|  |
| --- |
| **5-179/1** |

**Sénat de Belgique**

**SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2010**

23 SEPTEMBRE 2010

**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**

**(Déposée par Mme** [**Christine Defraigne**](http://www.senate.be/www/Webdriver?MIval=/showSenator&ID=4294&LANG=fr)**)**

**DÉVELOPPEMENTS**

La loi du 28 mai 2002 dépénalise l'euthanasie à des conditions bien précises. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que:

— le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;

— la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;

— le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

— et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la loi.

Le rapport de la Commission d'évaluation « euthanasie » de 2008 annonce que le pays enregistre une moyenne de trente-huit déclarations d'euthanasie par mois. Le recours à cet acte médical « qui met intentionnellement fin à la vie à la demande du patient » reste très marginal: à peine 0,44 % de l'ensemble des décès.

Cette loi ne concerne actuellement que les personnes majeures et les mineurs émancipés. Or, l'euthanasie des mineurs non visée par la loi de 2002 constitue une réalité dans tout le pays. Il est difficile de ne pas tenir compte de cette évolution des pratiques médicales. Le corps médical est d'ailleurs demandeur d'un élargissement du champ d'application de la loi. Ils demandent davantage de sécurité juridique dans l'intérêt de l'enfant et pour eux-mêmes.

Il semble que, comme l'annonçait le journal *Le Soir* dans son édition du 26 mars 2009 (article de R. Gutiérrez) « près de neuf infirmières sur dix, dans les unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique, sont favorables à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. » Alors que la loi de 2002 n'autorise la pratique que sur des adultes consentants, des mineurs en fin de vie se voient administrer des substances létales, qui accélèrent le décès.

Le constat est dressé par des experts de la VUB, de l'Université de Gand, et de l'Université d'Anvers, dans la dernière livraison de l'*American Journal of Critical Care*. Objet de leur étude: la pratique des 141 infirmières et infirmiers affectés dans cinq des sept unités de soins intensifs pédiatriques du pays.

Sur 76 décisions de fin de vie de mineurs recensées, au cours des deux dernières années, 25 (34 %) sont passées par l'administration de drogues létales (paralysants neuromusculaires et barbituriques). Dans les autres cas, les médecins et les infirmières se sont contentés d'arrêter les soins actifs (médicaments ou ventilation artificielle) et/ou d'administrer des sédatifs ou des analgésiques, afin de diminuer les souffrances des jeunes patients.

La décision de recourir aux drogues létales dans l'intention explicite de hâter la mort est généralement prise sans les infirmières (62 % des cas). L'acte est généralement posé en présence du médecin (62 % des cas), mais pas toujours: l'infirmière agit sans présence médicale, dans 31 % des cas.

L'étude est donc formelle: l'euthanasie de mineurs est une réalité, en Belgique, malgré l'interdit légal.

Dans les unités de soins concernées (trois flamandes et deux francophones), on ne tergiverse guère: 89 % des infirmières estiment que la loi doit être adaptée afin de permettre l'euthanasie de mineurs, dans certains cas (à peine 5 % s'y opposent). La plupart d'entre elles (69 %) se déclarent même prêtes à abréger les souffrances d'un enfant en lui administrant des drogues létales (16 % s'y opposent). Une faible minorité de 6 % affirme ne vouloir en aucun cas contribuer à hâter la fin de vie d'un enfant.

L'étude pointe aussi le respect manifeste des soignants à l'égard des jeunes patients: 75 % estiment qu'on ne peut exclure le débat sur leur fin de vie sous prétexte que ces mineurs ne seraient pas « compétents » pour en parler. Enfin, 90 % affirment que la poursuite des traitements n'est pas toujours dans l'intérêt des enfants.

Les professeurs Luc Deliens, José Ramet et Johan Bilsen concluent à l'opportunité de revoir la loi sur l'euthanasie, en tenant compte des pratiques réelles. Ils estiment qu'il faut davantage impliquer le personnel soignant concerné dans la prise de décision d'une fin de vie de mineur ».

À noter que la loi actuelle a déjà ouvert une porte aux moins de dix-huit ans puisque l'euthanasie est autorisée pour les mineurs émancipés, aux mêmes conditions que les adultes. Un mineur émancipé peut avoir quinze ans ! Alors pourquoi réserver ce droit seulement aux mineurs émancipés ? Pourquoi créer deux catégories dans cette tranche d'âge ? Nous pensons que cela ne se justifie pas.

La réflexion n'était pas mûre sous l'ancienne législature pour entamer un tel débat. La loi était encore trop récente. Nous pensons néanmoins depuis toujours que les lois éthiques sont des lois biodégradables ! Notre société évolue et la réflexion doit donc évoluer aussi.

Aujourd'hui, en ce qui concerne les mineurs, il paraît intéressant de réfléchir sur la notion juridique utilisée en droit civil de « capacité de discernement ».

