

**COMMISSION ETHIQUE ET FIN DE VIE
ACADEMIE ROYALE BELGE DE MEDECINE**

SOUS-COMMISSION FIN DE VIE DES MINEURS

Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge

Christine FONTEYNE, Stéphan CLEMENT de CLETY, Bernard DAN

Ce document a pour objectif de donner un éclairage éthique et des pistes de réflexion face aux questionnements relatifs à la proposition d'extension de la loi de l'euthanasie aux mineurs.

Il est le fruit de la collaboration de praticiens pédiatres confrontés à la fin de vie de l'enfant et issus de différents secteurs hospitaliers. Il s'agit, au-delà des différentes sensibilités philosophiques et des différentes pratiques des équipes soignantes, d'enrichir le débat lié à la problématique de la fin de vie des patients pédiatriques.

1. Contexte

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie définit celle-ci : « Il faut entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». L'esprit de ce texte de loi est basé sur le principe d'autonomie du patient souffrant d'une maladie incurable et présentant une souffrance inapaisable et intolérable pour celui-ci. Actuellement, parmi les patients pédiatriques, seuls les mineurs émancipés et par conséquent âgés de 15 ans minimum, ont accès à l'euthanasie.

Le sénateur Philippe Mahoux a déposé en décembre 2012 des propositions visant à élargir la loi sur l'euthanasie aux mineurs « s'ils sont capables de discernement, atteints d'une maladie incurable et d'une souffrance inapaisable ». Cette proposition d'extension de la loi prévoit que les mineurs ayant conscience de l'issue fatale de leur maladie et demandant à pouvoir être euthanasiés puissent être entendus. La capacité de discernement (ou la compétence) de l'enfant sera évaluée. Cette demande du patient mineur devra être confirmée par les représentants légaux du mineur, dans la plupart des cas ses parents.

La loi relative aux droits des patients d'application depuis le 6 octobre 2002 définit les droits du patient et les devoirs des professionnels de la santé (médecins, praticiens de l'art infirmier, ...) face aux demandes du patient. La loi s'applique aux patients mineurs (moins de 18 ans) qui sont représentés par leurs parents ou leur tuteur. Cependant, cette loi, dans son article 12, stipule que le professionnel de santé doit évaluer au cas par cas dans quelle mesure le patient mineur est capable de juger lui-même de ses intérêts. En fonction de cette évaluation, le mineur peut décider en totalité ou en partie de ses droits sans intervention de ses parents ou de son tuteur.

La clarification des termes utilisés dans les textes autour de la fin de vie est une étape préliminaire indispensable et ceci particulièrement dans les débats de la fin de vie de l'enfant. Dans les débats, les interlocuteurs s'opposent fréquemment en utilisant le même terme pour décrire des pratiques différentes ce qui induit une confusion. Pour les besoins de ce rapport, nous utiliserons la terminologie suivante :

- *Fin de vie* : période et circonstances qui entourent la mort de l'enfant
- *Qualité de vie* : concept de bien-être qui touche plusieurs dimensions de la vie d'un individu (physique, psychique, sociale et spirituelle)
- *Limitation / arrêt des traitements* : renoncer à mettre en œuvre **ou** arrêter un ou plusieurs traitements 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. La limitation des traitements est aussi appelée *abstention* ou *non escalade thérapeutique*. L'arrêt des traitements est aussi appelée *interruption* ou *désescalade thérapeutique*.
- *Obstination déraisonnable* : 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.
- *Directives préalables (ou anticipées)* : instructions données par le patient compétent en relation à ses soins de santé dans l'éventualité où lui même deviendrait incapable de prendre de telles décisions.
- *Compétent* : personne apte à comprendre les renseignements pertinents à une décision devant être prise la concernant ainsi que la nature et les conséquences de cette décision.
- *Capacité de discernement* : capacité d'une personne à comprendre les renseignements pertinents à une décision devant être prise la concernant ainsi que la nature et les conséquences de cette décision.
- *Sédation palliative* : 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'abréger 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.
- *Euthanasie* : acte posé par un médecin dont l'objectif est de mettre intentionnellement fin à la vie d'une autre personne selon la demande de celle-ci. Souvent, ce terme est utilisé abusivement dans le sens de mettre fin intentionnellement à la vie d'autrui sans réelle demande du patient.
- *Soins palliatifs* : soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires et s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches.

