être éveillé par une stimulation forte ou douloureuse, on atteint le stade de coma médicamenteux. On recommande de doser le degré de sédation par le niveau du contrôle des souffrances. Ce n'est pas l'inconscience qui est recherchée en soi, mais bien le soulagement des souffrances, s'il le faut, jusqu'au coma. À ce stade, le patient a perdu la conscience et ne communique plus. [...] La sédation en fin de vie est donc un mode de traitement pour un patient en souffrance majeure qui a atteint la phase terminale de sa maladie. Nous parlons de souffrances réfractaires face auxquelles les traitements conventionnels sont impuissants : ils sont incapables de les calmer, ils nécessitent un délai d'action bien trop long ou ils n'agissent qu'au prix d'effets secondaires bien trop lourds. Les souffrances rencontrées par les malades en fin de vie ne se

³⁷ Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, *op. cit.*

³⁸ Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine, *op. cit.*

limitent pas à la douleur. Il y a bien d'autres sensations : étouffement et manque d'air, nausées, vomissements, hallucinations, délire, agitation extrême, convulsions. La sédation profonde et continue ne peut s'administrer que chez un patient dont l'espérance de vie ne dépasse plus les deux semaines et qui est donc clairement en phase terminale. [...] Faire perdre conscience au malade jusqu'à son décès est une décision considérable étant donné qu'à partir de ce moment, il ne pourra plus communiquer avec ses proches »³⁹.

Enfin, le Conseil national de l'Ordre des médecins a adopté la position suivante : « La lutte contre la douleur revêt une importance capitale pour le patient en fin de vie. La déontologie médicale a toujours admis l'usage de médicaments, même les plus puissants, malgré la possibilité d'induire des complications qui pourraient hâter le décès. L'emploi de ces substances, vu le risque encouru, n'est possible qu'avec le consentement du patient dûment éclairé ou de son représentant. Des problèmes se poseront rarement à cet égard. Le patient est libre de refuser la lutte contre la douleur. Par contre, si le refus émane du représentant, il est évident comme dit plus haut (voir *supra* le commentaire du Conseil national de l'Ordre des Médecins concernant l'arrêt et la limitation des traitements), que les intérêts du patient doivent primer »⁴⁰.

Sous-section 6. L'obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique

Concernant l'obstination déraisonnable, la sous-commission fin de vie des mineurs de la Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine a fourni les informations suivantes : « L'obstination déraisonnable est le recours à des traitements considérés comme lourds pour le patient d'une manière disproportionnée par rapport au bénéfice attendu. On appelle parfois l'obstination déraisonnable acharnement thérapeutique ; ces deux termes ont une valeur péjorative »⁴¹.

³⁹ F., DAMAS, *op. cit.*, pp. 126 à 140.

⁴⁰ Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, *op. cit.*

⁴¹ Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine, *op. cit.*

Section 3. Que révèle la pratique, ici et ailleurs?

Dans les sections précédentes, l'euthanasie des mineurs a été abordée de façon théorique : elle a d'abord été présentée sur base de la législation belge et a ensuite été distinguée des autres notions propres au contexte de la fin de vie. La présente section sera consacrée à la pratique de l'euthanasie en Belgique et à l'étranger.

Sous-section 1. L'euthanasie des mineurs en Belgique

Plus d'un an après l'entrée en vigueur de la loi du 28 février 2014 ouvrant, sous certaines conditions, l'euthanasie aux mineurs en Belgique, aucun cas n'a été enregistré. En effet, à la date du 2 juillet 2015, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) n'avait encore reçu aucun document de déclaration concernant un mineur⁴². Pour rappel, le médecin doit adresser ce document à ladite commission quatre jours au plus tard après que l'euthanasie ait été pratiquée.

À l'heure actuelle, si la pratique de l'euthanasie des mineurs ne peut encore être observée en Belgique, il est intéressant de se pencher sur les chiffres qui rendent compte de la pratique de l'euthanasie chez les personnes majeures ou émancipées dans le pays. Le sixième et dernier rapport de la Commission euthanasie a été réalisé en 2014 et se rapporte aux documents d'enregistrement des euthanasies pratiquées entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013 qui ont été examinés par la Commission⁴³.

Durant ces deux années, 3239 euthanasies ont été déclarées en Belgique. Parmi celles-ci, 2610 déclarations étaient rédigées en néerlandais, alors que les 629 autres l'étaient en français (ce qui représente respectivement 80% et 20% du nombre total des déclarations). Le patient était conscient dans 98% des cas et les demandes anticipées ne représentaient donc que 2% des euthanasies. 52% des patients étaient de sexe masculin, tandis que 48% étaient de sexe féminin. Dans 87% des cas, le patient avait entre cinquante et quatre-vingt-neuf ans. 44% des euthanasies étaient effectuées à l'hôpital, 43% à domicile et 11% en maison de repos. Dans 87% des cas, le décès était prévu à brève échéance, alors que dans 13% des cas, il l'était

⁴² Voy. annexe : courrier électronique de Mme Céline Drappier, au nom de la CFCEE, concernant le nombre d'euthanasies de mineurs déclarées à la date du 2 juillet 2015.

⁴³ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Sixième rapport aux chambres législatives (années 2012-2013), www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm#.VcG9Y0IRm9Z

à longue échéance. Les affections les plus fréquemment diagnostiquées étaient les cancers⁴⁴ (73%), les affections neuromusculaires évolutives⁴⁵ (6%), les affections cardiovasculaires (5%), les pathologies multiples (5%) ; venaient ensuite les affections neuropsychiques⁴⁶ (4%), les diagnostics « autres » (4%) et les affections pulmonaires non cancéreuses (3%). Dans 51% des euthanasies, le premier médecin consulté était un généraliste ; dans 36%, il s'agissait d'un spécialiste ; et dans 12%, c'était un expert en soins palliatifs. Sur les 3239 déclarations, 3061 mentionnaient des souffrances physiques⁴⁷ et 2339 mentionnaient des souffrances psychiques⁴⁸. Plusieurs types de souffrances physiques et psychiques étaient souvent indiqués dans une même déclaration. Dans 99% des euthanasies, le décès était obtenu en provoquant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale (le plus souvent par injection de un à trois grammes de Thiopental ou, plus rarement, par d'autres anesthésiques généraux en injection intraveineuse directe ou dans une perfusion). Hormis dans l'hypothèse où le décès survenait spontanément en quelques minutes, ce qui arrivait souvent avec le Thiopental, une injection intraveineuse d'un paralysant neuromusculaire était ensuite réalisée. Quant à l'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche, elle était utilisée dans moins de 1% des euthanasies. Dans les cas de décès prévus à longue échéance, les pathologies les plus fréquentes étaient les affections neuropsychiques (23%), les pathologies multiples (23%), les diagnostics « autres » (15%), les affections neuromusculaires évolutives (12%) et les affections cardio-vasculaires (12%). 86% des déclarations avaient été immédiatement acceptées par la Commission ; 12% des déclarations avaient nécessité que des précisions soient demandées au médecin déclarant ; et, pour ce qui est des 2% restants, une simple remarque avait été ajoutée. Aucune déclaration n'avait été transmise au parquet.

Le nombre de documents d'enregistrement reçus pendant la période couverte par le présent rapport étant de 3239, cela équivaut à une moyenne annuelle de 1619 déclarations et une moyenne mensuelle de 135 déclarations. Ce total avait été de 2086 durant la période 2010-2011. L'évolution du nombre de déclarations par an depuis l'entrée en vigueur de la loi illustre une augmentation régulière qui ne cesse de s'accroître depuis 2011, en particulier pour les patients d'âge supérieur à septante-neuf ans. Par ailleurs, la proportion de décès par euthanasies déclarés pendant la période couverte par le présent rapport a été, en moyenne, d'environ 1,5% de l'ensemble des décès en Belgique (1,3% en 2012 et 1,7% en 2013).

⁴⁴ Cette dénomination comporte toutes les affections malignes : tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc.

⁴⁵ Sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, etc.

⁴⁶ Maladie d'Alzheimer, maladie de Huntington, démences vasculaires, psychoses irréductibles, etc.

⁴⁷ Cachexie, douleurs, dyspnée, dysphagie, épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc.

⁴⁸ Dépendance, désespérance, perte de dignité, etc.

Sous-section 2. L'euthanasie des mineurs à l'étranger

Aux Pays-Bas, la loi relative à l'euthanasie⁴⁹ englobe les mineurs âgés d'au moins douze ans. À partir de seize ans, la demande d'interruption de vie ou d'aide au suicide peut être formulée sans l'accord des parents mais avec leur « association » à la décision. À partir de douze ans, elle ne peut être formulée que moyennant l'« accord » des parents (art. 2, §§ 3 et 4 de la loi néerlandaise). Le médecin doit s'assurer que le patient mineur concerné « peut être jugé capable d'apprécier convenablement ses intérêts en la matière »⁵⁰. En pratique, la collaboration des parents est toujours obtenue. Dans un entretien accordé à la RTBF, Nicole Visée, secrétaire générale de la Commission néerlandaise d'examen de l'euthanasie, a livré une série d'informations intéressantes concernant la pratique de l'euthanasie des mineurs aux Pays-Bas⁵¹. La Commission néerlandaise, qui est, comme en Belgique, l'organe officiel qui rend un avis après une euthanasie pour vérifier que les médecins ont bien respecté la loi, n'a enregistré que cinq cas d'euthanasie de mineurs depuis 2002. Ils concernaient trois jeunes de dix-sept ans, un de seize ans et un de douze ans. Dans les cinq cas présents, la décision a été prise en accord avec les parents, même lorsque leur consentement n'était pas requis.

Les Pays-Bas et la Belgique sont les seuls pays au monde à légaliser l'euthanasie pour les mineurs. Ce constat n'est pas étonnant dès lors que les États qui légalisent l'euthanasie des personnes majeures sont déjà peu nombreux. Autorisent ainsi l'euthanasie, sous conditions strictement définies, les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et, depuis avril 2015, la Colombie⁵². La Cour suprême de Colombie a dépénalisé l'euthanasie en 1997 mais le parlement, qui devait concrétiser le travail des juges, est longtemps resté inactif⁵³. Quant au suicide assisté, il est autorisé dans les pays du Benelux, en Colombie, en Suisse et dans trois états des Etats-Unis d'Amérique, à savoir l'Oregon, Washington et le Vermont⁵⁴. En Suisse, il n'est même pas considéré comme un acte médical étant donné qu'il peut être accompli par toute personne

⁴⁹ Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), www.wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_06-08-2015

⁵⁰ Y.-H., LELEU et G., GENICOT, « L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination », *Rev. trim. dr. h.*, 2004, pp. 42 et 43.

⁵¹ B., CARLIER, « Élargir l'euthanasie aux mineurs: qu'en est-il aux Pays-Bas ? », 20 février 2013, *rtbf*, http://www.rtbef.be/info/societe/detail_elargir-l-euthanasie-aux-mineurs-le-debat-s-ouvre-au-senat?id=7931286

⁵² S., TEGEL, « Colombia just legalized euthanasia. Here's why that's a big deal », 29 avril 2015, *GlobalPost*, www.globalpost.com/article/6531675/2015/04/28/colombia-euthanasia ; Ministerio de salud y protección social, www.minsalud.gov.co/Paginas/MinSalud-cumple-mandato-de-la-Corte-sobre-muerte-digna-en-Colombia.aspx

⁵³ J., HERREMANS, « Visite en Colombie, octobre 2014 », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2015, n°135, pp. 13 et 14.

⁵⁴ J.-C., BIER, E. SALMON et A., IVANOIU, *op. cit.*, p. 395.

dès lors qu'elle n'en retire pas d'avantage ou de bénéfice⁵⁵. Au sein de la législation de ces États, quatre éléments se retrouvent systématiquement parmi les critères requis pour l'octroi d'une euthanasie ou d'un suicide assisté : la demande d'euthanasie doit être volontaire, réfléchie, informée et persistante dans le temps⁵⁶. En outre, seuls les Pays-Bas et la Belgique reconnaissent également la possibilité de « demandes anticipées d'euthanasie » (DAE), sous conditions néanmoins divergentes. En Belgique, une DAE doit être formulée devant au moins deux témoins et n'est applicable que dans un délai de cinq ans dans l'hypothèse d'une perte de conscience. Par contre, aux Pays-Bas, toute DAE est acceptable à partir du moment où elle a été expressément, volontairement, exprimée par son bénéficiaire et elle respecte toutes les autres conditions d'application⁵⁷.

⁵⁵ B.-L., MISHARA et D.-N., WEISSTUB, « Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia », *Int. J. Law Psychiatry*, 2013, n° 36, pp. 427 à 435.

⁵⁶ J., PEIREIRA, « Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls », *Curr. Oncol.*, 2011, n° 18, pp. 38 à 45.

⁵⁷ M.-E., DE BOER, C.-M., HERTOOGH, R.-M., DRÖES, C., JONKER et J.-A., EEFSTING, « Advance directives in dementia : issues of validity and effectiveness », *Int. Psychogeriatr.*, 2010, n° 22, pp. 201 à 208.

Chapitre 2. Plongée dans le passé - Contexte d'émergence de la loi

Le second chapitre fera l'objet d'un retour dans le temps dans le but de retracer le cheminement de la loi belge étendant l'euthanasie aux mineurs. Ce parcours sera présenté en deux temps. La première section consistera en une présentation chronologique des grandes étapes du processus législatif et de leurs répercussions les plus bruyantes en dehors des hémicycles. La seconde section sera, quant à elle, consacrée à l'accueil offert à la loi en Belgique et à l'étranger.

Section 1. Exposé chronologique des débats parlementaires et de leurs incidences en dehors des hémicycles

Trois étapes fondamentales ont marqué le processus législatif : d'abord, l'examen de la proposition de loi par le Sénat ; ensuite, l'examen du projet de loi par la Chambre ; et enfin, la sanction, la promulgation et la publication de la loi. L'exposé sera articulé autour de ces trois étapes.

Sous-section 1. Examen par le Sénat

Depuis le début de la législature 2010-2014, une série de propositions de loi ont été déposées dans un objectif de modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Au cours de la réunion du 23 janvier 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont débuté leurs travaux en se penchant sur les propositions de loi relatives à l'euthanasie en général. Le 6 février 2013, seize propositions de loi ont fait l'objet d'un premier examen au sein des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales. Durant cette réunion du 6 février 2013, les commissions réunies ont pris la décision de planifier des auditions au sujet de l'adaptation de la législation relative à l'euthanasie et de les rassembler autour des quatre points suivants : l'euthanasie chez les patients mineurs ; l'euthanasie chez les patients qui souffrent d'une affection neurodégénérative ; les problèmes juridiques ; et une approche générale de la problématique de l'euthanasie. Trente-cinq orateurs ont été entendus. Le 12 juin 2013, s'est déroulé un échange de positions général sur la question de l'extension de la législation relative à l'euthanasie. Conséquemment à ces auditions et cet échange de positions, cinq nouvelles propositions de loi concernant l'euthanasie ont encore été déposées. Une présentation de certaines de ces propositions de loi a été réalisée lors des réunions des

commissions réunies des 26 juin, 17 juillet et 9 octobre 2013⁵⁸.

Ensuite, au cours de leur réunion du 9 octobre 2013, les commissions réunies ont fait le choix de se consacrer, d'abord, à la question de l'euthanasie chez les patients mineurs. Pour ce faire, elles sont parties de la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, déposée le 26 juin 2013 par les sénateurs Philippe Mahoux (PS), Jean-Jacques De Gucht (Open VLD), Christine Defraigne (MR) et Guy Swennen (sp.a)⁵⁹. Elle visait à autoriser « la pratique de l'euthanasie, dans les conditions déjà fixées par la loi de 2002, sur un mineur dont la capacité de discernement est attestée et dont la demande, émise dans les conditions de la loi, est confirmée par ses représentants légaux », tout en précisant que « l'évaluation de la capacité de discernement devra être réalisée par un pédopsychiatre ou un psychologue, qui attestera que le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences de sa demande »⁶⁰.

La discussion générale de cette proposition de loi s'est produite les 9 et 16 octobre 2013. Le 16 octobre 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont pris la décision, par vingt voix pour, six contre et deux abstentions, de ne pas planifier d'auditions additionnelles concernant l'extension aux mineurs de la législation relative à l'euthanasie. Cependant, la possibilité a été offerte aux membres des commissions réunies d'obtenir des avis par écrit. Le 8 novembre 2013, les trois experts suivants ont été sollicités afin de communiquer leur avis sur la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs : Etienne Montero, doyen de la faculté de Droit à l'Université de Namur, Luc Roegiers, pédopsychiatre et professeur d'Éthique clinique aux Cliniques UCL-Saint Luc, ainsi que Jean-Louis Renchon, professeur à l'UCL et à l'Université Saint-Louis⁶¹.

La discussion des articles de cette proposition de loi s'est déroulée au cours des réunions des 6, 19 et 27 novembre 2013. Lors de ces réunions, les avis obtenus⁶² et le texte prospectif « Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid »⁶³ du groupe de travail Metaforum de la KULeuven

⁵⁸ Rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales par Mmes Khattabi et Van Hoof, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/4, 4 décembre 2013, pp. 2 à 6.

⁵⁹ *Ibidem*, p. 7.

⁶⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/1, p. 4.

⁶¹ Rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales par Mmes Khattabi et Van Hoof, *op. cit.*, p. 7.

⁶² *Ibidem*, pp. 91 à 99.

⁶³ KULeuven, Metaforum, Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid, visietekst werkgroep Metaforum, voorgesteld op het symposium van 19 november 2013,

ont aussi fait l'objet d'un examen. Le 27 novembre 2013, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont pris la décision, par vingt-six voix pour et six contre, de ne pas planifier d'audition complémentaire sur ce texte prospectif. Au cours de cette dernière réunion, les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont procédé au vote sur la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs⁶⁴. L'ensemble de la proposition de loi amendée a été adoptée par vingt-six voix pour et huit contre⁶⁵. Elle prévoyait que seul un patient mineur « doté de la capacité de discernement se trouvant dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance et faisant état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable », encadré par une équipe médicale comprenant nécessairement un pédopsychiatre ou un psychologue, pourrait bénéficier, moyennant l'accord de ses représentants légaux, de l'euthanasie qu'il aurait sollicitée dans le respect des conditions prévues par la loi de 2002⁶⁶. Mis à part quelques modifications linguistiques survenues ultérieurement, le texte de la proposition de loi tel qu'il a été adopté par les commissions est semblable au texte actuellement en vigueur. Les socialistes et les libéraux, francophones et néerlandophones, les verts, ainsi que la N-VA ont voté en faveur de la proposition de loi. Les élus cdH, CD&V et Vlaams Belang ont voté contre ce texte corrigé. Quelques députés ont toutefois voté différemment du reste de leur groupe⁶⁷.

Le 12 décembre, le Sénat a adopté en séance plénière la proposition de loi modifiant la loi sur l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs par cinquante voix pour et dix-sept voix contre⁶⁸. Le texte adopté, suite à la discussion générale et à la discussion des articles ayant eu lieu le matin-même⁶⁹, était identique au texte corrigé par la commission⁷⁰. À nouveau, il a été

<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/427728/1/Visietekst+euthanasie+en+menselijke+kwetsbaarheid+-+website.pdf>

⁶⁴ Rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales par Mmes Khattabi et Van Hoof, *op. cit.*, p. 7.

⁶⁵ *Ibidem*, p. 90.

⁶⁶ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/5.

⁶⁷ REDACTION RTBF, « Euthanasie: l'extension de la loi aux mineurs votée en commission », 27 novembre 2013, *RTBF*, www.rtb.be/info/belgique/detail_euthanasie-sans-surprise-l-extension-de-la-loi-a-ete-votee-en-commission?id=8144740

⁶⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Ann. parl.*, Sénat, 2012-2013, 12 décembre 2013, n° 5-131, pp. 34-35.

⁶⁹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Ann. parl.*, Sénat, 2012-2013, 12 décembre 2013, n° 5-130.

⁷⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/7.

largement soutenu par les socialistes et les libéraux, francophones et néerlandophones, les verts ainsi que la N-VA, tandis que les élus cdH, CD&V et Vlaams Belang ont voté contre la proposition de loi⁷¹.

Durant le cheminement de la proposition de loi au Sénat, de vives réactions ont été observées en dehors de l'hémicycle.

