

Euthanasie des mineurs : la parole libérée

ÉTHIOUE Pour la première fois, un enfant a été privé de vie en invoquant la loi votée en 2014

- C'est la première demande qui aboutit.
- Le jeune homme de 17 ans vivait un calvaire.
- Les dérives invoquées avant le vote de la loi n'ont pas eu lieu.

C'est une « première » : un mineur d'âge a reçu une potion mortelle de la part de son médecin il y a quelques jours en Flandre. La déclaration, comme celle relative aux 2.000 cas d'euthanasie qui se pratiquent chaque année dans notre pays, sera évidemment examinée avec une particulière attention par la Commission de contrôle de l'euthanasie, garante de l'application de la loi et qui peut dénoncer les faits au parquet.

Quand en 2014, la loi de dépenalisation partielle de l'euthanasie a été étendue aux mineurs, elle a en effet été pourvue de conditions supplémentaires : bien entendu, la maladie doit être incurable et les souffrances insupportables, comme pour les majeurs, mais le décès doit aussi être nécessairement prévu à brève échéance. De plus, les souffrances psychiques, admises pour les adultes, ont été écartées comme motif pour les enfants. Outre l'avis des deux médecins commis à l'évaluation clinique de l'enfant, un psychiatre indépendant doit en outre vérifier qu'il dispose de sa capacité de discernement.

« Une loi inutile »

Et notamment qu'il comprend ce qu'est la mort qui arrive au

bout de ce « dernier soin ». La Belgique est aujourd'hui le seul pays au monde à autoriser, sans limite d'âge, des mineurs « en capacité de discernement » et atteints d'une maladie incurable à choisir d'abrégier leurs souffrances. Les Pays-Bas ont fixé une limite d'âge à 12 ans. Outre toutes ces précautions, l'accord des deux parents est indispensable. A l'époque du vote de la loi, qui avait obtenu une majorité alternative, plusieurs partis laissant la liberté de vote à leurs membres, l'auteur de la loi, le sénateur socialiste Philippe Mahoux, avait expliqué qu'il fallait aussi répondre au souhait des pédiatres et infirmiers confrontés à la souffrance insupportable d'enfants, à laquelle ils ne pouvaient répondre que dans l'illégalité.

Mais d'autres médecins s'étaient opposés à cette législation. Comme le docteur Eric Sariban, chef de Clinique de cancérologie au renommé Hôpital des Enfants Reine Fabiola, qui, reconnaissant qu'il « lui était arrivé d'injecter chez des enfants en fin de vie des médicaments puissants contre la douleur parce que j'étais démuni devant leur détresse », soulignait qu'il « n'avait jamais été confronté à des demandes d'euthanasie par des enfants ». Et trouvait « étrange que l'on dise que ces cas existent alors que dans un service où l'on est par nature confronté à la mort des enfants, on n'a pas conscience d'avoir besoin de cette loi ».

Il était prévu d'emblée que la loi ne serait appliquée que rarement. Pour une raison simple : l'écrasante majorité des patients qui bénéficient de la loi de dépenalisation de l'euthanasie le sont pour avoir été frappés par un ou

plusieurs cancers. Or, le nombre de cancers pédiatriques reste, heureusement, limité dans notre pays et une part toujours plus grande de ceux peut être prise en charge par la médecine.

75 % des Belges favorables à la loi

Mais cela n'avait pas empêché que ce texte de loi, avant son vote, avait été contestée par les représentants des grandes religions chrétiennes, musulmane et juive, qui avaient exprimé leur « vive inquiétude face au risque de banalisation » de l'euthanasie.

La même semaine, dans une lettre ouverte aux différents présidents de parti, 39 pédiatres et académiciens de renom avaient demandé au moins le report de la

loi à une prochaine législature. Des nuits entières, les membres d'une association de Dossards jaunes étaient venus monter la garde devant le parlement, tournant le dos à la Chambre et au Sénat comme pour les protéger d'une « invasion mortifère ». Même la Russie avait menacé de retirer à la Belgique le droit d'adopter des orphelins russes, puisque notre pays « autorisait leur euthanasie » !