2. La fin de vie du patient pédiatrique

Plusieurs constats peuvent être établis dans notre pratique pédiatrique.

Nous sommes confrontés à des situations de patients pédiatriques atteints de maladies incurables présentant des souffrances majeures, parfois, mais heureusement très rarement, impossibles à soulager par des soins même optimaux. Nous n'avons pas connaissance de statistiques belges relatives à ces situations extrêmement difficiles.

Les situations cliniques de fin de vie du patient pédiatrique sont extrêmement variées tant en ce qui concerne les classes d'âge que les pathologies. Ces situations cliniques sont celles des patients pédiatriques répondant aux soins palliatifs pédiatriques¹. Dans ces situations, la mort de l'enfant pourrait être un soulagement pour lui.

3. Euthanasie du patient mineur d'âge avec capacité de discernement

Comme nous l'avons déjà mentionné, les mineurs d'âge sont confrontés au même titre que les patients adultes à des maladies incurables et à des souffrances tant physiques que psychologiques, sociales et existentielles. La médecine palliative pédiatrique a pour objectif d'améliorer la qualité de vie de ces patients et de leur famille notamment par la prise en charge de cette souffrance. Cette approche pédiatrique multidisciplinaire se développe dans notre pays dans différents secteurs hospitaliers ; elle reste cependant encore fort limitée. Le débat actuel devrait s'envisager plus largement sur la question de la fin de vie de manière globale et dès lors conduire à une amélioration des soins palliatifs pédiatriques. Un plus grand nombre d'enfants pourraient en bénéficier comparativement à ceux concernés par le projet de loi actuel sur l'euthanasie.

Le projet d'extension de la loi de l'euthanasie aux mineurs d'âge permettrait aux médecins de répondre aux demandes d'euthanasie de patients mineurs. Même si les expériences des équipes soignantes sont variables, ces demandes d'euthanasie restent exceptionnelles. Certaines équipes n'en ont pas rencontrées ; d'autres affirmeront que ce fut parce que les patients mineurs d'âge n'ont pas pu ou su l'exprimer ; d'autres diront que grâce aux soins palliatifs et à un accompagnement multidisciplinaire, ces demandes ne sont jamais apparues. Aucune donnée objective n'est disponible en Belgique à ce jour.

Les conditions requises à une demande d'euthanasie sont la présence d'une souffrance inapaisable, d'une maladie incurable et de la capacité de discernement du patient mineur. La loi relative aux droits des patients de 2002 évoque la capacité du patient mineur de pouvoir lui-même juger de ses intérêts.

La compréhension de l'enfant face aux enjeux de la vie et à la fin de vie est extrêmement variable en fonction de l'âge mais surtout en fonction de son degré de maturité. Celui-ci est dépendant de nombreux facteurs dont les expériences de vie, notamment la maladie. La perte éventuelle d'un être cher au cours des mois ou des années qui précèdent, le niveau d'éducation, la personnalité de l'enfant, l'environnement familial et culturel, interviennent également. La compréhension de la fin de vie aura de même un éclairage différent selon les convictions philosophiques et culturelles, notamment religieuses, de

l'enfant et de sa famille. Même si la capacité de discernement sera surtout présente chez les grands enfants et les adolescents, chaque situation de fin de vie est unique et singulière. Il n'est pas possible d'établir une limite précise d'âge chronologique de la capacité de discernement de l'enfant face à la fin de vie. Néanmoins, une précaution toute particulière doit être portée à l'évaluation d'une demande d'euthanasie émanant d'un jeune enfant ; seule une équipe pédiatrique peut être habilitée à réaliser cette démarche d'évaluation.

