

Séminaire du 29 juin 2023  
CHU Ste Justine, Montréal



# L'euthanasie élargie aux mineur.e.s d'âge: Expérience professionnelle des équipes de liaison pédiatrique en Belgique

Prof. Dr. Marie Friedel  
RN, PNP, Dipl SPP, PhD santé publique

Il y a 14 ans...

4<sup>e</sup> congrès francophone en Soins  
Palliatifs Pédiatriques

De la souffrance de l'enfant à la  
souffrance des autres...

1<sup>er</sup>, 2 et 3 octobre  
2009

Centre Mont-  
Royal  
Montréal(Québec)  
Canada





Fête nationale du Québec célébrée  
le 24 juin à Bruxelles

1. Cadre contextuel, social et juridique de l'euthanasie en Belgique
2. Données épidémiologiques
3. Expériences des équipes de liaison pédiatrique
4. Résultats de la recherche **MOSA**IK
5. Enjeux cliniques et éthiques de l'euthanasie des mineur.e.s
6. Recommandations pour la recherche
7. Bibliographie

Mutual pretense =  
« Faux-semblants  
réciproques »

« The elephant is in the room »

Chacun sait qu'il y a la menace  
de la mort (éléphant), mais  
personne ne veut en parler, pour  
se protéger mutuellement.

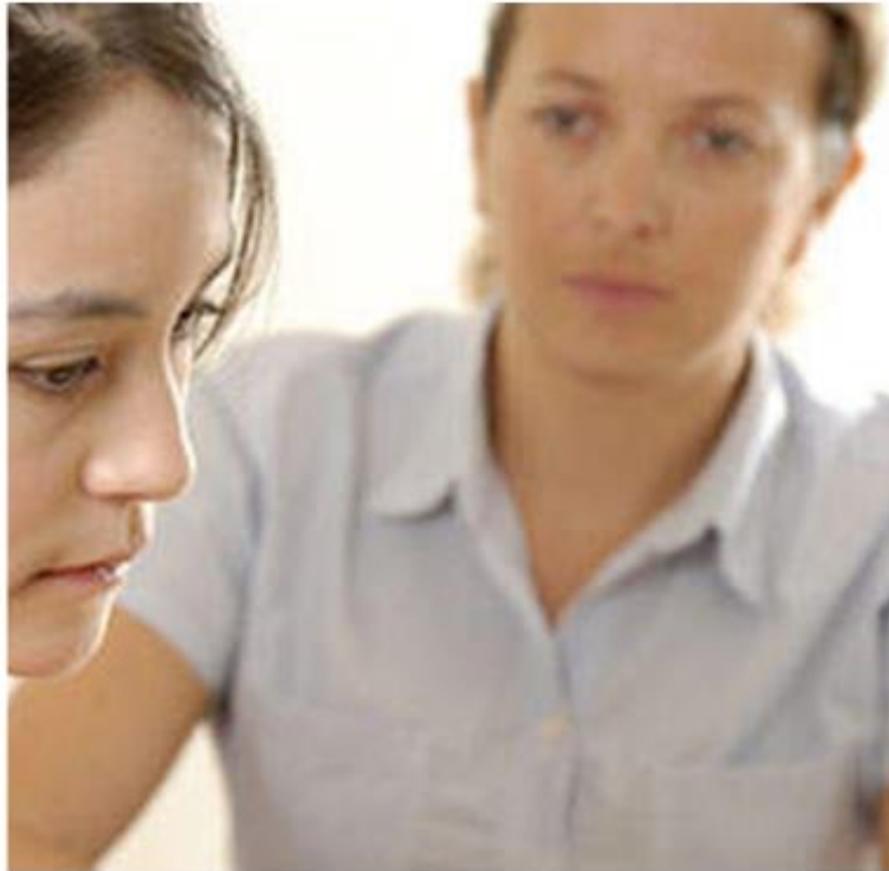
=> FARDEAU majoré

Glaser & Strauss (1965) Awareness of dying  
Bluebond-Langner M et al. (2005) Ethics and  
research with children



## Parler de la mort aux enfants?

*"Je voulais savoir à  
qui je pouvais me  
fier."*



*« Je n'aurais pas peur.  
Je veux voir le mort. »*

*« Est-ce qu'on me mettra  
dans le frigo? »*

## Un inévitable paradoxe en soins palliatifs pédiatriques



<https://fotografia.principales.wordpress.com/category/contraste/>

Paradoxe entre la qualité de **VIE recherchée en SPP**, alors que la perspective de la **MORT** est présente.

«Je veux vivre, mais je vais mourir.»

Denis Vasse, *Le poids du réel, la souffrance*, Ed. du Seuil, 2008

Peut-on concilier l'inconciliable?