En vain. Un sondage paru quelques mois avant le vote de la Chambre avait indiqué que près des trois-quarts des Belges étaient favorables à l'extension aux mineurs du droit à l'euthanasie. Aujourd'hui, la loi a servi pour la première fois. Ce ne devrait pas, hélas, être la dernière. Mais sans provoquer de raz-de-marée ni la fin de la civilisation occidentale. Seulement en provoquant des larmes légitimes face à une vie éteinte bien trop tôt. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

COMMENTAIRE

FRÉDÉRIC SOUMOIS



UNE LOI INTELLIGENTE QUI S'AVÈRE PORTEUSE DE RESPECT, DANS LA DIVERSITÉ

A-t-on aujourd'hui fait progresser notre société en franchissant un tabou millénaire pour apaiser une souffrance indicible ? Ou, en donnant volontairement la mort, a-t-on bradé une des valeurs qui font la pierre angulaire de notre civilisation ? Chacun apportera la réponse qui lui correspond. Selon ses convictions, son histoire, voire ses tripes. Un célèbre éthicien interrogé sur l'opportunité d'une réforme éthique qui comportait un tel dilemme répondit que la meilleure manière d'y répondre était de se placer concrètement dans une situation de dilemme et de « voir de quel côté coulait l'eau de notre décision ».

Si cet enfant de 17 ans était le vôtre, si tout espoir de revenir à une vie normale et d'être libéré des crocs de la douleur était anéanti, si continuer était pour lui une torture sans espoir.

Et si, surtout, il vous le demandait de manière réfléchie, consciente et répétée, le lui refuseriez-vous ? Lui fermeriez-vous la porte de ce soin ultime ? Ou, quoi qu'il vous en coûte et quoi qu'il vous en pèse, lui procureriez-vous la clé de cette dernière liberté, celle de choisir le moment où l'on quitte cette Terre peuplée de roses mais aussi d'épines ?

Depuis quelques années, la réponse à cette question est majoritairement positive. Mais notre vraie chance est de disposer d'une loi qui n'impose rien à personne, qui ne fait primer aucune conception philosophique, mais laisse à chacun le droit de se déterminer. Parce que nous restons uniques face au dernier moment. Cette loi est une richesse. Préservons-la. Et sachons en forger d'autres, en gardant le souffle éthique qui l'a inspirée.

l'experte

« D'autres enfants seront libérés par l'euthanasie »

ENTRETIEN

Jacqueline Herremans est avocate. Présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, elle est membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie qui vérifie chaque déclaration envoyée par les médecins après un geste d'euthanasie.

Lors des débats sur l'extension de la dépénalisation partielle de l'euthanasie aux mineurs, certains n'avaient pas hésité à brandir le spectre d'une vague de fin de vie pour les enfants. Or, c'est le premier cas en deux ans et demi. Et refuser le bénéfice de la loi à un jeune malade qui en était à quelques semaines de son 18^e anniversaire aurait été particulièrement incompréhensible. C'est presque un cas d'école ?

Lors des débats sur l'extension de la loi aux mineurs, nous avions déjà souligné que cette loi ne

concernerait que quelques cas par an au maximum. Certains y voyaient d'ailleurs la raison de ne pas légiférer, estimant que ces cas étaient des exceptions. On voit au contraire aujourd'hui que ces cas nécessitent bien une loi : ce jeune garçon était atteint de plusieurs maladies graves dont l'issue était hélas prévisible. Lui demander de prolonger sa vie ne lui aurait apporté que de la souffrance. Nous ne pouvons divulguer aucune précision sur le dossier médical des patients, mais sachez que la douleur qu'il endurait était, dans le cas d'espèce, particulièrement inimaginable. La sédation contrôlée, qui consiste à augmenter les doses d'anti-douleur jusqu'à risquer d'entraîner la mort, solution parfois employée auprès d'organismes âgés et épuisés, n'était particulièrement pas adaptée dans ce cas, puisque son organisme, plus résis-

tant, alimente encore davantage la douleur.