La capacité de discernement du patient pédiatrique devra être établie selon des critères les plus objectifs possibles par des équipes soignantes multidisciplinaires compétentes prenant en compte les aspects cognitifs et affectifs des patients. Ces équipes devront notamment s'assurer que la demande d'euthanasie n'est pas le témoin d'une méconnaissance ou incompréhension des raisons de la prise en charge et de l'évolution de la maladie, un immense appel à l'aide, le signe d'une dépression, le souhait de l'enfant de ne plus rendre ses parents malheureux, le témoin de conflits relationnels.

Ces équipes comprendront des pédiatres confrontés à la fin de vie de l'enfant (différentes disciplines dont les soins palliatifs pédiatriques) ainsi que des pédopsychiatres et/ou psychologues. Les autres membres des équipes soignantes tels les infirmier(e)s doivent participer à la réflexion. Le médecin et/ou le pédiatre traitant doivent être contactés et impliqués dans le processus décisionnel s'ils le souhaitent. Ce modèle du processus décisionnel éthique doit respecter certains garde-fous tels la collégialité, la multidisciplinarité, l'apport systématique d'un expert extérieur. Cet expert peut être le médecin ou pédiatre traitant, un psychologue ou pédopsychiatre ne connaissant pas l'enfant, un membre du comité d'éthique de l'hôpital. L'équipe doit se réunir à plusieurs reprises pour discuter de la demande d'euthanasie. Les participants aux réunions doivent être clairement identifiés dans le dossier médical. La responsabilité de la décision d'euthanasie incombe aux médecins, dont deux au moins devront apposer leur signature dans le dossier.

Toutes les étapes du processus décisionnel doivent être décrites dans le dossier de l'enfant par le médecin en charge de l'enfant. Les différentes étapes du processus décisionnel sont l'évaluation de la situation, la discussion, l'obtention d'un consensus, la décision, la proposition d'action, l'information aux parents et la mise en œuvre de la décision prise. Tout au long du processus décisionnel, les parents de l'enfant seront informés et accompagnés. Les parents sont, dans la plupart des situations, les meilleurs avocats de leur enfant, veillant au meilleur intérêt de celui-ci. Ils participeront au processus décisionnel. Cependant, les équipes soignantes veilleront à ne pas imposer aux parents une charge émotionnelle trop lourde dans ce processus décisionnel de fin de vie de leur enfant. Les parents doivent ainsi comprendre les raisons qui ont amené une équipe multidisciplinaire à choisir une décision plutôt qu'une autre ; ils doivent avoir l'opportunité de poser toutes les questions qu'ils souhaitent, en ayant chaque fois le temps de réflexion. Ils ne peuvent être forcés à prendre eux-mêmes une décision. L'état clinique de l'enfant, dont sa souffrance potentielle, influence la durée de chaque étape du processus décisionnel.

Si l'enfant est compétent en matière de compréhension et de prise de décision, sa décision éclairée par les informations complètes données par l'équipe soignante doit être respectée et prise en considération. Les informations que l'enfant malade reçoit doivent être claires, détaillées et appropriées. L'enfant peut ainsi décider pour lui-même en donnant un sens à sa vie et à sa fin de vie.

Si la décision de l'enfant va à l'encontre de celle optée par les parents, l'équipe en charge de l'enfant devra revoir l'enfant et ses parents, séparément puis ensemble, afin de comprendre les raisons de leurs choix respectifs, de répondre aux questions, de (re)préciser des données médicales et d'essayer de cheminer ensemble. L'expérience montre que des situations parfois très tendues peuvent se résoudre en donnant du temps au temps et en permettant à chacun de s'exprimer, d'entendre l'autre et de poursuivre sa réflexion. Il est impensable qu'une décision de fin de vie puisse être prise sans que les parents de l'enfant ne la comprennent ; les parents ne pourront jamais cheminer dans le processus de deuil s'il y a eu conflit et s'ils n'ont été ni écoutés, ni entendus.

