

Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée

OPINIONS **38 pédiatres ont signé ce papier pour dénoncer le projet de loi.**

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 !

Elle n'est pas une tentative de mise au frigo de l'euthanasie des mineurs, mais une demande de sursis pour une proposition de loi qui risque d'être adoptée dans la précipitation. Loin d'être un pamphlet politique ou idéologique, cette lettre ouverte propose une réflexion sereine émanant de soignants de terrain.

1 - 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 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 ?

A l'étranger, il n'existe pas davantage de revendication d'un tel cadre légal. Une enquête récente auprès de pédiatres issus de 19 pays a montré que ni la population ni les pédiatres n'aperçoivent la nécessité d'un cadre légal en Autriche, Tchéquie, Danemark, Hongrie, Irlande, Israël, Italie, Norvège, Portugal, Slovénie et Suède. Les soins palliatifs prodigués dans le respect de l'enfant malade coupent parfaitement court à toute demande de mort provoquée. Seul un tout petit nombre de pédiatres en Australie, France, Allemagne, Espagne, Royaume-Uni et certains Etats des Etats-Unis réclame, à l'heure actuelle, la création d'un cadre légal au motif que les soins palliatifs seraient insuffisants dans des cas exceptionnels.

2 - 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.

La proposition de loi concernant l'extension de l'euthanasie a été examinée beaucoup trop rapidement au Sénat et à la Chambre : récemment encore toutes les demandes formulées à la Chambre pour procéder à de nouvelles auditions d'experts en pédiatrie ont été rejetées. Nous pouvons donc difficilement parler d'un débat paisible et dûment éclairé. Cette précipitation politique crée l'impression que la situation est dramatique dans notre pays et qu'il faut agir de toute urgence. Nous opposons un démenti formel à cette fausse impression et affirmons que la situation dans notre pays est loin d'être dramatique. Sans doute n'est-il pas prêté une attention suffisante aux initiatives louables et efficaces de nombreux soignants. Leur travail ne pourra jamais être apprécié à sa juste valeur !

3 - La prise en charge d'enfants gravement malades est **déjà suffisamment complexe**. En de telles circonstances, il est d'autant plus pénible pour le personnel médical et la famille de se trouver en outre confronté à un choix éthique particulièrement délicat : allons-nous, oui ou non, recourir à l'euthanasie active ? Les soignants en pédiatrie sont témoins de la douleur indescriptible des parents d'un enfant malade en phase terminale. L'extension de la loi aux enfants ne fera qu'accroître leur désarroi et leur stress.

Dans la proposition de loi, l'accord des parents apparaît comme un verrou de sécurité, qui intervient après la demande d'euthanasie exprimée par l'enfant. Dans la pratique, les choses peuvent se présenter très différemment : la demande de l'enfant peut être suggérée par les parents qui commencent à espérer que la souffrance ne se prolonge pas trop longtemps et, consciemment ou inconsciemment, encouragent l'enfant à demander d'en finir. Il n'est pas incongru de penser qu'un enfant doué d'une sensibilité particulière perçoive l'option de l'euthanasie comme une solution ou un devoir, surtout s'il ressent que ses parents ne supportent plus de le voir souffrir.

4 - Suivant la proposition de loi actuelle, la capacité de discernement du mineur d'âge est une condition de recevabilité de la demande d'euthanasie. Or, en pratique, il n'existe **aucune méthode objective** pour apprécier si un enfant est doué de la capacité de discernement et de jugement. Il s'agit donc en fait d'une appréciation largement subjective et sujette à influences. Parce que, aujourd'hui, grâce au développement de soins palliatifs performants pour enfants, il n'apparaît plus objectivement nécessaire d'adapter la législation, parce qu'il est contradictoire d'affirmer l'autonomie de l'enfant mineur, jugé apte à formuler une requête d'euthanasie, tout en exigeant le consentement des parents, enfin, parce qu'il n'existe aucune mesure objective de la capacité de discernement des enfants, nous sommes d'avis que la question mérite plus ample réflexion. Nous estimons qu'il n'y a aucune urgence pour adopter cette proposition de loi sous la législature actuelle.