On sait que le législateur belge a préféré mettre comme garde-fou le fait que l'enfant dispose de son discernement plutôt qu'un âge précis. Ici, « l'enfant » avait 17 ans, la question ne se posait pas vraiment.

Certes. Mais il faut bien se rendre compte que la maladie, et spécialement les maladies très graves auxquelles sont confrontés ces enfants, les rend d'emblée plus mûrs. La plupart des enfants seront confrontés à la mort pour la première fois à la mort de leurs arrière-grands-parents ou celles de leurs grands-parents. Cet événement fera partie, jusqu'à un certain point, du cursus normal de la vie. Mais pour les enfants confrontés très tôt à une maladie potentiellement mortelle, la mort est beaucoup plus proche et concrète.

Elle est présente à l'hôpital, elle est présente dans les discours. Souvent, ils ont vu des camarades de soins partir soudainement. Leur vision de la mort ne sera pas celle d'un enfant qui, jusque-là, vit une vie d'enfant, joue, va à l'école, partage la vie de ses frères et sœurs. Leur maladie les mûrit de manière exceptionnelle, ainsi que tous les soignants le constatent. Je ne pense donc pas que certains enfants beaucoup plus jeunes ne puissent être entendus sur leur volonté de soulager leurs souffrances.

Reste que chacun sait que des gestes comme ceux-ci étaient posés avant que la loi existe. Était-elle nécessaire ?

Oui, car ce qui change c'est la parole. Quand le geste est illégal, clandestin, qu'il est assimilé à un assassinat, on ne peut pas en parler librement. Or, le fait que l'en-

fant puisse évoquer que pour lui la souffrance est telle qu'il préfère y mettre fin ouvre une zone de discussions plus franche, plus forte avec ses parents et l'équipe soignante. Certaines solutions de meilleur traitement de la douleur peuvent être envisagées, des traitements considérés comme un acharnement peuvent être annulés ou reportés, des soins palliatifs spécifiques procurés, une meilleure qualité de vie obtenue. La demande est devenue libre, ce qui ne veut pas dire qu'elle aboutisse chaque fois à un geste actif d'euthanasie. Et cette libération, c'est largement à la loi qu'on la doit. Quand un médecin risque de

voler en prison, comme c'est arrivé dans notre pays il n'y a pas si longtemps, pour avoir fait ce geste, il ne parle pas de la même manière de cette perspective. Après, quand toutes les solutions sont épuisées, ne reste plus que le choix : mourir étouffé, dans la douleur intense, dans l'angoisse et l'incertitude. Ou apaisé, à l'heure que vous choisissez, entouré de ceux qui vous aiment et veulent vous accompagner. Encore une fois, nous ne voulons rien imposer à personne, mais que chacun ait réellement le choix.

Il y aura donc d'autres enfants euthanasiés.

Bien entendu. Et je veux souligner le courage de ce médecin qui, le premier, a accepté de faire cette déclaration à la commission de surveillance de la loi de dépenalisation, en sachant que, étant la première, elle serait particulièrement scrutée. Qui a eu le courage de poser ce geste et d'en justifier de manière complète les raisons médicales et éthiques. Parce qu'en posant ce geste, il a ouvert la voie à une autre ère. Les autres soignants pourront être rassurés, s'il le fallait. Certains, samedi, se sont émus qu'on ait posé ce geste, disant que cela leur donnait des frissons. Mais le vrai frisson, nous devons l'avoir devant le caractère inexo-

nable de la maladie d'un enfant que nous n'arrivons pas à sauver et même à soulager. C'est pour que recule la frontière de la maladie que nous devons lutter, pas contre les malades qui demandent un dernier geste de soulagement. ■

Propos recueillis par

Fr.So