Le 5 novembre 2013, c'est-à-dire la veille de la première réunion consacrée à la discussion des articles de la proposition de loi par les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, seize pédiatres ont appelé les sénateurs à légaliser la question de l'euthanasie des mineurs dans des conditions bien balisées. Dans une lettre ouverte publiée dans les quotidiens *Le Soir* et *De Morgen*⁷², les pédiatres, dont certains professaient dans des hôpitaux catholiques, ont sollicité que la problématique soit réglée le plus rapidement possible, affirmant qu'ils étaient confrontés à des cas insupportables dans leur pratique : « l'expérience nous apprend qu'en cas de maladie grave et de décès imminent, les mineurs développent très rapidement une très grande maturité, à tel point qu'ils sont parfois plus à même de réfléchir et de s'exprimer sur la vie que des personnes majeures en bonne santé ».

Le 6 novembre, dans un communiqué commun⁷³, les représentants du christianisme, du judaïsme et de l'islam en Belgique ont exprimé leur inquiétude face au risque de banalisation de l'euthanasie et se sont opposés à l'extension de la loi aux mineurs. Le président de l'Église Protestante Unie de Belgique, le Grand Rabbin de Bruxelles, le président du Comité Central de l'Église Anglicane en Belgique, le président de la Conférence Épiscopale de Belgique, le président du Synode fédéral des Églises Protestantes et Évangéliques de Belgique, l'Exarque du Patriarcat Œcuménique de Constantinople (Église Orthodoxe) et le président de l'Exécutif des musulmans de Belgique ont souhaité se faire entendre « en tant que citoyens s'appuyant sur des arguments philosophiques et en tant que croyants héritiers de leurs traditions religieuses respectives ». Tout en rappelant qu'ils étaient eux aussi « révoltés par la souffrance tant physique que morale, en particulier celle des enfants », les représentants des trois grandes religions monothéistes de Belgique ont défendu que « proposer que des mineurs puissent

⁷¹ LE VIF, « Le Sénat a adopté l'extension aux mineurs de la loi dépenalisant l'euthanasie », 12 décembre 2013, *Le Vif/L'Express*, www.levif.be/actualite/belgique/le-senat-a-adopte-l-extension-aux-mineurs-de-la-loi-depenalisant-l-euthanasie/article-normal-55535.html

⁷² UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Sénateurs, sortez l'euthanasie des mineurs de l'ombre », 5 novembre 2013, *Le Soir*, www.lesoir.be/355301/article/debats/cartes-blanches/2013-11-05/senateurs-sortez-l-euthanasie-des-mineurs-l-ombre

⁷³ Communiqué des chefs religieux en Belgique au sujet de l'euthanasie, 6 novembre 2013, <http://www.la-croix.com/Actualite/Europe/DOCUMENT-Communique-des-chefs-religieux-en-Belgique-au-sujet-de-l-euthanasie-2013-11-06-1056833>

décider de leur propre euthanasie » était une « manière de fausser leur faculté de jugement et dès lors leur liberté ». Les auteurs du communiqué ont également dénoncé la pression exercée sur le corps médical et le personnel soignant pour qu'ils pratiquent un acte « soi-disant médical ». Ils soutenaient que plutôt que de « soutenir la personne souffrante en rassemblant autour d'elle toutes les personnes et les forces qui l'entourent », le risque était justement de « diviser ces forces et dès lors d'isoler cette personne souffrante, de la culpabiliser et de la condamner à la mort ». Enfin, le communiqué s'est terminé par les considérations suivantes : « Le consentement prévu par la loi tend à devenir de plus en plus une réalité sans consistance. La liberté de conscience des personnes concernées risque de ne pas être sauvegardée. L'euthanasie des personnes fragiles, enfants ou personnes démentes, est une contradiction radicale de leur condition d'êtres humains. Nous ne pouvons dès lors entrer dans une logique qui conduit à détruire les fondements de la société ».

Trois semaines plus tard, dans un communiqué de presse⁷⁴, le Conseil Central Laïque s'est dit « heureux que le Sénat ait franchi une première étape importante pour l'extension de la loi sur l'euthanasie ». En effet, l'adoption par les commissions de la Justice et des Affaires sociales de la proposition de loi relative à la « possibilité d'euthanasie pour les mineurs » constituait « une étape importante pour la reconnaissance de l'autodétermination du mineur face à la souffrance ». Les initiateurs du communiqué en ont également profité pour remercier les politiciens et leurs collaborateurs qui se sont penchés sur l'extension et l'amélioration de la loi sur l'euthanasie. Ils ont exprimé la satisfaction qu'ils éprouvaient en constatant que, « à l'issue de nombreuses auditions et d'un débat serein », malgré « la pression persistante des autorités religieuses dans notre pays, qui continuent à dénigrer systématiquement l'euthanasie », « nos politiciens démocratiquement élus » avaient approuvé à une large majorité cette proposition de loi et avaient ainsi répondu « au besoin de progrès éthique et d'émancipation exprimé de façon croissante par les citoyens ». Néanmoins, le Centre d'Action Laïque a précisé qu'il espérait que des évolutions aient lieu sur deux plans. Premièrement, il regrettait que la proposition de loi relative à l'euthanasie des mineurs exclue la souffrance psychologique et introduise un droit de veto en faveur des parents. Deuxièmement, il estimait que le temps était « compté » pour « aborder également les autres problématiques déjà identifiées dans la pratique », à savoir « le problème de l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence avancée qui rédigent une déclaration d'euthanasie, la validité limitée de la déclaration anticipée, le devoir de transfert à un confrère en cas de refus par un médecin de pratiquer l'euthanasie, l'interdiction des entraves initiées par des institutions de soins quant à

⁷⁴ Communiqué de La Laïcité, « Extension de la loi euthanasie aux mineurs : le texte de la proposition de loi a été voté ce mercredi 26 novembre en commission Justice et Affaires sociales du Sénat grâce à une majorité alternative... », www.laicite.be/actualite/euthanasie-extension-mineurs

l'application de l'euthanasie ». Les auteurs du communiqué ont même affirmé qu'il ressortait de diverses enquêtes que la population requérait le traitement de ces questions par les politiciens. Pour finir, le centre d'Action Laïque a rappelé ses convictions principales : « le respect de l'autodétermination de la personne en souffrance et de son choix en fin de vie est essentiel pour tous les citoyens. Personne n'est obligé de demander ou d'appliquer contre son gré l'euthanasie. Bien au contraire, l'euthanasie est une décision libre de la personne. Tout le monde a le droit à une fin de vie digne ! ».

Les chefs religieux qui s'étaient exprimés au début du mois, hormis le président de l'Église Protestante Unie de Belgique, ont, quant à eux, effectué une seconde déclaration commune⁷⁵. Suite au vote en commissions, ils se sont dits déçus et tristes. Dans leur communiqué, ils ont tenu le raisonnement suivant: « Nous partageons l'angoisse des parents si un enfant arrive à une fin de vie prématurée et, particulièrement quand il souffre. Nous croyons cependant que les soins palliatifs et la sédation sont une manière digne d'accompagner un enfant qui meurt de maladie. Des médecins praticiens, oncologues ou intensivistes, nous l'ont clairement affirmé. Écoutons-les. Nous plaidons pour un arrêt de l'acharnement thérapeutique et pour le remplacement des soins curatifs par des soins palliatifs. Nous croyons que nous n'avons pas le droit de laisser un enfant souffrir : c'est pourquoi la souffrance peut et doit être soulagée. La médecine en a les moyens ».

Par ailleurs, l'intérêt de certains pays pour l'encadrement légal de l'euthanasie a amené certains médias étrangers à se pencher sur la situation en Belgique, plus de dix ans après le vote de la loi. Cet intérêt s'est révélé d'autant plus persistant après le vote en commissions du Sénat de l'extension du cadre aux mineurs d'âge. S'il était régulièrement interrogé par les médias étrangers, Philippe Mahoux (PS), co-auteur de la loi dépénalisant l'euthanasie moyennant certaines conditions, s'est vu encore davantage sollicité par la France, les Etats-Unis d'Amérique, l'Espagne, l'Allemagne, la Pologne, la Russie, la Tchéquie et le Canada durant les derniers mois de l'année 2013, et ce en raison de l'extension possible de l'euthanasie aux mineurs en Belgique. En France, il est notamment intervenu pour réagir à une certaine désinformation relative au cadre légal existant en Belgique. « L'utilisation par certains courants français, souvent situés à l'extrême droite catholique, de pratiques de 'désinformation' de la situation en vigueur en Belgique, par la diffusion de films ou par des manifestations, y compris en Belgique » a également été relevée par Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et membre de la Commission fédérale de

⁷⁵ Déclaration commune des responsables religieux en Belgique suite au vote en Commission du Sénat Justice et Affaires Sociales élargissant l'euthanasie aux mineurs, 27 novembre 2013, <http://info.catho.be/2013/11/27/declaration-des-responsables-religieux-en-belgique/#.VckwKEIRIAZ>

contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Alain Courtois (MR), président de la commission de la Justice du Sénat, a spécifié avoir reçu plus de cinq mille "pétitions" contre l'élargissement de l'euthanasie aux mineurs, quasiment toutes écrites en espagnol. Jean-Jacques De Gucht (Open Vld), l'un des quatre co-auteurs de la proposition d'extension avec Philippe Mahoux (PS), Christine Defraigne (MR) et Guy Swennen (sp.a), s'est dit « surpris par l'intérêt accordé au niveau international à la proposition de loi ». Selon lui, cela prouvait que la Belgique jouait « un rôle précurseur dans le monde dans les dossiers éthiques ». Il a rencontré des journalistes américains, allemands et canadiens⁷⁶.

À la fin du mois de décembre, alors que le projet de loi⁷⁷ sur l'extension de l'euthanasie aux mineurs venait d'être adopté en séance plénière du Sénat mais devait encore entreprendre son parcours à la Chambre, l'Académie pontificale pour la Vie du Saint-Siège a témoigné sa lourde inquiétude face à de « nouvelles dérives éthiques en Belgique »⁷⁸. L'Académie pontificale pour la Vie est une institution indépendante qui siège au Vatican et qui a été fondée par le pape Jean-Paul II en 1994. Elle a reçu pour mission « d'étudier, d'informer et de former » concernant les « principaux problèmes biomédicaux et juridiques relatifs à la promotion et à la défense de la vie, surtout dans le rapport qu'ils ont avec la morale chrétienne et les directives du magistère de l'Église »⁷⁹. Mgr. Renzo Pegoraro, chancelier de l'Académie pontificale pour la Vie, a annoncé que l'institution était alarmée par l'extension de la loi sur l'euthanasie en Belgique : « Nous espérons que cette évolution peut être arrêtée, parce que nous voulons que ce débat public aille plus loin. Les gens doivent se rendre compte que l'extension de l'euthanasie aux mineurs a de graves conséquences, parce que les enfants sont fortement influencés par les effets psychologiques et physiques d'une maladie. Pourquoi n'est-il pas possible de leur offrir de très bons soins palliatifs ? ». Selon lui, il est moins aisé pour les enfants de prendre la bonne décision : « La conviction universelle que les enfants sont plus vulnérables et fragiles et ont donc besoin d'un soutien supplémentaire, l'aide et les soins restent prédominants. Nous acceptons les restrictions et la nécessité d'accepter le fait qu'une personne meurt. Mais nous ne comprenons pas pourquoi il est nécessaire d'anticiper ou de provoquer la mort ». Le chancelier

⁷⁶ BELGA, « Euthanasie: les médias étrangers s'intéressent à la situation en Belgique », 4 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-les-medias-etrange-s-interessent-a-la-situation-en-belgique-529f5c413570f96638c56c8e

⁷⁷ Il est intéressant de relever le changement de qualification. A ce stade des travaux parlementaires, la « proposition de loi » se voit revêtir l'appellation de « projet de loi ». En effet, « un député ou un sénateur dépose une proposition de loi ; le Gouvernement dépose un projet de loi en y ajoutant l'avis du Conseil d'État ; une proposition de loi qui a été adoptée à la Chambre ou au Sénat est **aussi** appelée projet de loi », www.senate.be/www/?Mival=/index_senate&MENUID=14110&LANG=fr&PAGE=/doc/making-laws_fr.html

⁷⁸ C., LAPORTE, « Euthanasie: Rome tance la Belgique », 4 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-rome-tance-la-belgique-52b7bdb73570105ef7da8bf3

⁷⁹ www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pa_acdlife_pro_20051996_en.html

de l'Académie pontificale pour la Vie a également déclaré que le projet de loi belge partait d'une incompréhension, voire d'une perversion de la miséricorde : « Nous offrons la miséricorde, de bons soins palliatifs et le contrôle de la douleur et de la souffrance. Les enfants méritent les meilleurs soins, mais aussi tout le soutien des parents. Il est difficile de comprendre pourquoi les parents qui souffrent parce que leur enfant est en train de mourir, anticipent la mort et tuent leur enfant. Les parents eux-mêmes dépensent normalement le maximum pour sauver des vies. » Enfin, Mgr. Renzo Pegoraro a rappelé qu'au moment de la légalisation de l'euthanasie en Belgique, dix ans auparavant, notre pays avait déjà été mis en garde au sujet de la pente glissante sur laquelle il se trouvait : « cette menace est en train de devenir une réalité concrète. Aujourd'hui, l'euthanasie est également susceptible d'être utilisée sur des enfants. Nous sommes de plus en plus éloignés de l'idée que chaque vie est précieuse et digne de respect »⁸⁰.

Sous-section 2. Examen par la Chambre

Au cours de ses réunions des 14, 21 et 28 janvier 2014, la Commission de Justice de la Chambre a examiné le projet de loi transmis par le Sénat et les propositions de loi jointes. Lors de la réunion du 14 janvier 2014, la requête de Mme Sonja Becq (CD&V) et de M. Christian Brotcorne (cdH) de prévoir des auditions, d'une part, et leur proposition de solliciter le président de la Chambre afin qu'il recueille l'avis de la Commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la société, d'autre part, ont été rejetées par onze voix pour et cinq contre. Lors de la réunion du 21 janvier 2014, la proposition de Mme Sonja Becq, à laquelle se sont soudés MM. Christian Brotcorne et Bert Schoofs (VB), qui consistait à demander au président de la Chambre d'obtenir l'avis du Conseil d'État dans le but de clarifier bon nombre d'imprécisions juridiques, a été rejetée par huit voix pour, quatre contre et trois abstentions. La commission a constaté qu'il était nécessaire d'apporter des corrections linguistiques et légistiques au texte du projet de loi transmis par le Sénat. Le 30 janvier, ces corrections ont été approuvées par le Sénat⁸¹. L'ensemble du projet de loi, tel qu'il a été corrigé sur le plan légistique⁸², a été adopté le 28 janvier par douze voix pour et quatre contre. Par conséquent,

⁸⁰ J.-J., DURRE, « Le Vatican préoccupé par l'euthanasie des enfants en Belgique », 20 décembre 2013, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=43841>

⁸¹ Rapport fait au nom de la commission de la justice par Mme Smeyers, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/004, 7 février 2014, p. 3.

⁸² Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/005.

les propositions jointes sont devenues sans objet⁸³. La position des différents partis n'a pas changé depuis le vote en séance plénière du Sénat⁸⁴.

La Chambre a entamé le 12 février en séance plénière le débat sur le projet de loi qui étend la loi de 2002 sur l'euthanasie aux mineurs, avant un vote prévu le lendemain⁸⁵. Le débat a parfois été houleux et n'a pas évité les écueils politiques. La Chambre a finalement approuvé le 13 février par quatre-vingt-six voix pour, quarante-quatre contre et douze abstentions le projet de loi qui étend aux mineurs la loi de 2002 sur l'euthanasie⁸⁶. Le texte adopté en séance plénière était identique au texte corrigé par la Commission⁸⁷. Il a été soutenu par les socialistes, les libéraux, les écologistes et la N-VA, même si quelques députés ont voté différemment du reste de leur groupe. Les FDF se sont abstenus et, comme prévu, le cdH, le CD&V et le Vlaams Belang ont voté en défaveur du texte⁸⁸.

Pendant son parcours à la Chambre, le projet de loi a continué à faire parler de lui en dehors de l'hémicycle.

Pendant que la Commission de la Justice de la Chambre abordait l'extension de l'euthanasie aux mineurs, les évêques de Belgique, réunis en Conférence épiscopale à Grimbergen, ont approfondi la problématique de la fin de vie avec des experts en matière médicale, juridique, éthique et pastorale. Ils ont révélé, dans un communiqué rendu public le 22 janvier, qu'ils se sentaient « fortement interpellés par la proposition de loi discutée à la Chambre » et se demandaient « pourquoi légiférer en une matière aussi délicate, quand on sait qu'aux Pays-Bas une pareille loi existe depuis 2006, mais n'a pratiquement jamais dû être appliquée ». Pour la Conférence épiscopale, cinq enjeux sous-jacents à l'euthanasie des mineurs méritaient d'être examinés. Le premier était l'interdiction de tuer, à la base de notre société : « en ouvrant la porte à l'euthanasie des mineurs, on court le danger de vouloir l'étendre aux handicapés, aux personnes démentes, aux malades mentaux, et même à ceux qui sont fatigués

⁸³ *Ibidem*, p. 66.

⁸⁴ BELGA, « Euthanasie des mineurs: le texte approuvé en Commission de la Chambre », 28 janvier 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/413794/article/actualite/belgique/2014-01-28/euthanasie-des-mineurs-texte-approuve-en-commission-chambre

⁸⁵ Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *C.R.I.*, Chambre, 2013-2014, 12 février 2014, n° 53-185, pp. 42 à 147.

⁸⁶ Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *C.R.I.*, Chambre, 2013-2014, 13 février 2014, n° 53-186, pp. 62 à 77.

⁸⁷ Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/006.

⁸⁸ REDACTION RTBF, « Euthanasie des mineurs: la Chambre a voté l'extension de la loi de 2002 », 13 février 2014, *RTBF*, www.rtf.be/info/belgique/detail_euthanasie-des-mineurs-la-chambre-a-vote-l-extension-de-la-loi-de-2002?id=8200201

signification grave et les conséquences d'une telle décision ». Ils ont également tenu les propos suivants : « la Belgique trahit les enfants les plus vulnérables en estimant que leurs vies n'auraient plus de valeur intrinsèque »⁹¹. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe est non seulement l'organe d'impulsion politique de l'organisation, mais aussi son organe délibérant. Elle traite des sujets d'actualité et des thèmes prospectifs qui se rapportent, entre autres, aux problèmes de société et aux questions de politique internationale. Elle se compose de six cent trente-six membres ou suppléants, issus des parlements nationaux des États membres. La délégation belge inclut sept membres actifs et sept membres suppléants⁹². Les déclarations écrites offrent aux membres de l'Assemblée la possibilité de manifester formellement leurs opinions sur des thèmes qui font partie du domaine de compétence du Conseil de l'Europe. Elles doivent être signées par vingt représentants ou suppléants, au minimum, qui appartiennent à quatre délégations nationales et deux groupes politiques⁹³.

Le 2 février 2014, les « Dossards Jaunes » ont manifesté à Bruxelles. Alors que la Chambre devait encore se prononcer en séance plénière sur l'extension aux mineurs de la loi sur l'euthanasie, ils se sont mobilisés pour s'opposer à cette extension de la loi et à son vote, qu'ils jugeaient précipités. L'initiative citoyenne est née quelques semaines auparavant pour dénoncer les dysfonctionnements de la CCEE et appeler le monde politique à prendre position face au lobby de l'euthanasie. Le 12 janvier, la première manifestation du groupe avait rassemblé plus de 500 personnes devant le siège de la Commission de contrôle. Quelques jours plus tard, une lettre avait également été adressée aux présidents de partis. Les « Dossards Jaunes » se définissent comme un collectif « de jeunes professionnels qui se mobilisent pour montrer que le contrôle de la loi de l'euthanasie est en panne ; qui veut interpeller le monde politique sur cette question ainsi que sur celle des conflits d'intérêts de certains membres de la commission de contrôle de l'euthanasie ; et enfin qui est totalement indépendant de toutes associations existantes, apolitique et aconfessionnel »⁹⁴.