Les soignants doivent être capables d'accompagner et de soutenir l'enfant et ses parents dans le chemin de fin de vie. Les équipes soignantes doivent être formées à la communication avec l'enfant et sa famille et doivent être aidées dans ce processus.

Le médecin mettant en œuvre l'euthanasie devra avoir participé aux différentes étapes du processus décisionnel et avoir vérifié que la décision comme les principaux arguments qui la justifient soient écrits dans le dossier du malade. Un médecin peut refuser de réaliser une euthanasie si cet acte est contraire à sa conscience. Il devra alors s'assurer qu'un autre médecin, voire une autre équipe, prenne le patient en charge.

La perte d'un enfant entraîne des séquelles psychologiques parfois très sévères chez ses parents, sa fratrie et sa famille au sens large. La famille de l'enfant décédé s'engage dans un long processus de deuil. Il est indispensable de les accompagner de manière active dans leur processus de deuil. Cet accompagnement sera assuré de manière systématique par les équipes soignantes aidées par des équipes de soins palliatifs.

Après le décès de l'enfant, il est par ailleurs important d'organiser une réunion de « debriefing » des professionnels qui sont intervenus dans le processus de l'euthanasie.

Une demande d'euthanasie formulée par un mineur d'âge exige donc qu'elle soit évaluée par une équipe multidisciplinaire, obligatoirement pédiatrique si l'enfant a moins de 15 ans, et que cette même équipe soit aidée d'une équipe formée en soins palliatifs. Les parents doivent consentir à la décision. Toute la famille doit être encadrée, avant, pendant et après le décès. Toutes les décisions doivent être collégiales et transcrites dans le dossier. Un délai d'un mois est indispensable avant la mise en œuvre de toute décision.

Une procédure stricte sur tous les plans (médical, éthique, psychologique, légal, etc.) doit être décrite dans toute nouvelle loi consacrée à une extension de l'euthanasie aux mineurs d'âge. En effet, les risques de dérives sont grands dans les cas contraires².

4. Fin de vie aux soins intensifs (pédiatriques)

En Europe, il est admis que près de 75% des enfants décèdent à l'hôpital et le plus souvent dans une unité de soins intensifs. Cette unité peut être une unité de soins intensifs générale, où sont admis des adultes et moins souvent des enfants, ou une unité de soins intensifs pédiatriques. L'accompagnement des enfants en fin de vie n'est pas le même dans

ces deux types d'unité. La mort d'un enfant peut être plus difficile à appréhender par des équipes qui n'y sont pas préparées et qui auront dès lors plus de mal à encadrer adéquatement tant l'enfant que sa famille. Tout devrait être fait en Belgique pour que les enfants soient pris en charge dans des unités de soins intensifs pédiatriques. Des décisions politiques devraient être prises dans ce sens.

Une proportion croissante de décès en soins intensifs pédiatriques survient après qu'une décision de limitation et/ou d'arrêt de traitement de suppléance vitale (LAT) ait été prise. Cette proportion est ainsi passée en Europe de 33 à 41% en 7 ans. Des différences existent selon les pays et les unités^{3,4,5}. Il est important de souligner qu'il n'existe aucune différence sur le plan éthique entre l'arrêt et la limitation d'un traitement. Tous les traitements et soins qui ne contribuent pas au confort de l'enfant doivent être supprimés⁶. Les étapes du processus décisionnel sont les mêmes que celles décrites précédemment. Plusieurs sociétés scientifiques de soins intensifs pédiatriques ont d'ailleurs établi des recommandations pour que ces fins de vie se passent le mieux possible⁷.