L'autonomie individuelle et la capacité de discernement du jeune pourraient conduire à donner toute confiance au colloque singulier entre le médecin et son patient de 15-17 ans malade, en souffrance et qui n'a plus la force de continuer. Le médecin serait garant de la protection de toute pression éventuelle de la famille et de la volonté persistante du malade de mettre fin à ses jours. Rappelons que la loi sur les droits du patient donne déjà le droit au mineur, quel qu'il soit, de refuser un traitement qu'on voudrait lui administrer, alors pourquoi ce mineur serait-il moins capable quand il s'agit de l'issue de sa propre vie ? Les jeunes d'aujourd'hui font très souvent preuve d'une maturité exceptionnelle, même au sujet de la mort.

Autre garantie supplémentaire qui nous semble utile: imposer la consultation d'un deuxième médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le caractère délicat de ce type de situation implique que la décision doit être prise avec un maximum d'avis et de précautions quant à l'issue fatale.

Le rôle des parents: nous estimons qu'ils doivent être associés à la prise de décision du mineur. Ils ne doivent par contre pas imposer leur choix à leur enfant. La décision finale revient au jeune, encadré comme il convient, pour la prendre en toute connaissance de cause. Un jeune de quinze ans et plus est, selon nous, capable de décider seul de sa conception de la dignité. D'autant que cette capacité n'est pas présumée, mais appréciée au cas par cas par le médecin.

Cette situation est difficile pour l'entourage. Les parents sont souvent désemparés et ont besoin d'un réel soutien de professionnels pour appréhender l'issue fatale en toute sérénité. C'est pourquoi nous proposons que la famille soit entourée d'une équipe pluridisciplinaire qui abordera avec elle toutes les facettes de la situation de leur enfant.

Les parents doivent être mis au courant de la procédure que doit suivre le médecin, de toutes ces garanties qui font en sorte que la décision finale n'est pas prise à la légère.

Le médecin devra enfin, après le décès, informer les parents de tous les aspects pratiques qui suivront le décès: déclaration de décès, les rituels possibles, les moyens de conserver une trace de leur enfant (mèche de cheveux, photo, empreinte, ...). Toutes ces petites choses qui permettront aux parents de faire leur deuil.

Cette proposition de loi propose donc une première ouverture aux mineurs, mais uniquement à ceux de minimum quinze ans et uniquement pour les cas de décès à brève échéance.

Des garanties sont prévues pour éviter toute dérive:

Le médecin doit avant toute chose s'assurer, dans le chef du mineur concerné, de la capacité de discernement de ce dernier et de son état de conscience au moment de sa demande.

Il doit consulter deux autres médecins, plutôt qu'un seul, quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Les médecins consultés prennent connaissance du dossier médical, examinent le patient et s'assurent du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique et/ou psychique; et confirment que le décès interviendra à brève échéance.

Il doit enfin s'entretenir avec les parents entourés d'une équipe pluridisciplinaire, les informer de la procédure et après le décès, de tous les aspects pratiques qui en découlent.

Les jeunes ont droit, eux aussi, au respect et à une mort digne empreinte d'humanité.

Comme le dit Yvon Englert (*Le Soir* 9 avril 2009): « L'euthanasie est un geste de solidarité collective à l'égard de malades en souffrance ».

|  |  |
| --- | --- |
|  | [Christine DEFRAIGNE](http://www.senate.be/www/Webdriver?MIval=/showSenator&ID=4294&LANG=fr). |

**PROPOSITION DE LOI**

Article 1er

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

À l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, les modifications suivantes sont apportées:

1º dans le paragraphe 1er, le tiret suivant est inséré entre le premier et le deuxième tiret:

« — le patient mineur âgé de quinze ans et plus dispose de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande; »;

2º le même paragraphe 1er est complété à la fin par le tiret suivant:

« — si, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, le médecin est d'avis que le décès interviendra manifestement à brève échéance; »;

3º dans le paragraphe 2, 3º, première phrase, le membre de phrase « et, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, deux autres médecins, » est inséré entre les mots « consulter un autre médecin » et les mots « quant au caractère grave et incurable de l'affection »;

4º dans le même paragraphe 2 est inséré un 5º*bis* rédigé comme suit:

« 5º*bis* et, en ce qui concerne le mineur âgé de quinze ans et plus, s'entretenir de sa demande avec les parents qui ont l'autorité parentale entourés d'une équipe pluridisciplinaire. Les informer de la procédure et après le décès, de tous les aspects pratiques qui en découlent. »;

5º le même paragraphe 2 est complété par un 7º rédigé comme suit:

« 7º s'assurer, dans le chef du mineur âgé de quinze ans et plus concerné, de sa capacité de discernement et de son état de conscience au moment de sa demande. »

8 septembre 2010.

|  |  |
| --- | --- |
|  | [Christine DEFRAIGNE](http://www.senate.be/www/Webdriver?MIval=/showSenator&ID=4294&LANG=fr). |