L'Archevêque de Malines-Bruxelles et primat de Belgique, Mgr Léonard, ainsi que ses trois évêques auxiliaires ont lancé un appel à tous les doyennés, ainsi qu'aux basiliques et sanctuaires de l'archidiocèse, à observer le 6 février une journée de jeûne et, le soir, une veillée de prière, « afin d'éveiller les consciences et de provoquer un ultime débat public au moment où notre pays risque de se donner une législation étendant la possibilité de l'euthanasie à des

⁹¹ Déclaration écrite de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la légalisation de l'euthanasie des mineurs en Belgique, Doc. 13414, Déclaration écrite n° 567, 30 janvier 2014, www.ieb-eib.org/fr/pdf/declaration-council-of-europe-euthanasia-belgium.pdf

⁹² http://diplomatie.belgium.be/fr/politique/institutions_internationales/institutions_regionales/conseil_de_leurope/

⁹³ <http://website-pace.net/fr/web/apce/documents>

⁹⁴ www.dossardsjaunes.be

personnes mineures ». Ils précisait que si le jour proposé ne pouvait convenir, ce double événement pourrait alors être organisé à une autre date, qui devait néanmoins être proche en raison de l'« urgence » de la situation. Ils invitaient également les autres chrétiens, les croyants d'autres religions de même que les agnostiques et les athées « à les rejoindre dans cette démarche », qu'ils jugeaient « d'abord d'ordre philosophique », « selon des modalités adaptées à leurs propres convictions ». Ensuite, après avoir encouragé les concitoyens à réfléchir à leurs grands arguments en défaveur de l'euthanasie des mineurs, l'archidiocèse de Malines-Bruxelles fournissait les informations utiles relatives à la veillée de prière qu'il organisait lui-même dans trois lieux « emblématiques et géographiquement centraux de l'archidiocèse », à savoir la Basilique nationale de Koekelberg à Bruxelles, la Collégiale Saint-Pierre de Leuven et la Basilique de Basse-Wavre. Enfin, l'appel se clôturait par les considérations suivantes : « La Belgique n'est pas souvent au centre de l'attention des médias de la planète. Mais, en cette circonstance, de manière frappante, de nombreux médias, dans plusieurs continents, ont les yeux braqués sur notre petit pays, en se demandant jusqu'où ira le laxisme de notre législation en une matière aussi déterminante pour la conception que toute une société risque, à long terme, de se faire de la vie, de la mort et de la liberté humaine »⁹⁵.

La Communauté de Sant'Egidio, a, de son côté, annoncé qu'elle se joignait à la journée de jeûne et de prière organisée le 6 février pour lutter contre la loi sur l'euthanasie des mineurs et qu'elle participerait à plusieurs veillées données à cet effet. Elle expliquait que sa « longue expérience d'accompagnement et de proximité avec les personnes âgées ou malades » lui faisait redouter que les évolutions en matière d'euthanasie « ne mettent une pression sur les personnes affaiblies pour demander l'euthanasie, qui deviendrait ainsi une solution de facilité pour faire face à la maladie ». Avant l'organisation de ces veillées, la Communauté de Sant'Egidio avait déjà exprimé à plusieurs reprises sa préoccupation relative à la pratique de l'euthanasie en Belgique et son élargissement aux mineurs⁹⁶. La Communauté Sant'Egidio est un mouvement chrétien de laïcs qui rassemble soixante mille membres provenant de plus de septante pays répartis sur l'ensemble des continents. Ils se retrouvent pour prier et lient des amitiés avec les plus indigents de leur ville. À l'échelle internationale, Sant'Egidio défend activement le dialogue entre les religions et la résolution pacifique des conflits. C'est à Rome que la Communauté a été fondée en 1968. Elle a hérité son nom de l'église de Sant'Egidio

⁹⁵ MONSEIGNEUR LEONARD ET SES TROIS EVEQUES AUXILIAIRES, « Le 06/02/2014 - Appel de l'archidiocèse de Malines-Bruxelles à un jour de jeûne et une veillée de prière en rapport avec la proposition d'extension de l'euthanasie aux mineurs d'âge », 31 janvier 2014, *L'Église catholique de Bruxelles*, www.catho-bruxelles.be/Actualites-galleries/Communiquees-142/Le-06-02-2014-Appel-de-l

⁹⁶ H., KIEBOOM, « Qui donc arrêtera le train de l'euthanasie? », 11 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/qui-donc-arretera-le-train-de-l-euthanasie-52a83c01357004c37c8b1de6

située dans le quartier du Trastevere. C'est précisément dans ce quartier que se trouve aujourd'hui le siège de la Communauté. Le siège de Sant'Egidio pour le Benelux est établi à Anvers⁹⁷.

Finalement, le soir du 6 février, plus de mille personnes étaient présentes à la Basilique de Koekelberg. De plus, à l'appel de l'archidiocèse de Malines-Bruxelles, une journée de jeûne clôturée par une veillée de prières a été tenue dans diverses églises en Belgique⁹⁸.

Cette initiative de l'Église catholique n'a pas plu à tout le monde. Le président du Centre d'Action Laïque, Pierre Galand, a défendu que l'Archevêque devait laisser le Parlement faire son travail et respecter la séparation État-Église. Il arguait que le Sénat avait « réfléchi avec sérieux à cette question ». Si Mgr Léonard avait « le droit d'avoir ses opinions, tout à fait respectables » et « le droit de prier pour essayer que le Saint-Esprit influence les parlementaires », il jugeait qu'il était « inacceptable », par contre, « qu'une personnalité tente de s'ingérer dans le débat politique ». Par ailleurs, Mme Herremans, administratrice du Centre d'Action Laïque, a dénoncé une « terrible pression » de l'Église catholique, qui utilisait « des armes qui ne sont pas celles du débat démocratique ». Elle a aussi regretté une absence d'échanges d'arguments⁹⁹.

Environ une semaine après une première réaction publique d'une trentaine de pédiatres, ce sont cent soixante pédiatres qui ont protesté publiquement contre la proposition de loi relative à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Dans une lettre ouverte remise au président de la Chambre le 11 février, ils ont demandé aux responsables politiques de ne pas voter cette proposition de loi dans le cadre de la législature 2010-2014. Ils souhaitaient que les députés reviennent sur leur décision « empressée » de voter alors qu'il n'y avait, selon eux, ni urgence, ni utilité à voter une telle loi : « On a parlé tellement de la scission de BHV, un problème beaucoup plus simple que l'euthanasie des enfants ». En outre, les signataires de la lettre se disaient prêts à travailler sur une réflexion autour de ce thème sensible, sur base de leur expérience pratique¹⁰⁰.

Le 11 février, c'est-à-dire la veille du débat en séance plénière de la Chambre sur

⁹⁷ www.santegidio.be/?lang=fr

⁹⁸ LE VIF, « Une veillée contre l'euthanasie rassemble 1000 personnes à Bruxelles », 7 février 2014, *Le Vif/L'Express*, www.levif.be/actualite/belgique/une-veillee-contre-l-euthanasie-rassemble-1000-personnes-a-bruxelles/article-normal-63667.html

⁹⁹ REDACTION RTBF, « Monseigneur Léonard appelle à une action contre l'euthanasie des mineurs », 31 janvier 2014, *RTBF*, www.rtbef.be/info/societe/detail_monseigneur-leonard-appelle-a-une-action-contre-l-euthanasie-des-mineurs?id=8189175

¹⁰⁰ BELGA, « Les pédiatres préoccupés par le vote 'hâtif' sur l'euthanasie des mineurs », 11 février 2014, *7sur7*, www.7sur7.be/7s7/fr/1518/Sante/article/detail/1791652/2014/02/11/Les-pediatres-preoccupes-par-le-vote-hatif-sur-l-euthanasie-des-mineurs.dhtml

l'extension de l'euthanasie aux mineurs, les « Dossards Jaunes » ont organisé à Bruxelles un « happening », d'une part pour dire non à l'euthanasie des mineurs et d'autre part pour requérir, à nouveau, un réel contrôle de l'euthanasie en Belgique. Concernant l'euthanasie des mineurs, ils demandaient un vrai débat sur la question, estimant « qu'il était scandaleux que les auditions des experts aient été refusées à la Chambre sur un sujet aussi grave ». En parallèle du « happening », ils ont lancé une pétition à l'attention des présidents de groupes de la Chambre¹⁰¹.

La publication d'une déclaration sur les soins palliatifs pour enfants a clôturé la conférence de l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) qui s'est tenue à Mumbai, en Inde, du 10 au 12 février, et qui a réuni deux cent cinquante experts en soins palliatifs pédiatriques de trente-cinq pays. L'ICPCN consiste en un réseau mondial d'agences et de particuliers qui travaillent avec les enfants et les jeunes qui luttent contre des maladies restreignant leur espérance de vie. La déclaration précitée, connue sous le nom de « Déclaration de l'ICPCN de Mumbai, 2014 », appelait le gouvernement belge à réexaminer sa décision récente permettant l'euthanasie pour les enfants. Elle plaidait en faveur de « l'accès pour tous les enfants atteints de maladies limitant leur espérance de vie à des services appropriés de contrôle de la douleur et des symptômes et à des soins palliatifs de haute qualité qui permettent de répondre à leurs besoins particuliers ». Voici le passage de la déclaration relatif à l'euthanasie : « Nous croyons que l'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs pour les enfants et qu'elle n'est pas une solution de rechange aux soins palliatifs. Il est impératif que nous travaillions ensemble pour améliorer l'accès des enfants du monde entier aux soins palliatifs pour enfants, y compris l'accès à une gestion appropriée de la douleur et des symptômes. Nous demandons à tous les gouvernements de transformer la vie des enfants en leur offrant des soins palliatifs et, surtout, nous exhortons le gouvernement belge à reconsidérer sa décision récente qui autorise l'euthanasie des enfants »¹⁰².

Sous-section 3. Sanction, promulgation et publication

Selon la Constitution, le souverain belge, chef de l'État, doit sanctionner la loi avant qu'elle n'entre en vigueur. Cette signature entérine la régularité d'un processus démocratique. Le souverain n'a théoriquement pas de limite de temps pour signer un texte de loi. C'est en 1990 qu'un roi belge s'est opposé pour la dernière fois à un texte de loi. Le roi Baudouin avait mis son veto au texte autorisant l'avortement, qui allait à l'encontre de sa foi catholique. Le gouvernement belge avait alors constaté « l'impossibilité de régner » du roi et validé la loi sur

¹⁰¹ www.dossardsjaunes.be

¹⁰² Déclaration de Mumbai de l'ICPCN 2014, 12 février 2014, www.icpcn.org/icpcn-mumbai-declaration-2014/

l'avortement, avant de rétablir ce dernier dans ses fonctions. Mais en 2002, le roi Albert II avait signé la loi autorisant l'euthanasie pour les majeurs et assimilés, et ce, en dépit de ses convictions également marquées par le catholicisme¹⁰³.

Si le roi sanctionne les lois car il représente la troisième branche du pouvoir législatif, c'est en raison de sa fonction de chef du pouvoir exécutif qu'il les promulgue¹⁰⁴. La sanction et la promulgation de la loi étendant l'euthanasie aux mineurs ont eu lieu le 28 février ; sa publication au Moniteur Belge le 12 mars ; et son entrée en vigueur le dixième jour qui suit cette publication, par conséquent le 22 février¹⁰⁵.

Le roi Philippe a donc rempli son rôle constitutionnel, et ce malgré les pressions.

Le jeudi 27 février, une pétition rassemblant plus de deux cent mille signatures de citoyens européens a été remise au Palais royal de Bruxelles, à l'attention du roi, pour lui demander de ne pas signer la loi autorisant l'euthanasie pour les mineurs. Initiée par un couple de catholiques autrichiens, Martin et Gudrun Kluger, elle avait ensuite été relayée par CitizenGo¹⁰⁶. Il s'agit d'une « fondation espagnole née de l'expérience et de l'amitié d'un groupe de personnes cherchant à servir la société, pour que la dignité de la personne et que ses droits inhérents soient respectés dans tous les domaines ». S'appuyant sur une conception chrétienne de la personne et de l'ordre social, elle souhaite proposer à tous les citoyens un instrument de participation afin de rendre la société meilleure¹⁰⁷. Après avoir affirmé qu'« [...] il y a des lois qui affecteront non seulement la Belgique, mais également l'Europe, à long terme. Tel est le cas du terrible projet de loi pour l'euthanasie des mineurs, qui lance un signal à l'Europe toute entière », les signataires de la pétition formulaient les requêtes suivantes : « [...] en tant que citoyens européens concernés, nous vous écrivons pour vous inviter à ne pas signer ce projet de loi. Ce sera un défi pour vous de vous opposer à cette décision. Nous vous prions de ne pas accepter cette loi sur l'euthanasie, la plus effrayante qui soit dans le monde entier. Ecoutez votre conscience et tenez votre rôle de monarque avec des principes éthiques. Montrez-vous digne du défi pour lequel vous avez été préparé tout au long de votre vie ». Par ailleurs, une vidéo qui circulait sur internet a été intégrée dans la campagne de pétition de CitizenGo. Cette

¹⁰³ AFP, « Belgique: pétition contre la loi autorisant l'euthanasie pour les mineurs », 27 février 2014, *L'Obs.*, <http://tempsreel.nouvelobs.com/societe/20140227.AFP1113/belgique-petition-contre-la-loi-autorisant-l-euthanasie-pour-les-mineurs.html>

¹⁰⁴ www.senate.be/www/?MIval=/index_senate&MENUID=14110&LANG=fr&PAGE=/doc/making-laws_fr.html

¹⁰⁵ www.senate.be/www/?MIval=/dossier&LEG=5&NR=2170&LANG=fr

¹⁰⁶ BELGA, « Plus de 200.000 Européens demandent au Roi Philippe de ne pas signer la loi sur l'euthanasie », 26 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/plus-de-200-000-europeens-demandent-au-roi-philippe-de-ne-pas-signer-la-loi-sur-l-euthanasie-530e687735708d729d8337a3

¹⁰⁷ <http://www.citizengo.org/fr/node/1>

séquence relatait l'histoire d'une jeune Canadienne de 4 ans qui avait survécu à une malformation cardiaque et qui demandait au roi Philippe de ne pas signer la loi étendant l'euthanasie aux mineurs. Elle émanait du père de l'enfant, médecin hostile à l'euthanasie¹⁰⁸. Enfin, à titre de précision, outre la pétition contre l'euthanasie des mineurs, la fondation CitizenGo milite notamment contre l'euthanasie pour les personnes majeures, le droit à l'avortement, le mariage homosexuel, l'enseignement de l'éducation sexuelle, le timbre français dont la Marianne ressemblerait à la Femen Inna Shevchenko, qui est une militante féministe ukrainienne, et la diffusion dans les écoles du film "Tomboy" qui raconte l'histoire d'une adolescente qui se fait passer pour en garçon, film dont l'objectif « ressemble à du prosélytisme en faveur de l'idéologie du genre », selon les termes de la fondation¹⁰⁹.

¹⁰⁸ www.citizengo.org/fr/4166-refusez-signer-loi-pour-leuthanasie-des-mineurs

¹⁰⁹ www.citizengo.org/fr/node/2

Section 2. Accueil de la loi

Alors que le choix de la Belgique a eu une résonance mondiale, les discussions sont restées feutrées au sein du royaume¹¹⁰.

Sous-section 1. En Belgique

À la une de la presse belge au lendemain d'un vote mémorable, les réactions sont restées modérées¹¹¹. Le quotidien *La Libre Belgique* estimait dans son éditorial que cette loi répondait à un « non-problème » : « Les Pays-Bas ont un dispositif légal depuis douze ans : il n'a concerné le cas que de cinq enfants. [...] Et la plupart des médecins déclarent n'avoir jamais été confrontés à la demande d'un enfant ou d'un adolescent de mettre un terme à sa vie »¹¹². Quant au quotidien *De Morgen*, il observait que « incomprise à l'étranger ou peu utile selon certains » cette nouvelle loi « n'en était pas moins remarquable et d'une grande modernité ». Il a retracé le cheminement de la Belgique qui, au fil des années, était devenue une pionnière en matière d'éthique, et ce malgré sa tradition chrétienne : « Il ne s'agit pas d'un long glissement vers une conception toujours plus laxiste et sans scrupule de la fin de vie. Au contraire, en dix ans de pratique de l'euthanasie, on ne recense pas un seul cas d'abus. Ce pays a beau être économiquement de droite dans le Nord et de gauche dans le Sud, quand il s'agit d'une question éthique il apparaît clairement que la déchristianisation est définitive et que le respect du libre arbitre règne. [...] Et de cela, nous pouvons être tous fiers »¹¹³.

L'Union Bouddhique Belge (UBB), qui entend représenter les quelque cent mille bouddhistes vivant en Belgique et être un interlocuteur officiel vis-à-vis des pouvoirs publics, s'est réjouie du vote de l'extension de la loi aux mineurs. Le secrétaire général de l'UBB, Koen Vermeulen, a spécifié que « le but du bouddhisme est de regarder ce qui est à la source de la souffrance, pour aller au-delà ». Pourtant, alors que les représentants des autres religions en Belgique, particulièrement le monde catholique, s'étaient opposés au texte autorisant

¹¹⁰ AFP, « La Belgique autorise les mineurs à choisir l'euthanasie », 14 février 2014, *Le Devoir*, www.ledevoir.com/international/actualites-internationales/399910/la-belgique-autorise-les-mineurs-a-choisir-l-euthanasie

¹¹¹ C., LYON, *op. cit.*

¹¹² F., VAN DE WOESTYNE, « Édito: Euthanasie, une loi pour régler un non-problème... », 11 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/edito/edito-euthanasie-une-loi-pour-regler-un-non-probleme-52fa89d23570516ba0b91699

¹¹³ Y., DESMET, « De verrassende erfenis van Boudewijn: waarom België een ethisch pioniersland werd », 14 février 2014, *De Morgen*, www.demorgen.be/binnenland/de-verrassende-erfenis-van-boudewijn-waarom-belgie-een-ethisch-pioniersland-werd-a1793306/

l'extension de l'euthanasie aux mineurs, il a ajouté que « s'il n'y a plus de possibilité de réduire la souffrance, dans des circonstances exceptionnelles, il se peut cependant que l'euthanasie soit la seule option sensée ». Il a également constaté que « pour certains, la perspective d'une renaissance peut également adoucir ce choix ». Enfin, il a déclaré que l'UBB soutenait « les patients mineurs, leur famille et le personnel soignant qui, dans une situation médicale sans issue impliquant des souffrances insupportables, décident ensemble que l'euthanasie est humainement la seule réponse ». Précisons que l'UBB bénéficie de subsides publics depuis 2008, même si, en Belgique, le bouddhisme n'est pas considéré comme une religion ou un courant philosophique reconnu, comme c'est le cas pour les religions chrétienne, juive ou musulmane ou encore la laïcité, dont les cadres actifs en milieux scolaire ou hospitalier reçoivent un traitement financé par l'État¹¹⁴.

Les évêques de Belgique se sont dits déçus par le résultat du vote. Ils regrettaient « l'adoption d'une loi que de nombreux experts considèrent comme inutile et qui comporte de nombreux défauts ». « Le droit de l'enfant à demander sa propre mort est un pas de trop. Il s'agit de la transgression de l'interdit de tuer, qui constitue la base de notre société humaine », déploraient-ils également. Pour finir, ils appréhendaient que « cette nouvelle loi ouvre la porte à une prochaine extension aux personnes handicapées, aux personnes démentes, aux malades mentaux, voire à celles qui sont fatiguées de vivre »¹¹⁵.