Une décision de LAT doit s'accompagner d'un renforcement de l'analgosédation de l'enfant afin d'éviter toute souffrance, physique ou psychique. Il est impossible de recommander des posologies optimales pour parvenir à ce confort et au respect de toute fin de vie. De nombreux facteurs interviennent. Une approche multidisciplinaire est indispensable. Aucune limite de dose de médicament n'existe pour qu'une sédation palliative optimale soit atteinte.

Les décisions de LAT sont prises par les équipes soignantes après un chemin de réflexion plus ou moins long, et sont partagées avec les parents. Les enfants concernés sont généralement incapables de discernement et donc de décider pour eux-mêmes. Ils sont généralement très jeunes (une majorité des enfants admis ont moins de 6 ans) et l'altération de l'état de conscience chez de nombreux enfants admis en situation critique rend impossible toute discussion avec ceux-ci. Ces situations de fin de vie ne correspondent pas à la définition de l'euthanasie rappelée en début de texte, puisqu'elle implique l'intervention d'un tiers et n'est plus justifiée par le principe d'autonomie.

Il est important de reconnaître que la poursuite de certains traitements lourds correspond à de l'obstination déraisonnable. La France a voté en 2005 une loi consacrée à la fin de vie, dite loi Leonetti, qui précise les modalités de LAT et protège les médecins ayant pris les décisions⁸. Une proposition de loi similaire pourrait être déposée en Belgique.

Les autres décès en unité de soins intensifs pédiatriques sont observés après l'échec d'une réanimation cardio-pulmonaire (45%) ou lorsque la mort cérébrale est constatée (15%)⁴. Les décisions médicales et éthiques peuvent être difficiles mais ne concernent pas le projet de loi sur l'euthanasie.

Les demandes d'euthanasie de patients mineurs aux soins intensifs paraissent rares. Certains soignants auraient rencontré des demandes d'euthanasie pour des enfants en unité de soins intensifs, mais l'interprétation de ces observations est rendue difficile par une définition imprécise de l'euthanasie⁹. La demande du patient est centrale dans la notion d'euthanasie. Si un patient mineur d'âge admis en unité de soins intensifs est estimé

compétent pour formuler une demande d'euthanasie, le même processus décisionnel et les mêmes conditions que décrits plus haut doivent être respectés.

Certaines demandes de mettre fin à la vie d'un enfant gravement malade sont parfois formulées par les parents dans un contexte de handicap préexistant à la situation de soins intensifs avec un risque élevé d'aggravation. De telles demandes peuvent aussi apparaître parce que l'enfant gravement malade va très probablement garder des séquelles graves, en particulier neurologiques. La gravité de ces séquelles est souvent difficile à estimer. Un principe éthique qui guide l'attitude des intensivistes pédiatriques « n'est pas d'ajouter des années à la vie mais d'ajouter de la vie aux années » (Alexis Carrel, cité dans le livre « Urgences et soins intensifs pédiatriques », J Lacroix et al, 1994). Ces médecins doivent donc parfois décider de limiter ou d'arrêter des traitements quand il n'existe plus d'objectifs de vie et « permettre à des enfants de mourir ». Une décision de LAT prise lorsque l'enfant gravement malade est encore dépendant de techniques de support artificielles permet d'éviter des situations ultérieures particulièrement difficiles du point de vue éthique. Seules les équipes qui ont acquis les compétences nécessaires à l'encadrement d'un enfant mourant et sont capables d'accepter la mort d'un enfant comme faisant partie de l'ensemble des soins donnés devraient s'occuper d'enfants en situation critique sur le plan vital.

Il est important de rappeler dans ce contexte aussi que le Code de déontologie précise que le médecin s'engage à donner au patient des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données actuelles de la science (art. 34 ; cet impératif de qualité de soins se retrouve également dans l'art. 5 de la loi sur les droits du patient) et qu'il doit éviter d'outrepasser sa compétence (art. 35).