Voici la liste des signataires de ce texte :

Prof. Dr. Stefaan Van Gool (Kinderhemato-oncologie UZ Leuven)
Prof. Dr. Christiane Vermeylen (Chef de département, Pédiatrie UC Louvain)
Prof. Dr. Vanhaesebrouck Piet (Neonatale Intensieve Zorgen Dienst, UZ Gent)
Prof. Dr. Luc Cornette (Diensthoofd Neonatologie AZ St Jan Brugge)
Prof. Dr. Lieven Lagae (Afdelingshoofd Kinderneurologie UZ Leuven)
Prof. Dr. Bénédicte Brichard (Oncologie-hématologie pédiatrique UC Louvain)
Prof. Dr. Christophe Chartrain (Hématologie – Oncologie pédiatrique, CHC Espérance, Liège)
Prof. Dr. Christian Debauche (Néonatalogie et pédiatrie générale, UC Louvain)
Prof. Dr. Kristina Casteels (Kindergeneeskunde, UZ Leuven)
Prof. Dr. Willem Lemmens (Hoogleraar Ethiek, Universiteit Antwerpen)
Prof. Dr. Jo Lebeer (Vakgroep Eerstelijns – en Interdisciplinaire Zorg, handicapstudies, Universiteit Antwerpen)
Prof. Dr. Bart Van den Eynden (Palliatieve Zorg, vakgroep Eerstelijns – en Interdisciplinaire Zorg, Universiteit Antwerpen)
Prof. Dr. Em. Ilse Kerremans (Kinderchirurgie UZ Gent)
Prof. Dr. Em. Paul De Cock (Voormalig hoofd Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen – KU Leuven)
Dr. Philippe Alliet (Kinderarts Jessa Ziekenhuis Hasselt)
Dr. Katrien Vanrykel (Kinderarts St Augustinus Antwerpen)
Dr. Myriam Azou (Kinderarts, AZ Damiaan Oostende)
Dr. Marie-Hélène Hay (Pédiatre, Bruxelles)
Dr. Els Serçu (Pediater Jan Yperman Ziekenhuis, Ieper)
Dr. Francine Lys (Pédiatre, Bruxelles)
Dr. Christiane Robrechts (Pediater, Veurne)
Dr. Gie Hoedemakers (Kinderarts, Ziekenhuis Maas en Kempen, Bree)
Dr. Anne de Radiguès-Delvaux de Fenffe (Pédiatre Bruxelles)
Dr. Luc Vandebossche (Kinderarts, Mariaziekenhuis Overpelt).
Dr. Mia De Bie (Pediater, AZ Delta, Roeselare)
Dr. Nele Bockaert (Kinderneuroloog, VOC Rozenweelde, Aartrijke)
Dr. Patrice Givron (Kinderarts, diensthoofd H. Hartziekenhuis Mol)
Dr. Cécile de Montpellier (Pédiatre CHR Mons Hainaut)
Dr. Guy Dembour (Cardiologie pédiatrique, Cliniques St Pierre-Ottignies et St Luc)
Dr. Didier le Polain de Waroux (Pédiatre, Tournai)
Dr. Dimitri Van der Linden (Pédiatre et infectiologue, UC Louvain)
Dr. Pierre Philippet (Chef de département de pédiatrie, CHC-Espérance Liège)
Dr. Christine de Montpellier (Pédiatre, Bruxelles)
Dr. David Weynants (Pédiatre, consultant en adoption, Clinique et Maternité St Elisabeth, Namur)
Dr. Nadine Francotte (Hémo-oncologie pédiatrique, CHC-Espérance Liège)
Dr. Jean-Paul Langhendries (Pédiatre-Néonatalogue, CHC-Espérance Liège)
Dr. Pierre Maton (Pédiatre-Néonatalogue, CHC-Espérance Liège)
Dr. Yolande de Hemptinne (Pédiatre, Bruxelles)