Au cours du mois de mai 2014, des protestataires anonymes ont apposé des affiches sur des panneaux électoraux au-dessus de celles des candidats qui avaient approuvé la loi qui étend l'euthanasie aux mineurs. Les affiches des militants, qu'ils disposaient de manière à recouvrir le visage des candidats stigmatisés, consistait en un bandeau rouge composé de l'inscription « il (ou elle) a voté pour l'euthanasie des enfants » assortie d'un pouce tourné vers le bas. L'action s'étendait à plusieurs provinces du pays, tant en Flandre qu'à Bruxelles ou en Wallonie, et visait tous les politiciens ayant voté pour la loi, indépendamment des partis auxquels ils appartenaient¹¹⁶. L'initiative n'était revendiquée par aucun groupe et aucun signe distinctif n'avait été adjoint sur le bandeau. Cependant, une longue série de photos des affiches ainsi barrées avait été publiée sur le compte Twitter « no child euthanasia ». C'étaient, par ailleurs, les protagonistes de ce compte, restés anonymes, qui avaient été à l'origine de l'action

¹¹⁴ AFP, « Les bouddhistes saluent la légalisation de l'euthanasie pour les mineurs », 14 février 2014, *L'Obs.*, www.lavenir.net/cnt/dmf20140214_00433305

¹¹⁵ WEBMASTER, « Euthanasie: Réaction des évêques de Belgique », 13 février 2014, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=47270>

¹¹⁶ J.-J., DURRE, « L'euthanasie rebondit... sur les affiches électORALES », 14 mai 2014, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=52585>

qui avait engendré le dépôt de fleurs, d'ours en peluche et de bougies devant les grilles du parlement au moment où la loi y était discutée. La presse a finalement pu rencontrer quelques uns de ces colleurs d'affiche : « les initiateurs de cette action préélectorale sont au nombre de cinq, des jeunes dont l'âge varie entre 20 et 30 ans et qui viennent de milieux divers, tant de l'UCL que de l'ULB ou de la KUL. Ils se défendent d'appartenir à une quelconque mouvance de l'ultra-droite catholique. Ils entendent à la fois dénoncer la façon dont le débat politique s'est déroulé, puisque tous les partis qui ont soutenu la loi n'en faisaient pas état dans leur programme électoral, et promouvoir l'accompagnement et les soins palliatifs pour les mineurs en fin de vie sans possibilité de recours à l'euthanasie. Si ces militants souhaitent rester anonymes, c'est en raison des poursuites pénales qu'ils pourraient encourir pour avoir surcollé des affiches électorales et affiché après 22h. À les entendre, l'action resterait toutefois 'bon enfant'. Ils se sont d'ailleurs fait interpellé récemment par la police et l'histoire s'est soldée par la confiscation du matériel litigieux ». À titre de précision, il est illégal de s'en prendre à une affiche électorale et il est interdit de coller entre 22h et 6h du matin. Selon Jacqueline Herremans, la présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, ce « déchaînement des anti-choix » illustre « la menace » planant sur nos libertés. Quant à Julie Fernandez Fernandez, l'une des députées visées, elle avait répliqué « Merci! Très fière que le PS ait eu le courage de permettre aux mineurs de partir dans la dignité ». Enfin, Daniel Bacquelaine, tête de liste MR à Liège et chef de groupe à la Chambre, avait réagi avec du recul : « On m'a signalé ce fait hier et on a depuis lors surcollé l'affiche. Je ne partage pas ce message et j'en laisse la responsabilité à ceux qui l'utilisent. Pour le reste, je suis favorable à la liberté d'expression. J'ai mes opinions, elles sont connues et certains peuvent ne pas les partager »¹¹⁷.

Sous-section 2. Dans le monde

À la veille de l'adoption de la loi, une horde de journalistes de médias étrangers sont venus à Bruxelles¹¹⁸. Si bon nombre d'entre eux ont présenté plutôt objectivement cette « curiosité belge », certains ont adopté un ton caricatural. Sur la chaîne chrétienne américaine CBN News, le télévangéliste Pat Robertson a jugé la Belgique « cruelle », « comme elle le fut lors de la colonisation en Afrique », faisant référence aux agissements des autorités dans l'ex-Congo belge : « Ils torturaient les indigènes, ils leur coupaient les mains quand la production

¹¹⁷ BELGA, « Des militants 'anti-choix' surcollent pour inviter l'euthanasie dans le débat », 22 mai 2014, *RTBF*, www.rtb.be/info/belgique/detail_des-militants-anti-choix-surcollent-pour-inviter-l-euthanasie-dans-le-debat?id=8275295

¹¹⁸ E., VERGAUWEN, « Hoe het buitenland reageert op uitbreiding euthanasiewet », 13 février 2014, *Nieuwsblad*, www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20140213_00978265

n'était pas suffisante. Ils les fouettaient et ils les marquaient au fer rouge. C'était tout simplement horrible »¹¹⁹. Il requiert néanmoins de rappeler que le télévangéliste tient régulièrement des propos excessifs. Il avait notamment déclaré en 2010, suite au tremblement de terre qui avait frappé Haïti, que ses habitants avaient en quelque sorte mérité ce qui leur arrivait¹²⁰. Un mois avant Pat Robertson, l'éditeur néo-conservateur américain Steve Forbes avait déjà témoigné un manque de tendresse à l'égard des Belges, les caractérisant de « lâches » et opérant un rapprochement avec l'époque nazie : « Nous sommes sur une pente glissante qui nous conduit à une société comme on en rêvait dans l'Allemagne nazie, où on traite les 'indésirables' comme de vieux habits... »¹²¹. Le quotidien allemand Die Welt a aussi vivement critiqué la position de la Belgique au sujet de l'euthanasie des mineurs. Il a affirmé que notre pays s'était « planté », « se plongeant dans un profond abîme moral » et qu'« un État qui autorise une telle chose est un État en faillite »¹²².

Quelques jours après le vote de la loi, des membres de la Douma, le parlement russe, ont demandé au Ministère des Affaires étrangères d'analyser la loi belge élargissant l'euthanasie aux mineurs en vue de prohiber l'adoption d'enfants russes par des Belges. L'initiative provenait du député Roman Choedjakov, membre du parti nationaliste de droite LDPR (Parti libéral-démocrate de Russie), qui avait adressé une lettre au ministre des Affaires étrangères, Sergeï Lavrov, dans le but que la question soit examinée. Il estimait que la majorité des groupes défendant les droits des enfants et des organisations religieuses défendaient une telle interdiction de l'adoption de jeunes russes par des Belges. Enfin, il déclarait que la décision d'euthanasier faisait partie de celles ne pouvant être prises que par Dieu¹²³. Ce n'était pas la première fois que la Russie se servait de l'adoption d'enfants russes pour faire pression sur un autre pays¹²⁴.

En outre, de l'autre côté de l'Atlantique, l'extension de l'euthanasie a provoqué un effet

¹¹⁹ R.-J., BARTUNEK, « Belgium surprised at international euthanasia backlash », 14 février 2014, *Reuters*, www.reuters.com/article/2014/02/14/us-belgium-euthanasia-idUSBREA1C0UF20140214

¹²⁰ CNN, « Pat Robertson says Haiti paying for 'pact to the devil' », 13 janvier 2010, *CNN*, www.globalpost.com/article/6531675/2015/04/28/colombia-euthanasia

¹²¹ S., FORBES, « Will U.S. Kill Kids In Name Of Compassion? », 1er juin 2014, *CNN*, www.forbes.com/sites/steveforbes/2014/01/06/hitlercare/

¹²² E., FUHR, « Sterbehilfe für Kinder ist eine monströse Idee », 14 février 2014, *Die Welt*, www.welt.de/debatte/kolumnen/Fuhrs-Woche/article124842767/Sterbehilfe-fuer-Kinder-ist-eine-monstroese-Idee.html

¹²³ RT, « Russian adoption ban could expand to countries with legalized child euthanasia », 17 février 2014, *RT*, www.rt.com/politics/child-euthanasia-ruaaisn-adoption-352/

¹²⁴ BELGA, « La Russie envisage de sanctionner la Belgique pour le vote sur l'euthanasie des mineurs », 17 février 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/470146/article/actualite/monde/2014-02-17/russie-envisage-sanctionner-belgique-pour-vote-sur-l-euthanasie-des-mineurs

papillon sur la peine de mort pour les mineurs : le professeur de droit américain Eugene Kontorovich a évoqué que cette loi remettait en cause l'interdiction de l'exécution des mineurs, telle qu'elle découlait de l'arrêt *Roper v. Simmons* rendu dix ans auparavant par la Cour suprême des États-Unis¹²⁵. Ce sont les éléments cités dans cette décision qui ont conduit le professeur à oser la comparaison : « si, aux Pays-Bas et en Belgique, les mineurs sont capables du discernement nécessaire pour pouvoir demander l'euthanasie, a fortiori ils le sont pour comprendre les conséquences de leurs actes ». C'est pourquoi, selon lui, il fallait reconsidérer le raisonnement soutenu dans *Roper v. Simmons*¹²⁶.

¹²⁵ L., VAN DEN EYNDE, « L'improbable (et malheureux) effet papillon de l'euthanasie des mineurs en Belgique sur la peine de mort pour les mineurs aux États-Unis », 17 février 2014, *Centre de droit public de l'ULB*, <http://droit-public.ulb.ac.be/limprobable-et-malheureux-effet-papillon-de-leuthanasie-des-mineurs-en-belgique-sur-la-peine-de-mort-pour-les-mineurs-aux-etats-unis/> (10 août 2015)

¹²⁶ E., KONTOROVICH, « What Belgium's child euthanasia law means for America and the Constitution », 13 février 2014, *The Washington Post*, www.washingtonpost.com/news/volokh-conspiracy/wp/2014/02/13/belgiums-kiddie-euthanasia-law-and-roper-v-simmons/

Chapitre 3. Cap vers l'avenir - Analyse et réflexion

Dans ce dernier chapitre, une prise de recul sera organisée en deux phases. La première section sera consacrée à l'analyse des enjeux majeurs relatifs à la problématique de l'euthanasie des mineurs. Quant à la seconde section, elle prendra la forme d'une triple observation critique et générale.

Section 1. Enjeux principaux de la question

La problématique de l'euthanasie des mineurs a suscité quatre enjeux majeurs. Le premier concernait le critère de la capacité de discernement, le second se référait au caractère inapaisable de la souffrance, le troisième se rapportait à l'impact généré sur la famille et le quatrième visait l'effectivité et l'impartialité de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Sous-section 1. Le critère de la capacité de discernement

Avant l'extension de la loi du 28 mai 2002 aux mineurs, le patient qui souhaitait introduire une demande d'euthanasie devait, parmi d'autres conditions, être majeur ou mineur émancipé. Le critère retenu quant à l'âge-pivot visait les personnes ayant atteint la majorité civile, soit 18 ans, et les assimilés par émancipation. Mais, dernièrement, les parlementaires des deux chambres ont jugé que le critère d'âge ne présentait plus de caractère opportun en matière d'euthanasie. Après audition d'une trentaine de spécialistes des mondes médical, juridique et associatif, c'est la notion de capacité de discernement qui a eu la faveur des chambres. La Belgique est ainsi le tout premier pays qui légalise l'euthanasie sans fixer de limite concernant l'âge de la personne qui la requiert. Si les Pays-Bas ont ouvert en pionniers la demande d'euthanasie aux mineurs, ils ont cependant posé un âge limite minimum fixé à 12 ans. Le choix belge du discernement, comme critère déterminant la validité de la demande du patient, trouve sa source dans différents arguments¹²⁷.

Premièrement, les experts auditionnés durant les travaux parlementaires ont relevé le caractère arbitraire d'une condition d'âge fixe. Ils ont estimé qu'aucun âge-pivot n'était représentatif de la capacité de discernement d'un enfant. Tout enfant se développe selon un rythme propre et chaque patient, qu'il soit mineur ou non, vit la maladie et la souffrance « à sa

¹²⁷ www.actualitesdroitbelge.be/droit-de-la-famille/etat-des-personnes/loi-sur-l-euthanasie---extension-aux-mineurs/la-loi-etendant-l-euthanasie-aux-mineurs---reellement-sans-limite-d-age--

façon », avec plus ou moins de maturité. Il s'agit d'éléments factuels qui échappent à toute prise en compte. Néanmoins, cette constatation s'accompagne de réserves. Ainsi, jusqu'à sept ou huit ans, l'enfant ne perçoit pas, de manière générale, la notion de mort comme définitive. À cet âge, le patient risque donc de ne pas appréhender l'étendue et les conséquences d'une demande d'euthanasie. Il s'en déduit qu'en pratique la loi élargissant l'euthanasie aux mineurs exclut les enfants en bas âge. Quoi qu'il en soit, la capacité de discernement est évaluée au cas par cas par l'équipe médicale et surtout par un pédopsychiatre ou psychologue indépendant¹²⁸.

Le deuxième argument qui ressort des textes parlementaires relève de la cohérence entre la loi de 2002 sur l'euthanasie et la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Dans cette seconde loi, il est stipulé à l'article 12, § 2 que « suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ces droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être apte à apprécier raisonnablement ses intérêts ». Il est donc légal que le mineur jugé apte puisse décider seul de refuser tel ou tel traitement, ce qui correspond parfois à signer son propre arrêt de mort dans un délai plus ou moins long. Jusqu'il y a peu, le mineur était traité différemment dans la loi sur l'euthanasie et dans la loi relative aux droits du patient. Aujourd'hui, cette discrimination subjective à l'égard des mineurs n'existe plus. Néanmoins, pour rappel, le cadre légal de l'euthanasie a été renforcé : le médecin doit demander l'avis d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue pour statuer sur la capacité de discernement du mineur¹²⁹.

En outre, parmi les reproches mettant en cause la qualité du texte législatif, a été pointée l'insécurité juridique qui entourait l'évaluation de la capacité de discernement du mineur : « bien que réalisé par des pédopsychiatres ou psychologues indépendants, l'examen de la capacité de discernement ne pourra se fonder sur des critères ni objectifs et communs à la communauté scientifique, ni définis par la loi »¹³⁰. Dans cette perspective, l'Institut Européen de Bioéthique (IEB) a publié un dossier sur l'euthanasie des mineurs en Belgique dans lequel il critique vivement le fait que la capacité de discernement n'est pas définie par la loi et que, par conséquent, « ce flou va forcément amener à une appréciation hasardeuse de cette fameuse capacité de discernement »¹³¹. Toutefois, en vertu de l'article 12 de la Convention des Nations

¹²⁸ *Ibidem*

¹²⁹ J.-P., JAEKEN, « Pourquoi l'euthanasie pour les mineurs ? », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, p. 9.

¹³⁰ www.actualitesdroitbelge.be/droit-de-la-famille/etat-des-personnes/loi-sur-l-euthanasie---extension-aux-mineurs/la-loi-etendant-l-euthanasie-aux-mineurs---les-insecurites-juridiques

¹³¹ Dossier sur l'euthanasie des mineurs en Belgique réalisé par Jean-Paul Van de Walle, IEB, 2 mars 2015, www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150302-euthanasie-des-enfants.pdf, p. 6

Unies relative aux droits de l'enfant, « a le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant l'enfant qui est capable de discernement ». La loi du 28 février 2014 ne fait donc que respecter les obligations internationales de la Belgique¹³². De plus, la portée de l'article précité a été précisée par des experts des Nations Unies, réunis au sein du Comité des droits de l'Enfant. Tout d'abord, « le droit de tous les enfants d'être entendus et pris au sérieux constitue l'une des valeurs fondamentales de la Convention »¹³³. Ensuite, pour que l'effectivité de ce droit soit garantie, l'examen de la capacité de discernement du mineur constitue forcément un enjeu fondamental. À ce sujet, les balises sont assez claires puisque « les États parties doivent présumer qu'un enfant a la capacité de se forger une opinion propre et reconnaître qu'il a le droit de l'exprimer (...) »¹³⁴. Le Comité des droits de l'enfant ajoute que « la recherche montre que l'enfant est capable de se forger une opinion dès le plus jeune âge, même s'il ne peut encore l'exprimer verbalement. Par conséquent, la mise en œuvre intégrale de l'article 12 exige la reconnaissance et le respect des formes non verbales de communication, y compris le jeu, le langage corporel, les mimiques, le dessin et la peinture, par lesquelles les enfants très jeunes montrent leur compréhension, leurs choix et leurs préférences »¹³⁵. Enfin, puisque ce droit du mineur d'être entendu englobe « toute question l'intéressant », condition de base devant « être respectée et entendue au sens large »¹³⁶, il s'applique indéniablement aux « conditions de vie »¹³⁷ et à la « santé »¹³⁸ du mineur et donc, également, à sa fin de vie.

En conclusion, face aux personnes défendant que « nous sommes dans une situation paradoxale. Dans beaucoup de domaines de la vie, un mineur d'âge est considéré légalement comme inapte à prendre des décisions majeures, il ne peut pas se marier, ne pas aliéner des biens importants, est limité dans ses activités économiques, mais il serait apte à décider de sa propre mort ? Je ne vois pas la logique là-dedans »¹³⁹ ou qu'« un jeune peut penser en adulte après ses 18 ans. On le voit aussi dans d'autres domaines, comme dans l'octroi d'une assurance

¹³² B., VAN DER MEERSCHEN, « L'auto-proclamé centre de référence 'Institut européen de bioéthique - IEB' continue à monter ses dossiers... », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2015, n° 135, pp. 11 et 12.

¹³³ Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 12 (2009), Le droit de l'enfant d'être entendu, www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx, p.4, par.2.

¹³⁴ *Ibidem*, p.7, par.20.

¹³⁵ *Ibidem*, p.8, par.21.

¹³⁶ *Ibidem*, p.9, par.26.

¹³⁷ *Ibidem*, p.10, par.32.

¹³⁸ *Ibidem*

¹³⁹ LE SOIR MAGAZINE, « Mgr Léonard : 'un enfant n'est pas apte à décider de sa mort !' », 27 novembre 2013, *Le Soir Magazine*, www.lesoir.be/459648/article/soirmag/actu-soirmag/2014-02-14/mgr-leonard-un-enfant-n-est-pas-apte-decider-sa-mort

voiture. Même dans les dossiers judiciaires, l'impulsivité d'un mineur est utilisée pour adoucir la peine. Mais pour l'euthanasie, cette impulsivité ne serait pas un problème »¹⁴⁰, le raisonnement on ne peut plus éclairant du Professeur Etienne Vermeersch, qui est philosophe, spécialiste en éthique, philologue classique, sceptique avéré et faiseur d'opinion, constitue une réponse adéquate. Ses propos sont les suivants : « la thèse voulant qu'un jeune ne soit capable de penser adulte qu'au-delà l'âge de 18 ans constitue une énormité: c'est l'échec assuré en première année de psychologie. Mais cela a peut-être été écrit par quelqu'un de moins de 18 ans ? Chacun sait que la pensée responsable est liée à l'épanouissement personnel de la personne. Certains atteignent ce stade très tôt dans leur existence, d'autres beaucoup plus tard. Cette limite d'âge relève de la convention pure et simple. La douleur intense fait parfois, de surcroît, mûrir plus rapidement de très jeunes enfants et leur fait ainsi acquérir la sagesse beaucoup plus tôt que de coutume. Les pédiatres contestataires le savent aussi parfaitement bien. [...] Et il y a enfin l'argument de l'absence de critères objectifs pour déterminer la capacité de jugement. Mais il n'existe pas non plus de critères objectifs pour évaluer le niveau de la souffrance et pour pas mal d'autres choses encore. Les médecins responsables savent très bien qu'ils doivent faire un choix subjectif dans ces domaines, basé sur le plus grand nombre de critères possibles et après avoir consulté d'autres personnes. C'est également le cas dans ce contexte »¹⁴¹.

Quant aux différentes émissions de radios et/ou de télévision qui ont véhiculé l'idée selon laquelle, dorénavant, de jeunes enfants de trois ou cinq ans seront euthanasiés en Belgique, nous ne pouvons que leur répondre qu'elles font preuve d'une méconnaissance totale de la loi¹⁴² : « l'euthanasie d'un mineur, tout comme celle d'un majeur, repose sur un premier pilier fondamental à savoir que la demande doit émaner du patient lui-même, s'il est jugé capable de discernement dans le cas d'un mineur. Or, même avec beaucoup d'imagination, aucun enfant en bas âge ne répondra à ces conditions, même si parfois ils arrivent à manifester leur volonté au travers de leur gestuelle. Comme le racontait une maman dont l'enfant de 5 ans avait enchaîné les chimios jusqu'au jour où il lui a signifié « non » de la tête avant d'arracher toutes les perfusions en la regardant droit dans les yeux d'un air soulagé »¹⁴³.

¹⁴⁰ BELGA, « Les pédiatres préoccupés par le vote 'hâtif' sur l'euthanasie des mineurs », *op. cit.*

¹⁴¹ E., VERMEERSCH, « À propos de la loi relative à l'euthanasie des mineurs », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 132, p. 11.