5. Fin de vie en néonatalogie (soins intensifs néonataux)

Les situations de fin de vie en néonatalogie présentent des similitudes avec celles rencontrées aux soins intensifs pédiatriques. Des décisions de LAT sont prises et des nouveau-nés décèdent au décours de réanimations cardio-pulmonaire. Les cas de mort cérébrale sont cependant exceptionnels.

La plus grande différence réside dans le fait que les nouveau-nés ne peuvent jamais s'exprimer pour eux-mêmes. Il n'y a donc aucune demande d'euthanasie telle que définie précédemment. Des demandes de fin de vie ont été et sont formulées par des parents. Des soignants expriment aussi de telles demandes. Si l'enfant n'est pas dépendant de traitements intensifs, aucune réponse positive ne peut être donnée actuellement selon la loi belge.

La question de la fin de vie dans la période néonatale est abondamment débattue au niveau international. Les néonatalogues belges ainsi que leurs collègues étrangers réfléchissent aux décisions de fin de vie chez les nouveau-nés.

6. Les enfants présentant une pathologie chronique

Les progrès de la médecine, paradoxalement, font qu'un nombre croissant d'enfants présentent une pathologie chronique autrefois létale en bas âge. Les pathologies sont variées

et touchent tous les systèmes. La mucoviscidose, l'asthme, les malformations cardiaques, le diabète et l'insuffisance rénale sont quelques exemples parmi d'autres.

A l'adolescence, les enfants atteints d'une de ces maladies chroniques, rarement de plusieurs, se posent souvent de nombreuses questions. Ils se sentent différents des autres jeunes de leur âge ; leur corps peut être abimé et les limiter dans leurs activités ; leur révolte peut aussi concerner le traitement qu'ils doivent suivre et qu'ils peuvent (doivent) désormais assumer très souvent seuls. Leur maladie ne peut être totalement guérie.

Ces adolescents peuvent ne plus supporter leur vie si différente d'un autre enfant de leur âge et formuler une demande d'euthanasie. Comme pour les autres demandes d'euthanasie, il faut évaluer rigoureusement la souffrance et son caractère inapaisable ; ceci permet de mieux préciser la souffrance et d'ouvrir de nouvelles pistes pour la gérer. L'encadrement de ces jeunes doit être optimisé. Le changement de médecin, le pédiatre passant le relai à un médecin d'adulte, doit être programmé longtemps à l'avance et en concertation continue avec le médecin généraliste.

7. Les enfants présentant un handicap neurologique

La question du handicap neurologique de l'enfant pose d'une manière particulièrement intense celle, plus générale, des pathologies chroniques. Le plus souvent, de nombreuses dimensions de la qualité de vie, du fonctionnement et de la participation sociale sont affectées. Les déficiences peuvent être présentes dans plusieurs domaines et se manifester par des limitations motrices, cognitives, comportementales, émotionnelles, des difficultés de communication, la survenue de crises d'épilepsie, etc. Les notions déjà évoquées de différence, d'autonomie, de projections d'avenir et de révolte quant à l'image de soi et la représentation de son rôle dans les groupes sociaux éclairent la réflexion éthique dans ces situations.

La perception du handicap est un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit (OMS 2001). Comme pour les autres pathologies chroniques, l'accompagnement de l'enfant et de la famille sont essentiels. Les demandes d'euthanasie qui pourraient survenir chez des enfants compétents n'appellent pas à une réflexion spécifique au handicap neurologique. Comme déjà évoqué, la prise en compte de la souffrance et l'évaluation de son éventuel caractère inapaisable devrait permettre d'ouvrir de nouvelles pistes de prise en charge.

Chez ces patients, l'espérance de vie est souvent limitée. La fin de vie doit être anticipée par les soignants et discutées aux moments opportuns avec l'enfant et sa famille ; l'implication de l'enfant doit évidemment être adaptée à son niveau cognitif. Dans la perspective d'une dégradation importante de l'état de santé, les niveaux de traitement seront définis avec la famille en prenant en compte comme repères la qualité de vie et le confort de l'enfant. En particulier, les limites de l'obstination déraisonnable seront discutées et mise par écrit dans le dossier médical de l'enfant. Cette attitude de consensus pourra être réévaluée en fonction de l'évolution clinique.

La question de la transition vers la médecine d'adulte doit être bien préparée. Cette tâche est actuellement difficile, notamment parce que très peu de praticiens adultes sont formés à la prise en charge des patients adultes qui ont un handicap neurologique depuis l'enfance¹⁰ ce qui peut contribuer à une perception négative des perspectives d'avenir pour les individus affectés et leur famille.

8. Les enfants de famille de culture différente

Les familles d'origine étrangère peuvent avoir des repères différents. Leur perception du système de soins et du modèle médical belge peut ne pas correspondre à la réalité. Leurs convictions philosophiques, leur vision de la vie et de la mort et éventuellement la barrière linguistique peuvent compliquer la compréhension des événements et des questions ayant trait à la fin de vie. Une attention toute particulière doit être portée à ces familles et il peut être utile d'inclure dans l'équipe multidisciplinaire un médiateur culturel ou un ethnopsychiatre.

9. Conclusions

Le débat sur l'euthanasie du mineur d'âge ne peut être isolé de la réflexion sur la fin de vie de l'enfant. Dans ce texte, nous avons abordé diverses situations pédiatriques au cours desquelles se pose la question de la fin de vie en pratique clinique. Nous avons tenté de dégager des pistes utiles tant à la réflexion qu'à la prise en charge. Nous insistons sur l'importance de l'information, de la qualité de la communication, de la multidisciplinarité, de l'implication des parents et de l'accompagnement des familles et des équipes soignantes. L'évaluation rigoureuse de la capacité de discernement, de la souffrance et de son caractère inapaisable permet la mise en place d'un contexte au sein duquel les soignants peuvent répondre à des demandes d'euthanasie chez l'enfant. La qualité de vie et le confort du patient sont primordiaux.

Il est essentiel de développer les soins palliatifs pédiatriques et d'en faciliter l'accès tant au niveau hospitalier qu'extrahospitalier. Il est indispensable que des enfants admis en situation critique soient hospitalisés dans des unités de soins intensifs pédiatriques. Il est urgent d'intégrer de manière effective l'enseignement ayant trait à la fin de vie de l'enfant dans les études de médecine ainsi que dans la formation continue. L'encadrement des enfants en fin de vie ne pourra être qu'amélioré.

Bruxelles, le 21 août 2013

BIBLIOGRAPHIE

1. Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques Québec 2006 : publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/.../06-902-05.pdf
2. Pereira J. Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls. *Current Oncol* 2011; 18: e38-45.
3. Devictor DJ, Nguyen DT. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5: 211-5.
4. Devictor DJ, Latour JM, Eurydice II study group. Forgoing life support: how the decision is made in European pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* 2011; 37: 1881-7.
5. Cremer R, Hubert P, Grandbastien B, Moutel G, Leclerc F, GFRUP's study group on forgoing treatment. *Intensive Care Med* 2011; 37:1648-55.
6. Hubert P, Saint Blanquat L. Considérations éthiques en réanimation pédiatrique. Besoins de l'enfant et de ses parents. Situations de fin de vie. In: Paut O, Orliaguet G (éd.) *Réanimation pédiatrique*, Springer, Paris, 2013.
7. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr* 2005 ; 12 : 1501-8.
8. Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L. Ethics review: end of life legislation – the French model. *Crit Care* 2009; 13: 204.
9. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *Am J Crit Care* 2009; 18: 160-8.
10. Dan B. Why we need adult specialists for people with childhood onset neurodevelopmental conditions. In: G.M. Ronen & P.L Rosenbaum. *Life Quality Outcomes in Children and Young People with Neurological and Developmental Conditions: Concepts, Evidence and Practice*. MacKeith Press, Wiley, London, 2013, pp. 318-328