¹⁴² Voir *supra* la vidéo intégrée dans la pétition de CitizenGo dans laquelle un médecin de famille québécois affirme que si sa fille de quatre ans, venue au monde avec des malformations congénitales, « était née dans un pays où l'euthanasie était acceptée, elle aurait pu être une candidate pour l'euthanasie et son histoire aurait pu être très différente [...] ».

¹⁴³ J.-P., JAEKEN, *op. cit.*

Sous-section 2. Le caractère inapaisable de la souffrance

La loi étendant l'euthanasie aux mineurs répond-elle à une réelle demande du terrain ? Un mineur peut-il vraiment être sujet à une souffrance physique constante et insupportable qui ne pourrait être apaisée que par un acte d'euthanasie ? Le juriste n'a pas sa place dans ce débat. Il doit se tourner vers les personnes compétentes dans le domaine et confrontées quotidiennement aux enfants malades, qui sont les seules à même de répondre à ces questions. S'il est facile de consulter les opinions de divers acteurs du monde médical sur la question, il est moins aisé d'en déduire un écho global tant les points de vue divergent. À titre d'illustration, il est éclairant de se pencher sur quelques-unes de ces prises de position.

Parmi les experts entendus en commissions réunies de la Justice et des Affaires Sociales du Sénat, Mme Dominique Biarent et Dr. Joris Verlooy se sont notamment dits favorables à l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie. Mme Biarent, chef du service de soins intensifs et des urgences à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola, a fait la déclaration suivante : « nous procédons évidemment à des euthanasies dans des conditions bien particulières. Nous savons tous que cela existe, nous l'avons dit à plusieurs reprises durant cette matinée »¹⁴⁴. Interrogée par plusieurs sénateurs, elle a ensuite confirmé qu'elle parlait bien d'euthanasie « active »¹⁴⁵. Selon elle, « pour pouvoir travailler sereinement, les médecins ont besoin d'un cadre légal qui leur permette de prendre des décisions sans se demander s'ils ne risquent pas de se retrouver en prison »¹⁴⁶. Ces propos ont été appuyés par Dr. Verlooy, spécialiste en hématologie et en transplantation de cellules souches à l'hôpital universitaire de Gand : il est « difficile » de le dire publiquement, il faut être « très prudent », étant donné l'illégalité de tels actes¹⁴⁷.

Par ailleurs, dans un article publié par le journal *La Libre*, l'avis de Mme Dominique Biarent a été confronté à celui de Mme Catherine Strychmans, présidente de la Commission éthique de l'Association belge des praticiens de l'art infirmier. Selon la première, « la fin de vie chez les enfants est négligée. C'est oublié parce c'est tellement douloureux que les gens n'ont pas envie de penser que, malheureusement, les enfants peuvent encore mourir. Il est bien mieux d'avoir une loi qui encadre le geste et qui permet d'avoir une réflexion à voix haute parce qu'on ne peut pas nier qu'il y a des fins de vie qui se passent de toute façon. Ces fins de vie se

¹⁴⁴ Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, annexes, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/8, p. 32.

¹⁴⁵ *Ibidem*

¹⁴⁶ *Ibidem*, p. 12.

¹⁴⁷ *Ibidem*, p. 32.

passent plus ou moins bien, dans un cadre plus ou moins officiel, dans des hôpitaux où on peut en discuter ouvertement et en équipe. Mais il y a probablement aussi plein de choses qui se passent qu'on ne connaît pas et qui ne peuvent pas être dites. En parler plus librement, c'est mieux en parler. Cela permettra de mieux soutenir les équipes médicales, les familles et les enfants ». Par contre, selon la seconde, « On dit qu'il y a des demandes. Des demandes de quoi ? D'euthanasie au sens de la loi ? Ou de 'Laissez-moi tranquille ! Non, je ne recommencerais pas une xième chimio ou une nouvelle greffe de foie ! J'en ai marre de vos traitements qui ne servent à rien ! Laissez-moi finir mes jours paisiblement ! Fichez-moi la paix.' Voilà les demandes de jeunes que nous entendons. Mais ils ne demandent pas de mourir, ils demandent de terminer leur vie paisiblement. Cet été nous avons connu deux jeunes qui ont décidé de profiter de ce qu'il leur reste avec sérénité et en accord de tous. Y a-t-il, chez les mineurs, une vraie demande d'euthanasie, c'est-à-dire de mourir directement via une injection ? Je ne crois pas. Quand on a vraiment tout essayé, que la souffrance reste intense, que pour tout le monde la seule solution est l'euthanasie, que la décision est mûrement réfléchie en équipe pluridisciplinaire, avec l'enfant, avec les parents : qui va poursuivre le médecin qui, en son âme et conscience, prendra la décision extrême d'une euthanasie ? Aujourd'hui, malgré la loi, de nombreuses euthanasies ne sont pas déclarées - 600 cas en tout, selon une étude de la VUB. Aucun cas n'a été envoyé au parquet. La crainte d'une poursuite et d'un procès n'est pas fondée. Pourquoi alors avoir besoin d'une extension de la loi aux mineurs ? »¹⁴⁸.

Pour rappel, dans une lettre ouverte publiée dans les quotidiens *Le Soir* et *De Morgen*, seize pédiatres ont sollicité la légalisation de l'euthanasie des mineurs, insistant sur le caractère urgent de leur demande en raison des cas insupportables auxquels ils devaient faire face dans leur pratique : « pour être parfaitement clair : en tant que médecins, nous ne recherchons pas ce genre de situations, mais elles sont une réalité. Dans ces conditions, notre devoir est d'aider le patient, de préférence de la manière la plus humaine et responsable possible »¹⁴⁹.

À l'inverse, trente-huit pédiatres belges ont exprimé leur réprobation dans une carte blanche publiée dans le journal *La Libre* : « Est-il souhaitable d'étendre la loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge si un grand nombre de soignants expérimentés, qui, jour après jour, prennent soin d'enfants gravement malades et sont capables de soulager leur douleur, n'y voient aucune plus-value ? Cette lettre est un appel lancé par des pédiatres jouissant d'une pratique quotidienne, et non un pur exercice de réflexion en chambre ! [...] Cette loi ne répond à aucune réelle demande. La plupart des équipes médicales qui prennent en charge des enfants en phase terminale, à domicile ou en hôpital, doivent reconnaître qu'elles n'ont jamais été

¹⁴⁸ C., VAN DIEVORT et T., BOUTTE, « Fallait-il étendre la loi sur l'euthanasie aux mineurs? », 27 novembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/ripostes/fallait-il-etendre-la-loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-5295778b3570386f7f35cd54

¹⁴⁹ UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Sénateurs, sortez l'euthanasie des mineurs de l'ombre », *op. cit.*

confrontées, dans leur pratique, à une demande d'euthanasie spontanée et volontaire exprimée par un mineur d'âge. Même les cas médicaux les plus complexes peuvent être résolus, dans le cadre juridique actuel, avec les moyens et l'expertise qui sont à notre disposition. Pour qui cette loi est-elle dès lors conçue ? [...] Dans l'état actuel de la médecine, les moyens pour apaiser la souffrance sont largement disponibles dans notre pays, bien plus que dans la plupart des autres pays. Il est évident aujourd'hui qu'aucun patient, et donc aucun enfant, ne devrait souffrir. Il doit aussi être renoncé à toute forme d'acharnement médical, moyennant une opportune et progressive désescalade thérapeutique, de façon à ne pas prolonger inutilement la vie dans des circonstances pénibles. Par ailleurs, nous sommes aujourd'hui en mesure de contrôler parfaitement la douleur physique, l'étouffement ou l'angoisse à l'approche de la mort. Les équipes de soins palliatifs pour enfants reconnues sont parfaitement aptes à soulager la douleur, tant en hôpital qu'à domicile. [...] »¹⁵⁰.

Le Professeur Eric Sariban, spécialiste en cancérologie et chef de clinique à l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola s'est exprimé dans une carte blanche publiée dans le journal *Le Soir* : « [...] Vu ma perception erronée des problèmes actuels, j'ai demandé à mes collègues cancérologues pédiatriques chevronnées si elles se souvenaient avoir eu à faire face à des demandes d'euthanasie par des enfants/adolescents : 'Non, m'ont-elles répondu'... mais elles mentaient sans doute. 'Moi non plus' ai-je immédiatement répliqué... encore un mensonge ? Mais, nous dira-t-on, cela ne veut pas dire que ces demandes n'ont pas existé, vous les avez tout simplement refoulées dans votre subconscient ! [...] Cette loi concerne bien les enfants/adolescents présentant des souffrances physiques non contrôlées et qui dans cette situation à l'évidence sereine peuvent en toute objectivité et de façon mûrement réfléchie demander une euthanasie active ! Et ils ont raison ! Mais oui, c'est bien connu, depuis 50 ans, aucun progrès n'a été réalisé dans le contrôle de la douleur ! Et si progrès il y a il n'est de toute façon pas applicable dans ce pays proche de la planète Mars qu'est la Belgique ! Quant aux formations en soins palliatifs elles n'intéressent personne ni médecins, ni infirmiers ! Mais oui, les cliniques 'douleurs' développées dans les hôpitaux ne sont qu'un leurre pour attirer le chaland et lui faire croire qu'on s'intéresse à son problème alors qu'on n'y comprend rien. [...] Il y a des milliers de problèmes de santé qui touchent tous les âges pédiatriques et qui sont bien plus importants que celui dont fait l'objet cette loi qui n'intéresse en fait personne sur le terrain [...] »¹⁵¹.

¹⁵⁰ UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *op. cit.*

¹⁵¹ E., SARIBAN, « Loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge: une nouvelle histoire belge », 31 janvier 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/416419/article/debats/cartes-blanches/2014-01-31/loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-d-age-une-nouvelle-histoire-belge

Mme Marie Friedel, infirmière pédiatrique ainsi que formatrice en soins infirmiers et en soins palliatifs pédiatriques, a également partagé son opinion dans *La Libre* : « [...] Il me semblait naïvement qu'une loi trouvait son origine dans des faits réels qui risquaient d'être nocifs à autrui, donc que cette loi permettait d'encadrer une pratique jugée abusive ou risquant de l'être dans le but de faciliter la vie en société et de protéger le plus faible. Pourtant, selon mon expérience, certes limitée de soins palliatifs pédiatriques à domicile, je ne trouve pas d'élément du terrain qui 'collerait' à cette loi. Tout d'abord, les moyens antalgiques médicamenteux et non médicamenteux disponibles ne m'ont pas permis de rencontrer chez les enfants accompagnés des souffrances physiques inapaisables. [...] En résumé, cette loi, à mes yeux, ne répond pas à une demande des familles ayant un enfant gravement malade. Elle concerne un nombre de situations cliniques exceptionnelles. Les douleurs réfractaires, qu'on n'arriverait pas à soulager avec les analgésiques existant dans nos pays occidentalisés, sont des situations rarissimes [...] »¹⁵².

Enfin, interpellées par les propositions de loi concernant l'extension de la loi relative à l'euthanasie aux mineurs capables de discernement, les Académies de Médecine de Belgique ont mené une réflexion approfondie à ce sujet, dans le cadre de leur mission statutaire de conseillères du législateur. Voici des passages de l'avis qu'elles ont rendu : « Selon l'expérience de pédiatres et d'autres médecins belges que les Académies de médecine ont récemment consultés, les demandes d'euthanasie formulées par des mineurs d'âge sont exceptionnelles, grâce au développement et à la qualité des soins palliatifs pédiatriques existants, sans que, toutefois, des données fiables soient disponibles en Belgique. Les Académies de médecine reconnaissent cependant que des demandes exprimées par des enfants en fin de vie et aux prises avec des souffrances inapaisables existent et qu'il n'est parfois pas possible d'y répondre par des traitements symptomatiques adéquats conduits par une équipe compétente. Si le Parlement estime opportun de légiférer en la matière, les Académies émettent les recommandations suivantes: [...] »¹⁵³.

En conclusion, de nombreux acteurs du monde médical reconnaissant que les souffrances physiques inapaisables existent, la légalisation de l'euthanasie des mineurs semblait essentielle afin de permettre aux médecins de prendre sereinement les meilleures décisions,

¹⁵² M., FRIEDEL, « Euthanasie des mineurs: 'Ce qui fait soin, c'est ce qui fait lien' », 17 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/euthanasie-des-mineurs-ce-qui-fait-soin-c-est-ce-qui-fait-lien-5301e5bd3570516ba0bdf80b

¹⁵³ Avis des Académies de Médecine de Belgique concernant l'extension aux mineurs d'âge de la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, 21 janvier 2014, www.amb.be/index.php?id=3850

même si les cas dans lesquels la question de l'euthanasie des mineurs pourrait se poser sont extrêmement rares.

Sous-section 3. L'impact sur la famille

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient domine l'ensemble du droit médical par son caractère général. La position que cette loi réserve aux patients mineurs concernant l'exercice de leurs droits est prévue à l'article 12. En vertu du § 1^{er}, les droits d'un patient mineur sont, en principe, exercés par ses représentants légaux. Il s'agit d'une application du droit commun de l'autorité parentale. Toutefois, au § 2, en raison de la nature strictement personnelle de ces droits, une nuance et une exception assortissent le régime général. Pour ce qui est de la nuance, elle consiste à associer le mineur à l'exercice de ses droits de patient « selon son âge et sa maturité ». Mais si les positions venaient à diverger, c'est aux parents que le consentement serait donné *in fine*. Quant à l'exception, elle permet au mineur jugé « apte à apprécier raisonnablement ses intérêts » d'exercer seul ses droits de patient et notamment de consentir valablement à l'acte médical. Ce critère subjectif fera l'objet d'un examen au cas par cas par le médecin sur base de facteurs divers tels que l'âge, l'intelligence, la maturité, la personnalité, l'éducation, la situation familiale et le milieu social du patient mineur ainsi que la nature du traitement ou de l'acte médical à poser et les conséquences qui en découlent. En définitive, cette loi reconnaît une véritable autonomie au patient mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts, en le soustrayant à l'autorité parentale : s'il peut refuser un traitement ou une intervention que ses parents requièrent, il peut aussi faire des choix médicaux, qu'il s'agisse d'un traitement ou d'une intervention, que ses parents réprouvent¹⁵⁴.

La loi étendant l'euthanasie aux mineurs aurait pu exclure les parents du processus décisionnel sur base de l'exception prévue à l'article 12 de la loi relative aux droits du patient. Pourtant, le législateur a fait un tout autre choix. Non seulement le médecin traitant doit leur fournir une série d'informations, mais il doit également s'assurer qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur. Ce choix semble être le plus respectueux des trois acteurs en présence, à savoir le médecin, le jeune patient et ses parents. Ainsi, seul le mineur a le droit d'initier la discussion. Sa demande doit être entendue et discutée. Néanmoins, si le patient doit remplir les conditions de fond imposées, il doit également convaincre ses parents que l'euthanasie est la meilleure solution pour lui. Il est, en effet, difficile d'imaginer tenir les parents à l'écart d'une telle décision. De plus, même si le médecin avait la possibilité d'outrepasser le refus des parents pour pratiquer une euthanasie sur un patient mineur qui le

¹⁵⁴ A., NOTTET, « Mineurs et droits personnels », *R.T.D.F.*, 2010, pp. 26 et 27.

requiert, il est très probable qu'il s'abstiendrait tout de même d'agir. Cette supposition a été confirmée par la Commission d'évaluation de la loi néerlandaise relative à l'euthanasie, dans le rapport qu'elle a rendu en 2012¹⁵⁵. Il en ressort qu'en 2011, la majorité des pédiatres s'opposaient à l'éventualité de pratiquer une euthanasie sur un patient de seize ou dix-sept ans en l'absence de l'accord de ses parents, bien que la loi le permette. Par ailleurs, la simple possibilité légale de « passer au-dessus » des parents risquerait d'avoir un effet pervers en raison du message légal qu'elle induirait : les parents sont informés, impliqués, consultés, etc. mais la décision d'accomplir l'euthanasie appartient au mineur et au médecin, ce dernier étant toujours libre d'émettre son refus. Un tel dispositif légal courrait le risque non seulement de créer un déséquilibre au sein du dialogue à établir entre les personnes concernées par la demande d'euthanasie du mineur, mais surtout de compromettre, dès le départ et au préjudice du mineur, les relations entre parents et équipes médicales. La possibilité légale d'aller au-delà de la désapprobation des parents pourrait altérer la confiance de ces derniers à l'égard de l'équipe médicale et, somme toute, engendrer les conditions propices à un désaccord qui, en pratique, bloquerait le processus. Entre le mineur et ses parents, « le scénario le plus probable consiste en un cheminement commun vers l'idée que l'euthanasie représente la meilleure solution »¹⁵⁶. L'expérience néerlandaise a appuyé cette allégation : la loi relative à l'euthanasie n'a pas soulevé de difficultés d'application pratique concernant les mineurs¹⁵⁷. Dans l'état actuel de la législation belge, il n'est pas exclu qu'une situation de conflit persiste entre l'enfant et ses parents, voire entre les parents eux-mêmes, et bloque le processus¹⁵⁸. Néanmoins, au vu de l'accent qui est mis sur l'implication des parents, cette situation ne se présenterait sans doute que très rarement. Enfin, pour rappel, au-delà de l'information et de l'accord des parents, le législateur a souhaité leur apporter un soutien : « après que la demande du patient a été traitée par le médecin, la possibilité d'accompagnement psychologique est offerte aux personnes concernées ».

Sous-section 4. L'effectivité et l'impartialité de la CFCEE

La remise en question de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) a constitué un argument majeur des opposants à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Les critiques portaient autant sur l'intégrité morale de ses membres

¹⁵⁵ Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, www.rijksoverheid.nl/, p. 127.

¹⁵⁶ C., ROMMELAERE, *op. cit.* p. 87 et 88.

¹⁵⁷ Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, www.rijksoverheid.nl/, p. 122 et 123.

¹⁵⁸ *Ibidem*, p. 88.

que sur sa fonction même.

Le collectif des « Dossards Jaunes » a vivement décrié la CFCEE. Un mois avant le vote de la loi étendant l'euthanasie aux mineurs, les membres de la commission appartenant à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité étaient la cible principale des réprobations du collectif. À ces attaques, formulées par Etienne Dujardin et Drieu Godefridi, respectivement coordinateur et porte-parole des « Dossards Jaunes », l'ADMD a souhaité répliquer. C'est Jacqueline Herremans, présidente de l'Association et membre de la commission, qui a apporté ces réponses. Les principaux éléments de discordance étaient au nombre de trois¹⁵⁹.

Premièrement, le collectif dénonçait un conflit d'intérêt au sein de la commission car six de ses membres militaient dans des lobbys souhaitant favoriser « la reconnaissance à l'individu de la maîtrise de sa propre mort » (article 3 des statuts de l'ADMD) : « Il est normal que la commission soit pluraliste, mais est-il normal que des membres qui militent ostensiblement pour l'extension d'une loi fassent partie d'une commission de contrôle de cette loi ? De plus, le fait qu'ils soient six dans une commission de seize personnes leur permet de bloquer toute dénonciation au parquet, puisqu'il faut une majorité de deux tiers des membres pour le faire ». À titre de réponse, l'ADMD a d'abord rappelé la composition de la commission : « La Commission de contrôle est composée de huit médecins, de quatre juristes et de quatre représentants de la société civile. Ils sont le reflet de la diversité politique, via une désignation par le Sénat ». Elle s'est ensuite exprimée sur les accusations du collectif : « Comment imaginer qu'un seul groupe ou une seule opinion en prenne ainsi le contrôle ? On y agit en tant que personne et l'on doit strictement vérifier que les déclarations envoyées par les médecins soient conformes à la loi. Ce n'est pas l'endroit de débats sur une modification de la loi. Ce qui n'exclut pas des recommandations pour une meilleure application de cette loi, comme, par exemple d'assurer une meilleure formation pour les futurs médecins concernant les questions de fin de vie »¹⁶⁰.

Les « Dossards Jaunes » défendaient, deuxièmement, que c'était en raison du conflit d'intérêts dénoncé qu'en dix ans, sur environ dix mille dossiers déposés par des médecins, pas un n'avait été transmis à la justice : « Aux Pays-Bas, de nombreux dossiers ont pourtant été

¹⁵⁹ F., SOUMOIS, « L'élargissement aux mineurs de la loi actuelle, votée au Sénat, est examiné à la Chambre. Des critiques sont faites à ceux qui vérifient si les médecins la respectent. Vives répliques », 17 janvier 2014, *Le Soir, bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, pp. 17 et 18.

¹⁶⁰ A ce propos, Dominique Lossignol, Spécialiste en médecine interne et Coordinateur du Forum EOL (End of Life), a ajouté que « la CFCEE, de par sa composition, ne laisserait jamais passer des cas litigieux, quand bien même c'est à la majorité des deux tiers que la décision est prise (d'accepter le dossier ou de le déférer au Parquet), chaque membre peut, le cas échéant, considérer que la décision n'est pas juste et s'en remettre comme tout citoyen aux instances judiciaires, le devoir de réserve n'impliquant pas la loi du silence. Cela n'a pas encore été le cas depuis 12 ans, même si des dénonciations de médecins sont apparues dans la presse » (D., LOSSIGNOL, « Euthanasie : État de la situation en 2014 », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 134, pp. 8 et 9).

transmis. Peut-on croire que les médecins belges respectent mieux la loi ? Cela signifie que le contrôle belge est en panne. Nous réclamons que cette limite (une majorité de deux tiers des membres conditionne toute dénonciation au parquet) soit abaissée à un tiers des membres et que la Commission de contrôle soit renouvelée. Par ailleurs, il serait bénéfique que ces mandats ne soient plus renouvelables qu'une seule fois. Nous exigeons aussi que les personnes qui sont membres de l'ADMD démissionnent de cette fonction. Pour nous, c'est comme désigner des représentants d'un brasseur au sein d'une commission qui lutte contre les abus d'alcool. En cause, notamment, des extraits du site internet ou de publications de l'ADMD où celle-ci mentionnait que la présence de ses représentants au sein de la commission servait à 'diffuser ses idéaux' ». Pour justifier qu'en Belgique, il n'y ait jamais eu de transfert de dossiers à la Justice, l'ADMD a apporté l'explication suivante : « Aux Pays-Bas, c'est la justice qui doit par exemple mettre en garde un médecin s'il a enfreint un point de procédure ou employé un produit qui n'est pas recommandé. Ces cas, au nombre de six ou sept par an, sont en général classés sans suite. En Belgique, c'est la commission qui se charge de ce type de recommandations. Peut-on imaginer qu'un médecin qui n'aurait pas respecté les conditions essentielles de la loi ferait une déclaration à la commission ? Les décisions à ce sujet sont prises en général par consensus, rarement par vote. Aucun cas soumis à la commission ne justifiait un transfert à la justice, les conditions essentielles étant respectées ». Par ailleurs, elle s'est fermement opposée à la revendication des « Dossards Jaunes » selon laquelle les membres de l'ADMD devraient démissionner de leur fonction de membres de la commission : « Pourquoi devrais-je me retirer de la commission en tant que membre de l'ADMD ? C'est précisément à cause de mon expérience des problèmes de fin de vie que le Sénat m'a désignée. Les avis s'y côtoient, mais ce n'est pas là que le débat d'idées s'engage pour une éventuelle évolution de la loi ». L'Association s'est ensuite élevée contre le collectif lui-même : « Je pense que ces critiques émanent de gens qui estiment que toute euthanasie est illégitime. Qu'une personne de nonante-cinq ans atteinte d'un double cancer de l'estomac et de l'intestin ne peut pas demander de mettre fin à sa vie. C'est leur droit de le penser ainsi. Mais qu'ils n'imposent pas leur choix aux autres. Ni aux septante-cinq pourcents de Belges qui, à la veille de la dépénalisation en 2002, se disaient partisans d'une dépénalisation partielle de l'euthanasie. Contrairement à ce qu'ils laissent croire, ces gestes ne sont jamais anodins, c'est une tâche lourde et difficile. Le récit de ces maladies et de ces souffrances est éprouvant, mais il est indispensable pour que la loi soit appliquée correctement. Faire croire qu'elle est mal contrôlée pour entraver une éventuelle extension de la loi, ce n'est pas une manière correcte de mener un débat sur la question de fin de vie. Lors de la manifestation de dimanche dernier, on a fait huer mon nom. Est-ce une manière correcte de mener le débat démocratique ? ».

Troisièmement, le collectif rappelait les allégations d'un médecin très médiatisé, le Dr Cosyns, qui aurait affirmé en 2007 qu'il n'avait plus l'intention de consulter un deuxième médecin, ni de prévenir la commission compétente et dont les propos auraient été repris

plusieurs fois dans la presse. En 2013, il aurait même proclamé au Sénat, au cours d'une audition en tant qu'expert, qu'il ne déclarait plus aucune euthanasie depuis 2011. A ce sujet, Etienne Dujardin et Drieu Godefridi ont exprimé vivement leur désapprobation : « si nous devons déclarer à la presse que nous ne payerons plus nos impôts, nous ne serions certainement pas invités comme expert fiscal au Sénat ! Or, dans le cas qui nous occupe, c'est l'impunité totale, même devant une violation manifeste de la loi. Ces éléments n'ont pas empêché la Commission de contrôle de l'euthanasie d'indiquer dans son dernier rapport : 'la commission confirme ses avis antérieurs selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives' ». Selon l'ADMD, les responsables du collectif témoignaient clairement une confusion des missions : « nous ne sommes pas des policiers, nous n'avons aucun pouvoir d'investigation. La loi ne le prévoit en aucune manière »¹⁶¹. En effet, néanmoins, elle déplorait le comportement dudit médecin : « le fait d'annoncer publiquement qu'on procède à des gestes d'euthanasie mais sans les déclarer est irresponsable et met en danger les bienfaits apportés par la loi, qui est de mettre des balises et des règles pour un geste qui, par le passé, était parfois posé, mais qui exposait les médecins à une grande insécurité. Le bienfait de la loi, c'est d'apporter une liberté de choix au patient ». Elle en profitait alors pour rappeler qu'elle ne représentait pas un lobby pro euthanasie : « nous défendons la liberté de choisir. De recourir à l'euthanasie ou de la refuser. De sortir la fin de vie de la clandestinité, du non-dit, afin que cette démarche puisse être réalisée en toute transparence, dans le respect de chacun. Nous n'imposons aucune conception de la vie et de la mort, mais militons pour que chacun puisse choisir sa manière de partir en toute dignité ».

Par ailleurs, les « Dossards Jaunes », pour appuyer leur thèse selon laquelle le contrôle de la commission était totalement ineffectif, se sont référés à une série d'études : « Des études universitaires (VUB, Université de Hull au Royaume-Uni) déplorent le laxisme du contrôle de la loi. Il en va de même du comité national d'éthique mandaté par François Hollande pour évaluer la loi belge, qui constate que 'La pratique de l'euthanasie semble résister à tout contrôle efficace' »¹⁶². Cependant, l'examen d'enquêtes épidémiologiques menées auprès des médecins du nord du pays a démontré qu'il requérait d'appréhender ces études avec prudence. Une première enquête, se rapportant à l'année 2007, a dévoilé que cinquante pourcents des

¹⁶¹ À ce sujet, Dominique Lossignol a apporté les précisions suivantes : « la CFCEE n'est pas une instance de répression, le contrôle légal de la pratique de l'euthanasie, tout comme n'importe quel acte médical étant régi par les autorités compétentes en amont. Si des actes délictueux sont commis et portés à la connaissance de la justice, cela n'est pas dans les attributions de la commission d'enquêter sur le terrain » (D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, p. 9).

¹⁶² E., DUJARDIN et D., GODEFRIDI, « Euthanasie: un contrôle en panne! Révélations... », 9 janvier 2014, *La Libre*, <http://m.lalibre.be/debats/opinions/euthanasie-un-controle-en-panne-revelations-52ce78be35701baedab47f95>

« euthanasies » n'étaient pas déclarées à la Commission fédérale de contrôle¹⁶³. Pourtant, une fois analysée, elle révélait que les questions posées aux médecins prêtaient à confusion du point de vue du geste posé et de l'intention. Ainsi, dès lors que le médecin choisissait « l'administration de drogues avec l'intention explicite de hâter le décès » parmi les différentes questions posées, sa réponse était le plus souvent classée dans la catégorie « euthanasie ». Or, dans la grande majorité des cas, il avait eu recours aux morphiniques et sédatifs divers, qui sont des drogues couramment utilisées en fin de vie sans qu'il puisse, par contre, être affirmé qu'elles aient effectivement eu un rôle léthal. Par ailleurs, il n'est pas étonnant que, dans des situations de fin de vie où le patient n'est plus conscient, il n'y ait pas eu de demande explicite provenant du malade. Soulager des souffrances en fin de vie, éviter une longue et inutile agonie ne constitue pas une euthanasie mais correspond à l'un des rôles de la médecine, à savoir la garantie d'une fin de vie digne et sans souffrance¹⁶⁴. Ce constat a été illustré par une autre analyse, également basée sur l'enquête ci-dessus. Sur un total de six mille neuf cent vingt-sept certificats de décès, deux cent huit concernaient l'usage de médicaments avec l'intention d'abrèger la vie. Cent quarante-deux l'étaient avec une demande explicite du patient et soixante-six en l'absence de demande explicite du patient. Il s'agissait, à nouveau, d'une interprétation dans les intentions et les auteurs de l'analyse pointaient principalement la confusion existant en ce qui concerne les effets des morphiniques en fin de vie¹⁶⁵. Une seconde enquête, réalisée sur base d'entrevues en face à face avec des médecins généralistes, toujours en Flandre, a examiné les processus décisionnels qui sont mis en place en l'absence d'une demande explicite du malade. Il en est ressorti que l'ensemble des décisions étaient prises en concertation avec d'autres soignants et les proches. Les cas d'espèce renvoyaient à des patients devenus incapables de prendre la moindre décision et qui présentaient des souffrances inapaisables combinées à un état clinique détérioré et des troubles de la conscience. Le recours au médicament résultait d'un souci de confort, d'une part, et de la volonté de ne pas laisser une situation intenable s'éterniser, d'autre part. L'introduction et l'augmentation des doses de morphiniques ont donc précédé le décès mais il est impossible d'affirmer qu'elles en soient la cause¹⁶⁶. En conclusion, si certaines enquêtes « ont suscité la controverse puisqu'elles évoquaient des interventions médicales en fin de vie sans demande explicite du malade, créant

¹⁶³ T., SMETS, J., BILSEN, J., COHEN et al., « Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported cases », *BMJ*, 2010, 341, c5174.

¹⁶⁴ D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, p. 6.

¹⁶⁵ K., CHAMBAERE, J., BILSEN, G., COHEN et al., « Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey », *CMAJ*, 2010, n° 182, pp. 895 à 901.

¹⁶⁶ K., MEEUSSEN, L., VAN DEN BLOCK, N., BOSSUYT et al., « Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium », *BMC Public Health*, 2010, n° 10, pp. 186 à 198.

par la même occasion la 'fable des euthanasies clandestines', selon l'expression du professeur Marc Englert », leur examen a abouti au constat « que l'interprétation du geste posé influence indiscutablement sa qualification et que mal poser les questions n'apporte que de mauvaises réponses ou du moins des réponses ininterprétables. On ne peut nier le fait que certains praticiens ne déclarent pas leurs actes ou les considèrent comme ne relevant pas du cadre légal mais ceci reste une minorité et n'est certainement l'expression de pratiques clandestines. Rappelons, par ailleurs, que des milliers de cas ont été dûment rapportés, ce qui indique une application correcte de la loi »¹⁶⁷.

Enfin, Michel Dupuis, philosophe et vice-président du comité consultatif éthique, a déclaré que « depuis l'installation de la loi dépénalisant l'euthanasie, il y a une dizaine d'années, nous ne disposons pas d'une information bien claire sur la façon dont cette loi est mise en pratique ». Parmi les données qui l'interpellaient figurait la différence conséquente observée dans les rapports successifs de la commission entre le nombre d'euthanasies pratiquées du côté néerlandophone et du côté francophone du pays. Ainsi, durant les années 2012-2013, quatre-vingt pourcents des euthanasies se sont déroulées au nord de la frontière linguistique. Michel Dupuis relevait qu'aucune explication ne justifiait ces chiffres. Il tenait, dès lors, le discours suivant : « Ca m'importe beaucoup, avant de décider de modifier la loi, de voir comment elle est réellement appliquée. Je crois que nous aurions quelques surprises à étudier mieux les situations »¹⁶⁸. Pourtant, la disparité observée a déjà suscité de multiples commentaires¹⁶⁹. Les facteurs divers qui provoquent cette différence se rapportent à des conditions socioculturelles ; à des habitudes relatives à la pratique, à l'information du public et des médecins ; à des conceptions philosophiques ou religieuses, voire idéologiques ; ou encore à un recours plus courant à la sédation suite à une demande d'euthanasie¹⁷⁰.

La Commission, si elle a l'habitude d'essuyer de nombreuses critiques, est à l'origine de progressions notables en pratique. Pour commencer, ont été créées des structures consacrées à la formation des médecins, des infirmières et des psychologues dans le cadre de la problématique de la fin de vie. Il s'agit des Leifartsen dans la partie néerlandophone du pays, et du Forum EOL (End of Life)¹⁷¹ dans la partie francophone. Ces structures comptent, chacune,

¹⁶⁷ D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 6 et 7.

¹⁶⁸ BELGA, « Euthanasie des mineurs: ne pas forcer l'agenda ! », 23 octobre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/sciences-sante/euthanasie-des-mineurs-ne-pas-forcer-l-agenda-52678d2135703b126534b00b

¹⁶⁹ M., ENGLERT, « La pratique dépénalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le Nord et le Sud du pays », *Rev. Med. Brux.*, 2007, n° 28, pp. 423 à 430.

¹⁷⁰ D., LOSSIGNOL et F., DAMAS, « Sédation continue : Considérations pratiques et éthiques », *Rev. Med. Brux.*, 2013, n° 34, pp. 21 à 28.

¹⁷¹ D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 6 et 7.

plus d'une centaine de membres. Les professionnels qui prennent part à ces formations s'enrichissent sur les plans de la pratique, de la législation et de l'éthique. Pour rappel, si certains médecins pratiquent des euthanasies, d'autres sont consultés dans le cadre de la recherche d'un deuxième ou troisième avis. Il requiert de préciser que « l'appartenance à l'une de ces structures ne signifie pas que cela mènera à la pratique de l'euthanasie mais favorise une approche réfléchie de la fin de vie, sans prosélytisme ni esprit militant et surtout dans un esprit de confiance partagée ». Ensuite, des consultations spécifiques traitant de la fin de vie ont été mises sur pied dans différents hôpitaux : l'Institut Jules Bordet et l'Hôpital Brugmann à Bruxelles, ainsi que l'Hôpital de la Citadelle à Liège, en écho avec la structure Ulteam au nord du pays. Ces consultations « répondent à une demande, tant des patients que des médecins qui les réfèrent et qui trouvent là un espace de parole indispensable pour obtenir les informations souhaitées concernant les aspects médicaux et juridiques en matière de fin de vie. Elles s'inscrivent dans la continuité des consultations de soins palliatifs ou des cliniques de la douleur. S'il est prématuré de tirer un bilan de ces initiatives, la fréquentation des consultations confirme déjà leur utilité ». Enfin, des progrès en matière de formation peuvent aussi être observés. Si les différentes facultés de médecine prévoient que le cadre légal de la fin de vie soit évoqué aux étudiants, souvent sommairement, un certificat « douleur et fin de vie » est désormais dispensé aux étudiants de troisième année de master à l'ULB. Il s'agit d'un cours obligatoire qui approche, au-delà des divers problèmes rencontrés en soins palliatifs et en fin de vie, la problématique de l'euthanasie et de ses retombées pratiques. Par ailleurs, de multiples réunions consacrées à l'euthanasie ont été organisées par les médecins eux-mêmes dans les trois régions du pays. Des journées scientifiques portant essentiellement sur le sujet ont aussi été prévues. Il est malaisé d'évaluer les conséquences de ces avancées sur la pratique quotidienne. Quoi qu'il en soit, « dans les rapports adressés à la CFCEE, les médecins ont la possibilité de faire un commentaire sur la façon dont s'est déroulé le geste. De nombreux médecins évoquent une mort paisible, dans un climat de grande sérénité, accompagnée par la famille et les proches. Certains médecins évoquent aussi les difficultés rencontrées pour l'obtention des produits ou les relations parfois conflictuelles avec l'institution où séjournait la personne. Une minorité évoque des difficultés émotionnelles et même psychologiques »¹⁷².

¹⁷² *Ibidem*, p. 6.

Section 2. Observation critique et générale

Le raisonnement sera articulé autour de trois questionnements. Tout d'abord, la loi a-t-elle été adoptée de façon précipitée et brutale ? Ensuite, pourrait-elle être améliorée ? Enfin, la Belgique se situe-t-elle sur une pente glissante ?

Sous-section 1. Une loi précipitée et brutale ?

La loi étendant l'euthanasie aux mineurs a été jugée « précipitée »¹⁷³ et « brutale »¹⁷⁴ par des médecins. Quant à l'Institut Européen de Bioéthique, il a consacré un chapitre de son dossier sur l'euthanasie des mineurs en Belgique à « une loi adoptée à la hâte », au sein duquel il dénonçait que « l'extension aux mineurs a vu le jour au terme d'à peine quelques mois de travail parlementaire, principalement au sein du Sénat » et critiquait « la confiance aveugle » que la Chambre des représentants aurait « placée en la sagesse du Sénat » : « le projet de loi a-t-il fait l'objet d'un examen approfondi par la Chambre des Représentants ? Il est permis d'en douter. Le texte définitif, adopté par cette assemblée, est en tout point égal au projet qui lui fut transmis par le Sénat quelques semaines auparavant »¹⁷⁵.

Pour commencer, il requiert de rappeler que l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie a été votée à l'issue de quatre mois d'auditions au Sénat, durant lesquels une trentaine d'experts, provenant de milieux professionnels et philosophiques pluralistes, ont été auditionnés. Suite à ces auditions, les propositions de loi initiales ont pu être adaptées aux demandes des experts de manière à baliser l'euthanasie des mineurs avec plus de sévérité et de clarté que celle des adultes. Ensuite, les députés ont examiné la proposition qui leur avait été transmise par le Sénat et ont donc pris connaissance des auditions réalisées. Une fois cette analyse terminée, ils ont estimé qu'il n'était pas nécessaire, dans un bicaméralisme bien compris¹⁷⁶, de planifier à nouveau, à la Chambre, des mois d'audition qui ne leur auraient pas apporté d'éléments neufs. Par ailleurs, dans les nombreux parlements dont la Belgique est dotée, très peu de législations peuvent ainsi bénéficier de plusieurs mois de travail parlementaire avant leur adoption. De plus, l'adoption de la loi étendant l'euthanasie aux

¹⁷³ UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *op. cit.*

¹⁷⁴ F., VAN DE WOESTYNE, *op. cit.*

¹⁷⁵ Dossier sur l'euthanasie des mineurs en Belgique réalisé par Jean-Paul Van de Walle, IEB, *op. cit.*, p. 2.

¹⁷⁶ Avant la sixième réforme de l'État, une distinction classique synthétisait les rôles respectifs des deux assemblées du Parlement Fédéral : la Chambre des représentants assumait la gestion de l'actualité, tandis que le Sénat endossait le travail en profondeur sur des dossiers complexes. Ainsi, la confiance que pouvait accorder la Chambre au travail du Sénat traduisait cette répartition traditionnelle des rôles de chaque assemblée.

mineurs a été précédée de la parution d'une multitude d'articles, de commentaires et de prises de positions dans la presse. Un débat ouvert et public a donc eu lieu¹⁷⁷.

Pourquoi a-t-il fallu attendre jusqu'à fin janvier 2014 pour que les pédiatres contestataires publient une lettre in extremis alors que les pédiatres partisans avaient communiqué la leur en novembre 2013 ? Ceux qui ont réclamé avec insistance des auditions supplémentaires à la Chambre agissaient-ils « dans l'objectif unique, non pas constructif de permettre de nouveaux échanges et éclairages, mais bien d'empêcher le vote de cette loi sous la précédente législature et, de la sorte, d'espérer enterrer toute possibilité d'étendre à des mineurs la loi du 28 mai 2012 relative à l'euthanasie » ? À titre d'indication, les chrétiens démocrates ont déposé pas moins de six cent quatre-vingt-sept amendements à la loi de 2002¹⁷⁸.

Sous-section 2. Une loi améliorable ?

À première vue, la loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs peut sembler incomplète, imprécise et peu claire. En effet, le législateur a apporté huit modifications à la loi de 2002 en la complétant, en y insérant des groupes de mots et en remplaçant des parties de dispositions par des phrases différentes. La loi de 2014, qui rassemble ces adaptations, ne dépasse pas une demi-page. Il est vrai que la qualité d'une loi ne se mesure pas à sa longueur. Néanmoins, il peut sembler étonnant qu'une question qui a nécessité de nombreux mois de travaux parlementaires aboutisse à un compromis se résumant à une vingtaine de lignes.

Pourtant, de manière générale, la lecture de la loi de 2014 combinée à celle de la loi de 2002, offre un exposé clair du cadre légal de l'euthanasie des mineurs. D'ailleurs, le législateur s'est aligné sur l'avis rendu en la matière par les Académies de Médecine de Belgique. L'application de la loi ne devrait, dès lors, pas poser problème étant donné que le cadre qu'elle impose a été considéré comme étant le plus adéquat par la catégorie de personnes qui sera amenée à le faire respecter.

Néanmoins, il est vrai que la loi de 2014 n'est pas parfaite et que des modifications pourraient lui être apportées afin qu'elle n'engendre plus la moindre ambiguïté.

Pour commencer, le législateur ne permet l'euthanasie d'un mineur que lorsque celui se trouve dans une situation médicale qui entraîne le décès à brève échéance. Il a été exposé

¹⁷⁷ B., VAN DER MEERSCHEN, *op. cit.*, p. 11 ; E., VERMEERSCH, *op. cit.*, p. 11 ; B., VAN DER MEERSCHEN, « La loi du 28 février 2014 : INFO et INTOX », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, p. 12.

¹⁷⁸ *Ibidem*

supra que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie avait apporté des précisions à cette notion en 2005. À l'époque, elle avait également estimé que le médecin qui a le patient en charge est seul en mesure de se prononcer sur l'échéance plus ou moins proche du décès¹⁷⁹. Ce principe est-il d'actualité en ce qui concerne les mineurs ou l'hypothèse particulière de l'euthanasie des mineurs nécessite-t-elle que plusieurs professionnels se prononcent ensemble sur la question ? La loi de 2014 impose au médecin qui traite la demande d'euthanasie d'un mineur de consulter un pédopsychiatre ou un psychologue, en plus de l'autre médecin prévu par la loi de 2002. La loi de 2014 imposant l'intervention de ces multiples intervenants, ne devraient-ils pas prendre ensemble la décision relative à l'échéance plus ou moins proche du décès ?

Ensuite, si la loi de 2002 requiert que le médecin consulté soit « indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant », la loi de 2014 n'impose pas que le spécialiste consulté, à savoir le pédopsychiatre ou le psychologue, doive remplir cette exigence.

La loi de 2014 prévoit également que le médecin traitant s'entretienne avec les représentants légaux du mineur et s'assure qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur. Cependant, que se passe-t-il lorsque l'un est d'accord tandis que l'autre ne l'est pas ? La loi ne se prononce pas à ce sujet.

Par ailleurs, si la demande du patient doit être actée par écrit, l'accord des représentants légaux du patient mineur doit dorénavant l'être tout autant. L'article 3, § 4 de la loi de 2002 a été modifié de la sorte. Néanmoins, quand est-il de la suite dudit paragraphe ? Doit-il être lu à la lettre et continuer à ne concerner que la demande du patient ou faut-il considérer que le remaniement de sa première phase doit s'interpréter comme une application implicite de l'ensemble du paragraphe à l'accord des parents ? La modification apportée par la loi de 2014 n'est pas claire.

En vertu de l'article 3, § 5 de la loi de 2002, « l'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient ». Le législateur a-t-il volontairement laissé cette disposition intacte en 2014 ou faut-il considérer qu'il est évident qu'elle englobe également le point de vue des représentants légaux ?

La loi de 2014 apporte un mince ajout à l'article 7 de la loi de 2002. Des changements supplémentaires auraient également dû être réalisés concernant le deuxième volet du document

¹⁷⁹ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Brochure à l'intention du corps médical, *op. cit.*, p. 7.

d'enregistrement. Il est logique que l'article 7 de la loi de 2002 ne requière aucune donnée concernant les représentants légaux. Néanmoins, la loi de 2014 n'aurait-elle pas dû introduire l'exigence d'information à ce propos au sein du document d'enregistrement ?

La loi de 2014 semble encore avoir oublié d'introduire les représentants légaux au sein de l'article 14 de la loi de 2002. Étant donné que la loi de 2014 impose que « le médecin traitant s'assure que les représentants légaux marquent leur accord sur la demande du patient mineur », il peut être déduit que leur accord ou refus ont une valeur contraignante, même si l'hypothèse dans laquelle leurs positions respectives divergeraient reste problématique. Par contre, le médecin consulté qui refuse de pratiquer une euthanasie est-il tenu d'informer en temps utile les représentants légaux du jeune patient, en en précisant les raisons ?

Enfin, de manière générale, pour que la loi de 2014 offre une exactitude sans égal au cadre légal de l'euthanasie des mineurs, les modifications qu'elle a apportées à la loi de 2002 auraient dû être plus pointilleuses. Ainsi, l'art. 3, § 2, 2^o de la loi de 2002 aurait dû être corrigé afin qu'il ne fasse plus mention de la souffrance psychique. Quant à son article 7, il aurait dû être retravaillé en ce qui concerne le second volet du document d'enregistrement. Selon le 4^o, le document doit mentionner « la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ». Il pourrait être précisé que c'est bien la nature de la souffrance « physique » qui est recherchée, étant donné que, concernant l'euthanasie des mineurs, la souffrance psychique n'est pas prise en compte. Quant au 7^o, en vertu duquel il doit être indiqué « si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance », il aurait dû être supprimé ou transformé. En effet, il est expressément stipulé dans la loi de 2014 que l'euthanasie d'un mineur ne peut être pratiquée que si celui-ci se trouve dans une « situation médicale sans issue qui entraîne le décès à brève échéance ». Le législateur a-t-il estimé que le lecteur, en combinant la lecture de la loi de 2014 avec celle de la loi de 2002, remplacerait naturellement l'expression « si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance » par « ce qui permettait d'estimer que le décès aurait lieu à brève échéance » ?

En définitive, la loi de 2014 pourrait être peaufinée. Toutefois, il est difficilement envisageable que des conséquences imprévues et néfastes puissent en découler. La pratique hollandaise représente d'ailleurs un indicateur qu'en Belgique, la pratique de l'euthanasie des mineurs devrait se dérouler dans la sérénité : au Pays-Bas, dans les cinq cas de mineurs euthanasiés, les parents avaient marqué leur accord, même quand celui-ci n'était pas nécessaire.

En outre, l'examen des déclarations d'euthanasie par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie lui permet de relever les difficultés particulières qui naîtraient de l'application de la loi. Dès lors, si des difficultés venaient à se présenter quant à l'interprétation du texte, les rapports biannuels de la commission ne pourraient que faciliter la compréhension

du cadre mis en place pour les mineurs, en apportant, comme elle l'a fait pour la loi de 2002, des éclairages quant à la façon dont les termes de la loi doivent être interprétés.

Sous-section 3. La Belgique, sur une pente glissante ?

Durant les travaux parlementaires, la caricature de la « pente glissante » sur laquelle se trouverait la Belgique en matière d'euthanasie a souvent été employée¹⁸⁰. À ceux qui l'invoquent, une série de raisonnements peuvent être opposés.

Tout d'abord, « pour en revenir à cette idée de 'mouvement (...) mis en route' et de 'porte entrouverte', on peut noter que, depuis le vote de la loi du 28 mai 2002, la proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées a toujours constitué environ 1% de l'ensemble des décès dans notre pays. Il n'y a donc jamais eu de vague ou de banalisation de l'euthanasie chez les adultes dues à la loi »¹⁸¹. De plus, aux Pays-Bas, la pratique démontre que la légalisation de l'euthanasie des mineurs n'a pas non plus généré d'excès. En effet, depuis l'entrée en vigueur du cadre légal il y a plus de dix ans, seulement cinq cas d'euthanasie ont concerné des mineurs d'âge.

Ensuite, « les techniques médicales ne cessent de s'améliorer, les soins intensifs sauvent des vies, on est capable de changer ou de supplanter provisoirement quasi tous les organes hormis le cerveau. Mais la contrepartie est que certains individus arrivent dans des fins de vie longues et difficiles à supporter. Et que, parfois, ces individus sont des enfants »¹⁸². Dès lors, « l'expérience belge, plus qu'un exemple, montre que face à des situations difficiles et pénibles, il est possible de rencontrer les attentes d'une personne en souffrance sans lui imposer ce qu'elle ne souhaite pas, dans le plus grand respect de celle-ci, au-delà de contingences dogmatiques »¹⁸³. Pourtant, le chemin parcouru aura été semé d'embûches, « et ce en raison surtout de nombreuses contrevérités qui, additionnées les unes aux autres et abondamment relayées par certains médias, ont eu pour effet de jeter le trouble sur un débat éthique qui, pourtant, méritait mieux »¹⁸⁴. Dans le domaine, « la plateforme Cathobel s'est distinguée en

¹⁸⁰ Voy. notamment 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*, 2014, n° 280, pp. 65 à 68 ; EVEQUES CATHOLIQUES DE Belgique, « Evêques catholiques de Belgique: 'La dignité de la personne humaine même démente' », 2 mars 2015, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/eveques-catholiques-de-belgique-la-dignite-de-la-personne-humaine-meme-demente-54f3310935707e3e93a54213

¹⁸¹ B., VAN DER MEERSCHEN, « La loi du 28 février 2014 : INFO et INTOX », *op. cit.*, p. 13.

¹⁸² B., KIEFER, *op. cit.*

¹⁸³ D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 10 et 11.

¹⁸⁴ B., VAN DER MEERSCHEN, « La loi du 28 février 2014 : INFO et INTOX », *op. cit.*, p. 12.

titrant dans sa newsletter du 31 janvier 2014 lors du vote sur l'extension de la loi en Commission de justice de la Chambre: 'Le Conseil de l'Europe tance la Belgique au sujet de l'euthanasie des enfants !' Utiliser un titre pareil avait inévitablement pour effet de laisser penser que le Conseil de l'Europe, dans son entièreté, critiquait la proposition de loi belge alors qu'il ne s'agissait en réalité que d'une petite minorité de parlementaires du Conseil de l'Europe qui avaient pris une pareille position... Dans un contexte politique où le sort de cette future loi sur l'extension de l'euthanasie aux mineurs se décidait, ce titre tenait plus de la manipulation que de l'information ce qui, suite au dépôt d'une plainte, a été reconnu par le Conseil de déontologie journalistique (CDJ) dans son avis 14-09 »¹⁸⁵.

Ainsi, « l'euthanasie soulève et soulèvera encore de nombreuses questions qui relèvent autant de l'éthique, que de la spiritualité ou même de l'idéologie. S'il n'est pas possible que chacun adhère à une et une seule attitude qui aurait une valeur universelle, il est par contre inadéquat de faire fi du travail de réflexion déjà accompli. [...] L'euthanasie ne doit pas être considérée en terme de Bien ou de Mal, de Moral ou d'Immoral mais en terme de ce qui est juste, tant pour l'individu que pour la société, et c'est là que l'éthique appliquée prend tout son sens »¹⁸⁶.

Pour finir, « notre pays a changé, et certains ne peuvent s'y faire. Leurs excès sont l'expression d'une idéologie qui chancelle, face à ce que veulent des hommes et des femmes libres, libres de déterminer ce qu'ils feront de leur corps, voire de leur vie, lesquels n'appartiennent à personne d'autre qu'eux-mêmes. Nous avons mis longtemps à nous défaire du poids de la morale religieuse en la matière, dans un pays qui y était autrefois fortement soumis. Depuis l'approbation de la loi dépénalisant l'interruption volontaire de grossesse, en 1990, nous avons entamé un chemin difficile mais capital vers davantage de liberté pour l'individu et la société. Avec l'adoption de lois progressistes dans le domaine de l'euthanasie, de la bioéthique, du mariage et de l'adoption pour tous, la Belgique est devenue l'un des pays au monde où la laïcisation des institutions symboliques a été la plus forte »¹⁸⁷. En d'autres termes, « dans le contexte où nous sommes, à savoir celui d'un retour en force des dérives religieuses et sectaires menaçant les libertés et la démocratie, plus que jamais vigilance et capacités d'anticipation devront rester de mise »

¹⁸⁵ *Idem*, « Le Conseil de déontologie journalistique tance Cathobel », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 132, p. 12.

¹⁸⁶ D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, p. 11.

¹⁸⁷ J.-P., SCHREIBER, « Euthanasie : Quand le discours devient insupportable », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, p. 16.

Conclusion

En définitive, en légalisant l'euthanasie des mineurs sous certaines conditions, la Belgique est-elle à l'origine d'un progrès ou de l'une des grandes régressions de l'époque ?

À l'issue de cette contribution, plusieurs constats peuvent être effectués.

Tout d'abord, la question de l'euthanasie, en raison de son caractère éthique, partage l'opinion publique, suscite le débat et enflamme ceux à qui elle tient à coeur. Néanmoins, si chacun a fait valoir son point de vue, de façon plus ou moins bruyante et insistante, la loi étendant l'euthanasie des mineurs a finalement été adoptée à l'issue d'un cheminement qui est toujours resté relativement calme.

Ensuite, le résultat obtenu en Belgique est honorable : la loi n'impose rien à personne et n'exclut en rien, pour le patient, les soins palliatifs ou la volonté de combattre jusqu'au bout la maladie. D'un côté, aucun jeune ne subira une euthanasie contre son gré ou celui de ses représentants légaux. Et de l'autre côté, aucun médecin ne sera jamais obligé de pratiquer une euthanasie. La loi permet seulement aux patients mineurs, qui respectent les conditions qu'elle impose, de voir la conception qu'ils ont de leur dignité respectée. Elle leur offre une liberté de choix. En cela, elle ne peut que constituer une avancée dont la Belgique peut être fière¹⁸⁸.

La loi met ainsi fin à une situation qui était inacceptable : celle dans laquelle les médecins qui ne restaient pas sourds aux demandes d'euthanasie des jeunes devaient agir dans la clandestinité. Non seulement les médecins risquaient d'être poursuivis en justice car ils agissaient dans l'illégalité, mais l'ensemble des solutions envisageables, dans chaque cas d'espèce, ne pouvaient être évoquées sereinement avec l'équipe médicale, les parents et l'enfant. Dans ce contexte, la tentation était alors grande de poursuivre encore et encore des traitements inutiles, invasifs et douloureux. Il est injuste et révoltant qu'un mineur puisse se trouver 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 ». Cependant, se voiler la face et ignorer les souffrances d'un enfant condamné à subir une agonie en raison de son âge ne constituaient pas une solution respectueuse du mineur¹⁸⁹.

¹⁸⁸ <http://www.christinedefraigne.be/fr/actions/detail/euthanasie-des-mineurs--christine-defraigne-dit-oui-a-une-loi-233-2>

¹⁸⁹ ADMD 131 p. 1

Le législateur n'est toutefois pas irréprochable. La loi aurait pu être rédigée avec davantage de rigueur afin d'éviter toute difficulté d'interprétation.

Enfin, le travail des parlementaires est loin d'être terminé concernant la problématique de l'euthanasie. En parallèle de la question de l'euthanasie des personnes démentes, qui fait actuellement beaucoup parler d'elle, de multiples modifications et extensions de la loi relative à l'euthanasie sont envisagées. Elles concernent notamment les situations néonatales, la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie et l'abus de la clause de conscience. L'avenir révèlera comment le législateur envisagera ces questions. Même si le poète Aragon prône que « rien n'est jamais acquis », la Belgique semble prête à examiner, sur le plan légal, bon nombre de problématiques que la plupart des pays du monde sont encore incapables d'aborder.

Bibliographie

I. Législation

- Instruments internationaux

Convention relative aux droits de l'enfant, signée à New-York le 20 novembre 1989, approuvée par la loi du 25 novembre 1991, article 12.

- Instruments nationaux

BELGIQUE

Normes et textes fédéraux

Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M. B.*, 22 juin 2002.

Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M. B.*, 26 octobre 2002.

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M. B.*, 26 septembre 2002.

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.

Arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités selon lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, reconfirmée, révisée ou retirée, *M. B.*, 13 mai 2003.

Arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national aux médecins concernés, *M. B.*, 7 juin 2007.

Documents parlementaires

Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sénat, n° 5-21/1.

Proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère, *Doc. parl.*, Sénat, n° 5-22/1.

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto- euthanasie assistée, *Doc. parl.*, Sénat, n° 5-23/1.

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

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée, *Doc. parl., Sénat, n° 5-154/1.*

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, *Doc. parl., Sénat, n° 5-179/1.*

Proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1432/1.*

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

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

Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'instaurer l'obligation pour le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie d'adresser le patient à un confrère, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1798/1.*

Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1799/1.*

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1919/1.*

Proposition de résolution concernant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1920/1.*

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1935/1.*

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée, *Doc. parl., Sénat, n° 5-1942/1.*

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

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

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

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, en vue de garantir le respect de la clause de conscience, *Doc. parl., Sénat, 2012-2013, n° 5-2173/1.*

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

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue de fixer un délai à respecter par le médecin, d'une part, pour répondre à la demande d'euthanasie du patient et, d'autre part, pour transmettre le dossier médical du patient à une commission au cas où il refuserait d'accéder à la demande de celui-ci, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2172/1.

Rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales par Mmes Khattabi et Van Hoof, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/4, 4 décembre 2013.

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

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2170/7.

Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, annexes, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/8.

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Ann. parl.*, Sénat, 2012-2013, 12 décembre 2013, n° 5-130.

Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Ann. parl.*, Sénat, 2012-2013, 12 décembre 2013, n° 5-131, pp. 34 et 35.

Rapport fait au nom de la commission de la justice par Mme Smeyers, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/004, 7 février 2014.

Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/005.

Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *C.R.I.*, Chambre, 2013-2014, 12 février 2014, n° 53-185, pp. 42 à 147.

Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *C.R.I.*, Chambre, 2013-2014, 13 février 2014, n° 53-186, pp. 62 à 77.

Projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *Doc. parl.*, Chambre, 2013-2014, n° 53-3245/006.

PAYS-BAS

Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), www.wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_06-08-2015

II. Doctrine

BELGIQUE

BIER, J.-C., SALMON, E. et IVANOIU, A., « Troubles cognitifs, fin de vie et euthanasie », *Rev. Med. Brux.*, 2014, n° 35, pp. 394 à 397.

DAMAS, F., *La mort choisie: comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, coll. Santé en soi, Bruxelles, Mardaga, 2013.

ENGLERT, M., « La pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le Nord et le Sud du pays », *Rev. Med. Brux.*, 2007, n° 28, pp. 423 à 430.

IDEM, « Le contrôle de la pratique légale de l'euthanasie en Belgique », *Rev. Med. Brux.*, 2015, n° 36, pp. 45 à 51.

FEUILLET-LIGER, B., *Adolescent et acte médical, regards croisés: approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, Bruylant, 2011.

GALLUS, N., *Bioéthique et droit*, Limal, Anthemis, 2013.

IDEM, « La capacité des mineurs face aux soins de santé », in *Actualité de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, Bruxelles, Bruylant, 2007, pp. 3 à 27.

GENICOT, G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010.

HERREMANS, J., « Visite en Colombie, octobre 2014 », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2015, n° 135, pp. 13 et 14.

IDEM, « 28 février 2014 - Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, p. 1.

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*, 2014, n° 280, pp. 53 à 74.

JAEKEN, J.-P., « Pourquoi l'euthanasie pour les mineurs ? », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, p. 9.

JUDO, F., « La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre », *Laennec*, 2013/2, tome 61, pp. 69 à 79.

LELEU, Y.-H., *Droit des personnes et des familles*, Bruxelles, Larcier, 2010.

LELEU, Y.-H. et GENICOT, G., « L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas », *Rev. trim. dr. h.*, 2004, pp. 5 à 50.

LOSSIGNOL, D., *En notre âme et conscience, fin de vie et éthique médicale*, éditions du Centre d'Action laïque, Bruxelles, Espace de Libertés, 2014.

IDEM, « Euthanasie : État de la situation en 2014 », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 134, pp. 5 à 11.

IDEM, « Le forum EOL : Passé, présent et avenir », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 132, p. 6.

LOSSIGNOL, D. et DAMAS, F., « Sédation continue : Considérations pratiques et éthiques », *Rev. Med. Brux.*, 2013, n° 34, pp. 21 à 28.

MONTERO, E., *Rendez-vous avec la mort: dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Limal, Anthemis, 2013.

NOTTET, A., « Le mineur en droit médical », in *Nouveaux dialogues en droit médical*, sous la direction de G. Genicot, Liège, Anthemis, 2012, pp. 206 à 213.

IDEM, « Mineurs et droits personnels », *R.T.D.F.*, 2010, pp. 15 à 43.

NYS, H., « Dossier : Kinderen en levensende. Euthanasie bij kinderen naar Belgisch recht », *T.J.K.*, 2009, pp. 277 à 281.

ROMMELAERE, C., « Euthanasie des 'enfants' et des 'déments'... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013-2014, pp. 77 à 100.

SCHAMPS, G., « A role for loved to promote patient autonomy at the end of live », in *Families and end-of-life treatment decisions, An international perspective*, Bruxelles, Bruylant, 2013, pp. 133 à 166.

SCHREIBER, J.P., « Euthanasie : Quand le discours devient insupportable », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, pp. 15 et 16.

TACK, S., *Het ethische beleid in zorginstellingen : rechtspositie van de beheerder, de arts, de patiënt en de overheid bij medische beslissingen rond het levensende*, Antwerpen, Intersentia, 2013.

VAN DER MEERSCHEN, B., « La loi du 28 février 2014 : INFO et INTOX », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, pp. 12 et 13.

IDEM, « Le Conseil de déontologie journalistique tance Cathobel », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 132, p. 12.

IDEM, « L'auto-proclamé centre de référence 'Institut européen de bioéthique - IEB' continue à monter ses dossiers... », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2015, n° 135, pp. 11 et 12.

VERMEERSCH, E., « À propos de la loi relative à l'euthanasie des mineurs », *bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 132, pp. 10 et 11.

SUISSE

KIEFER, B., « Euthanasie et autres dérangeantes questions », *Rev. Méd. Suisse*, 2014, n° 418, p. 464.

ANGLETERRE

SMETS, T., BILSEN, J., COHEN, J. et al., « Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported cases », *BMJ*, 2010, 341, c5174.

MEEUSSEN, K., VAN DEN BLOCK, L., BOSSUYT, N. et al., « Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium », *BMC Public Health*, 2010, 10, pp. 186 à 198.

CANADA

Chambaere K, Bilsen J, Cohen G, et al., « Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey », *CMAJ*, 2010, 182, 895-901.

MONDE

DE BOER, M.-E., HERTOIGH, C.-M., DRÖES, R.-M., JONKER, C. et EEFSTING, J.-A., « Advance directives in dementia : issues of validity and effectiveness », *Int. Psychogeriatr.*, 2010, n° 22, pp. 201 à 208.

MISHARA, B.-L. et WEISSTUB, D.-N., « Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia », *Int. J. Law Psychiatry*, 2013, n° 36, pp. 427 à 435.

PEIREIRA, J., « Legalizing euthanasia or assisted suicide : the illusion of safeguards and controls », *Curr. Oncol.*, 2011, n° 18, pp. 38 à 45.

III. Avis, déclarations, dossiers, observations générales et rapports

- Instruments supranationaux

Nations Unies

Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 12 (2009), Le droit de l'enfant d'être entendu.

Lien internet : www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx

Conseil de l'Europe

Déclaration écrite de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la légalisation de l'euthanasie des mineurs en Belgique, Doc. 13414, Déclaration écrite n° 567, 30 janvier 2014.

Lien internet : www.ieb-eib.org/fr/pdf/declaration-council-of-europe-euthanasia-belgium.pdf

Institut Européen de Bioéthique (IEB)

Dossier sur l'euthanasie des mineurs en Belgique réalisé par Jean-Paul Van de Walle, IEB, 2 mars 2015.

Lien internet : www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150302-euthanasie-des-enfants.pdf

International Children's Palliative Care Network (ICPCN)

Déclaration de Mumbai de l'ICPCN 2014, 12 février 2014.

Lien internet : www.icpcn.org/icpcn-mumbai-declaration-2014/

- Instruments nationaux

BELGIQUE

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Premier rapport aux chambres législatives (années 2002-2003).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Deuxième rapport aux chambres législatives (années 2004-2005).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Troisième rapport aux chambres législatives (années 2006-2007).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Quatrième rapport aux chambres législatives (années 2008-2009).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Cinquième rapport aux chambres législatives (années 2010-2011).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Sixième rapport aux chambres législatives (années 2012-2013).

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Brochure à l'intention du Corps médical.

Lien internet :

www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm#.VcG9Y0IRm9Z

L'ordre des médecins

Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins du 22 mars 2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie.

Lien internet :

<https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-relatif-aux-soins-palliatifs-a-l%27euthanasie-et-a-d%27autres-decisions-medicales-concernant-la-fin-de-vie>

Les Académies royales de Médecine de Belgique

Avis des Académies de Médecine de Belgique concernant l'extension aux mineurs d'âge de la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, 21 janvier 2014.

Commission éthique et fin de vie de l'Académie royale belge de Médecine, sous-commission fin de vie des mineurs, Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge par Christine Fonteyne, Stéphan Clement de Cleyt et Bernard Dan, 21 août 2013.

Lien internet : www.armb.be/index.php?id=3850

Le groupe de travail Metaforum de la KULeuven

KULeuven, Metaforum, Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid, visietekst werkgroep Metaforum, voorgesteld op het symposium van 19 november 2013.

Lien internet :

<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/427728/1/Visietekst+euthanasie+en+menselijke+kwetsbaarheid+-+website.pdf>

PAYS-BAS

Gouvernement néerlandais, « Tweede Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding », 18 décembre 2012, www.rijksoverheid.nl/

IV. Articles provenant de la presse ou de sites internet

BELGIQUE

CARLIER, B., « Élargir l'euthanasie aux mineurs: qu'en est-il aux Pays-Bas ? », 20 février 2013, *RTBF*, www.rtbef.be/info/societe/detail_elargir-l-euthanasie-aux-mineurs-le-debat-s-ouvre-au-senat?id=7931286

UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Sénateurs, sortez l'euthanasie des mineurs de l'ombre », 5 novembre 2013, *Le Soir*, www.lesoir.be/355301/article/debats/cartes-blanches/2013-11-05/senateurs-sortez-l-euthanasie-des-mineurs-l-ombre

LE SOIR MAGAZINE, « Mgr Léonard : 'un enfant n'est pas apte à décider de sa mort !' », 27 novembre 2013, *Le Soir Magazine*, www.lesoir.be/459648/article/soirmag/actu-soirmag/2014-02-14/mgr-leonard-un-enfant-n-est-pas-apte-decider-sa-mort

REDACTION RTBF, « Euthanasie: l'extension de la loi aux mineurs votée en commission », 27 novembre 2013, *RTBF*, www.rtbef.be/info/belgique/detail_euthanasie-sans-surprise-l-extension-de-la-loi-a-ete-votee-en-commission?id=8144740

VAN DIEVORT, C. et BOUTTE, T., « Fallait-il étendre la loi sur l'euthanasie aux mineurs? », 27 novembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/ripostes/fallait-il-etendre-la-loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-5295778b3570386f7f35cd54

LAPORTE, C., « Euthanasie: Rome tance la Belgique », 4 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-rome-tance-la-belgique-52b7bdb73570105ef7da8bf3

KIEBOOM, H., « Qui donc arrêtera le train de l'euthanasie? », 11 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/qui-donc-arretera-le-train-de-l-euthanasie-52a83c01357004c37c8b1de6

LE VIF, « Le Sénat a adopté l'extension aux mineurs de la loi dépenalisant l'euthanasie », 12 décembre 2013, *Le Vif/L'Express*, www.levif.be/actualite/belgique/le-senat-a-adopte-l-extension-aux-mineurs-de-la-loi-depenalisant-l-euthanasie/article-normal-55535.html

DURRE, J.-J., « Le Vatican préoccupé par l'euthanasie des enfants en Belgique », 20 décembre 2013, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=43841>

BELGA, « Euthanasie: les médias étrangers s'intéressent à la situation en Belgique », 23 décembre 2013, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/euthanasie-les-medias-etrangers-s-interessent-a-la-situation-en-belgique-529f5c413570f96638c56c8e

DUJARDIN, E. et GODEFRIDI, D., « Euthanasie: un contrôle en panne! Révélation... », 9 janvier 2014, *La Libre*, <http://m.lalibre.be/debats/opinions/euthanasie-un-controle-en-panne-revelations-52ce78be35701baedab47f95>

SOUMOIS, F., « L'élargissement aux mineurs de la loi actuelle, votée au Sénat, est examiné à la Chambre. Des critiques sont faites à ceux qui vérifient si les médecins la respectent. Vives répliques », 17 janvier 2014, *Le Soir, bulletin trimestriel de l'A.D.M.D.*, 2014, n° 131, pp. 17 et 18.

BELGA, « Euthanasie des mineurs: le texte approuvé en Commission de la Chambre », 28 janvier 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/413794/article/actualite/belgique/2014-01-28/euthanasie-des-mineurs-texte-approuve-en-commission-chambre

UN COLLECTIF DE SIGNATAIRES, « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », 29 janvier 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/fin-de-vie-des-enfants-une-loi-inutile-et-precipitee-52e93c5b3570e5b8eeea1a00

MONSEIGNEUR LEONARD ET SES TROIS EVEQUES AUXILIAIRES, « Le 06/02/2014 - Appel de l'archidiocèse de Malines-Bruxelles à un jour de jeûne et une veillée de prière en rapport avec la proposition d'extension de l'euthanasie aux mineurs d'âge », 31 janvier 2014, *L'Église catholique de Bruxelles*, www.catho-bruxelles.be/Actualites-galleries/Communiques-142/Le-06-02-2014-Appel-de-l

REDACTION RTBF, « Monseigneur Léonard appelle à une action contre l'euthanasie des mineurs », 31 janvier 2014, *RTBF*, www.rtf.be/info/societe/detail_monseigneur-leonard-appelle-a-une-action-contre-l-euthanasie-des-mineurs?id=8189175

SARIBAN, E., « Loi sur l'euthanasie aux mineurs d'âge: une nouvelle histoire belge », 31 janvier 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/416419/article/debats/cartes-blanches/2014-01-31/loi-sur-l-euthanasie-aux-mineurs-d-age-une-nouvelle-histoire-belge

LE VIF, « Une veillée contre l'euthanasie rassemble 1000 personnes à Bruxelles », 7 février 2014, *Le Vif/L'Express*, www.levif.be/actualite/belgique/une-veillee-contre-l-euthanasie-rassemble-1000-personnes-a-bruxelles/article-normal-63667.html

BELGA, « Les pédiatres préoccupés par le vote 'hâtif' sur l'euthanasie des mineurs », 11 février 2014, *7sur7*, www.7sur7.be/7s7/fr/1518/Sante/article/detail/1791652/2014/02/11/Les-pediatres-preoccupes-par-le-vote-hatif-sur-l-euthanasie-des-mineurs.dhtml

VAN DE WOESTYNE, F., « Édito: Euthanasie, une loi pour régler un non-problème... », 11 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/edito/edito-euthanasie-une-loi-pour-regler-un-non-probleme-52fa89d23570516ba0b91699

REDACTION RTBF, « Euthanasie des mineurs: la Chambre a voté l'extension de la loi de 2002 », 13 février 2014, *RTBF*, www.rtf.be/info/belgique/detail_euthanasie-des-mineurs-la-chambre-a-vote-l-extension-de-la-loi-de-2002?id=8200201

VERGAUWEN, E., « Hoe het buitenland reageert op uitbreiding euthanasiewet », 13 février 2014, *Nieuwsblad*, www.nieuwsblad.be/cnt/dmf20140213_00978265

WEBMASTER, « Euthanasie: Réaction des évêques de Belgique », 13 février 2014, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=47270>

AFP, « Les bouddhistes saluent la légalisation de l'euthanasie pour les mineurs », 14 février 2014, *L'Obs.*, www.lavenir.net/cnt/dmf20140214_00433305

DESMET, Y., « De verrassende erfenis van Boudewijn: waarom België een ethisch pioniersland werd », 14 février 2014, *De Morgen*, www.demorgen.be/binnenland/de-verrassende-erfenis-van-boudewijn-waarom-belgie-een-ethisch-pioniersland-werd-a1793306/

BELGA, « La Russie envisage de sanctionner la Belgique pour le vote sur l'euthanasie des mineurs », 17 février 2014, *Le Soir*, www.lesoir.be/470146/article/actualite/monde/2014-02-17/russie-envisage-sanctionner-belgique-pour-vote-sur-l-euthanasie-des-mineurs

FRIEDEL, M., « Euthanasie des mineurs: 'Ce qui fait soin, c'est ce qui fait lien' », 17 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/debats/opinions/euthanasie-des-mineurs-ce-qui-fait-soin-c-est-ce-qui-fait-lien-5301e5bd3570516ba0bdf80b

BELGA, « Plus de 200.000 Européens demandent au Roi Philippe de ne pas signer la loi sur l'euthanasie », 26 février 2014, *La Libre*, www.lalibre.be/actu/belgique/plus-de-200-000-europeens-demandent-au-roi-philippe-de-ne-pas-signer-la-loi-sur-l-euthanasie-530e687735708d729d8337a3

DURRE, J.-J., « L'euthanasie rebondit... sur les affiches électorales », 14 mai 2014, *InfoCatho*, <http://info.catho.be/?p=52585>

BELGA, « Des militants "anti-choix" surcollent pour inviter l'euthanasie dans le débat », 22 mai 2014, *RTBF*, www.rtb.be/info/belgique/detail_des-militants-anti-choix-surcollent-pour-inviter-l-euthanasie-dans-le-debat?id=8275295

VAN DEN EYNDE, L., « L'improbable (et malheureux) effet papillon de l'euthanasie des mineurs en Belgique sur la peine de mort pour les mineurs aux Etats-Unis », *Centre de droit public de l'ULB*, <http://droit-public.ulb.ac.be/limprobable-et-malheureux-effet-papillon-de-leuthanasie-des-mineurs-en-belgique-sur-la-peine-de-mort-pour-les-mineurs-aux-etats-unis/> (10 août 2015)

ETATS-UNIS

CNN, « Pat Robertson says Haiti paying for 'pact to the devil' », 13 janvier 2010, *CNN*, www.globalpost.com/article/6531675/2015/04/28/colombia-euthanasia

KONTOROVICH, E., « What Belgium's child euthanasia law means for America and the Constitution », 13 février 2014, *The Washington Post*, www.washingtonpost.com/news/volokh-conspiracy/wp/2014/02/13/belgiums-kiddie-euthansia-law-and-roper-v-simmons/

FORBES, S., « Will U.S. Kill Kids In Name Of Compassion? », 1er juin 2014, *CNN*, www.forbes.com/sites/steveforbes/2014/01/06/hitlercare/

TEGEL, S., « Colombia just legalized euthanasia. Here's why that's a big deal », 29 avril 2015, *GlobalPost*, www.globalpost.com/article/6531675/2015/04/28/colombia-euthanasia

FRANCE

LYON, C., « La Belgique, discrète pionnière de l'euthanasie pour les mineurs », 14 février 2014, *Courrier international*, www.courrierinternational.com/article/2014/02/14/la-belgique-discrete-pionniere-de-l-euthanasie-pour-les-mineurs

AFP, « Belgique: pétition contre la loi autorisant l'euthanasie pour les mineurs », 27 février 2014, *L'Obs.*, <http://tempsreel.nouvelobs.com/societe/20140227.AFP1113/belgique-petition-contre-la-loi-autorisant-l-euthanasie-pour-les-mineurs.html>

ALLEMAGNE

FUHR, E., « Sterbehilfe für Kinder ist eine monströse Idee », 14 février 2014, *Die Welt*, www.welt.de/debatte/kolumnen/Fuhrs-Woche/article124842767/Sterbehilfe-fuer-Kinder-ist-eine-monstroese-Idee.html

QUEBEC

AFP, « La Belgique autorise les mineurs à choisir l'euthanasie », 14 février 2014, *Le Devoir*, www.ledevoir.com/international/actualites-internationales/399910/la-belgique-autorise-les-mineurs-a-choisir-l-euthanasie

RUSSIE

RT, « Russian adoption ban could expand to countries with legalized child euthanasia », 17 février 2014, *RT*, www.rt.com/politics/child-euthanasia-ruaaisn-adoption-352/

MONDE

BARTUNEK, R.-J., « Belgium surprised at international euthanasia backlash », 14 février 2014, *Reuters*, www.reuters.com/article/2014/02/14/us-belgium-euthanasia-idUSBREA1C0UF20140214

V. Communiqués

Communiqué des chefs religieux en Belgique au sujet de l'euthanasie, 6 novembre 2013, www.la-croix.com/Actualite/Europe/DOCUMENT-Communique-des-chefs-religieux-en-Belgique-au-sujet-de-l-euthanasie-2013-11-06-1056833

Communiqué de La Laïcité, « Extension de la loi euthanasie aux mineurs : le texte de la proposition de loi a été voté ce mercredi 26 novembre (2013) en commission Justice et Affaires sociales du Sénat grâce à une majorité alternative... », www.laicite.be/actualite/euthanasie-extension-mineurs

Déclaration commune des responsables religieux en Belgique suite au vote en Commission du Sénat Justice et Affaires Sociales élargissant l'euthanasie aux mineurs, 27 novembre 2013, <http://info.catho.be/2013/11/27/declaration-des-responsables-religieux-en-belgique/#.VckwKEIRIAZ>

Communiqué des évêques de Belgique, « L'euthanasie et ses enjeux », 22 janvier 2014, www.catho.be/index.php?id=communiqués-officiels

VI. Sites internet

www.senate.be

www.lachambre.be

<http://diplomatie.belgium.be>

www.actualitesdroitbelge.be

www.dossardsjaunes.be

www.santegidio.be

www.assembly.coe.int

www.citizengo.org

www.minsalud.gov.co

www.vatican.va

Annexe : courrier électronique de Mme Céline Drappier, au nom de la CFCEE, concernant le nombre d'euthanasies de mineurs déclarées à la date du 2 juillet 2015

 **Drappier Céline** <Celine.Drappier@sante.belgique.be> 2 juil. ☆  

À moi ▾

Bonjour Camille,

A la date du 2 juillet 2015, il n'y a toujours pas eu d'euthanasie de mineurs déclarée en Belgique.

Nous ne pouvons donc pas vous transmettre d'information à ce sujet à part le document d'enregistrement spécifiquement conçu pour ce type d'euthanasie et la loi de 2002 modifiée par la loi de 2014 sur l'euthanasie (voir annexes).

Nous ne pouvons pas plus vous aider pour vos autres questions. Celle-ci intervenant uniquement à posteriori.

Pour rappel, le rôle de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation Euthanasie (CFCEE) est d'examiner, à une fréquence d'une fois par mois, les documents d'enregistrement d'euthanasie complétés et communiqués par les médecins traitant chaque fois qu'ils ont pratiqué une euthanasie. (Ce document doit être transmis à la Commission dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie). Sur base de ce document, la Commission vérifie si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. En cas de doute, la Commission peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie. Elle se prononce dans un délai de deux mois et si elle estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Cordialement,

Céline Drappier

Attaché Secrétariat

Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation Euthanasie (CFCEE) | Federale
Contrôle en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE)

Place Victor Hortaplein 40 Bte/bus 10 | 1060 BRUXELLES/BRUSSEL | Belgique/België

Bureau 07C234 | t 02 524 92 63



Service public fédéral
Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
Federale Overheidsdienst
Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

www.health.belgium.be | Contact Center +32 (0)2.524.97.97

Place Montesquieu, 2 bte L2.07.01, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique www.uclouvain.be/drt