Comment promouvoir/mesurer une qualité de vie optimale qui tienne compte à la fois des pertes et à la fois « du sel de la vie »? F. Héritier, Ed. O. Jacob 2012

Tendre vers une qualité de vie, sans basculer ni dans le catastrophisme/désespoir, ni dans l'idéalisation/la positivité toxique



Lyell Grünberg, slackliner  
Reproduced with permission

# 1. Cadre contextuel, social et juridique de l'euthanasie en Belgique



- 2002: Trois lois: droits du patient, euthanasie, soins palliatifs
- 2014: Extension loi euthanasie aux mineur.e.s , sans limite inférieure d'âge, si capacité de discernement
- 2016: extension de la définition des soins palliatifs (non restreints à la phase de fin de vie)



Dessin: Pierre Kroll, 2014

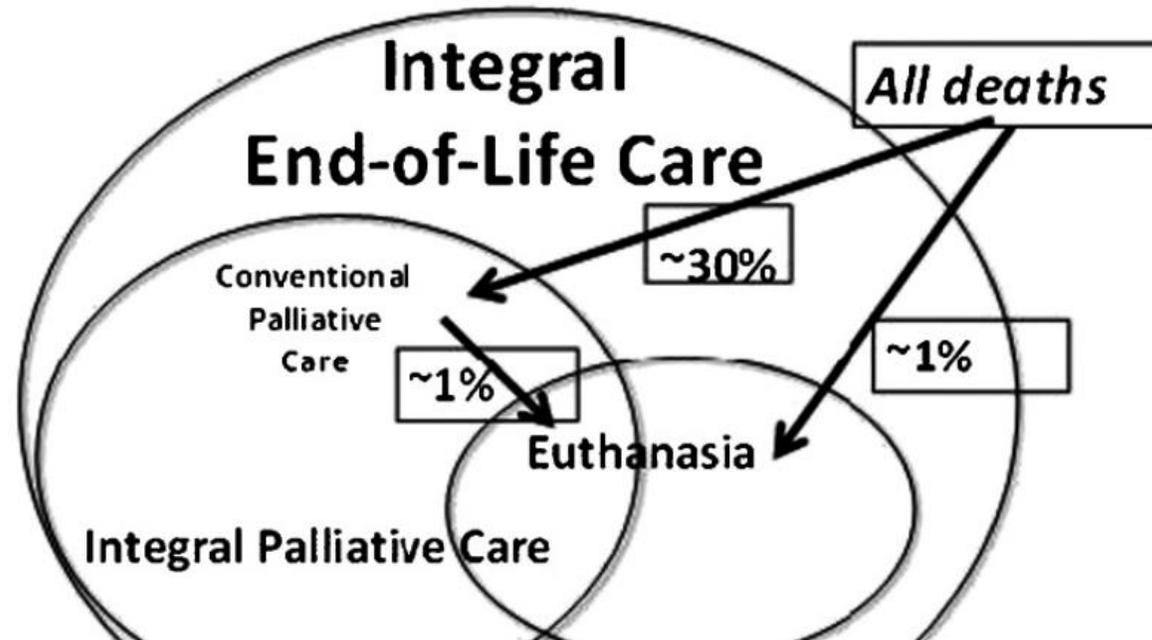
L'euthanasie, telle qu'elle est reconnue en Belgique est :

- un acte pratiqué par un tiers,
- qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne,
- à la demande de celle-ci.

Loi belge dépénalisant l'euthanasie sous certaines conditions (2002)

[https://www.ejustice.just.fgov.be/img\\_l/pdf/2002/05/28/2002009590\\_F.pdf](https://www.ejustice.just.fgov.be/img_l/pdf/2002/05/28/2002009590_F.pdf)

## The Belgian Model of End-of-Life Care



Bernheim JL, Distelmans W, Mullie A, Ashby MA. Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: experiment? Prototype? : "Eu-euthanasia": the close historical, and evidently synergistic, relationship between palliative care and euthanasia in Belgium: an interview with a doctor involved in the early development of both and two of his successors. *J Bioeth Inq.* 2014;11(4):507-29.

## Loi sur l'euthanasie étendue aux enfants (13 février 2014)

Conditions strictes:

- Maladie incurable, terminale
- Douleur physique réfractaire/inapaisable, constante, insupportable
- Demande doit émaner de l'enfant
- Enfant doit être conscient
- Capacité de discernement de l'enfant doit avoir été évaluée par psychologue/pédopsychiatre
- Pas de restriction d'âge
- Consentement des deux parents
- Euthanasie en pratique effectuée par un médecin
- Clause de conscience pour médecin

Dan, Fonteyne & de Cléty Lancet 2014

- 4 euthanasies pratiquées auprès de mineur.e.s entre 2014 et 2021. Enfants avaient 9-16 ans et souffraient d'épidermolyse bulleuse, mucoviscidose, cancer cérébral. Pas de documentation s'ils ont bénéficié de soins palliatifs. (Rapports annuels Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie)
- Pas d'augmentation de financement pour les services de soins palliatifs depuis 2010 en Belgique (Rapport annuel Plate-forme fédérale de l'évaluation des soins palliatifs)

- Sur base des rapports annuels des 5 équipes belges de liaison pédiatrique, transmis par le Plan Cancer (Ministère belge de la Santé Publique)
- 3607 enfants suivis sur 5 ans (2010-2014)
- 721 enfants/an en moyenne
- Durée de suivi était de 7 mois en moyenne
- 50% maladies oncologiques, 27% maladies neurologiques, 23% autres maladies
- 12% des enfants suivis sont décédés (n=428), la moitié d'entre eux (51%) à domicile.

Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson JP, Vandecruys E, Tonon C, Verfaillie F, Hendrijckx G, Andersson N, Ruyseveldt I, Moens K, Degryse JM, Aujoulat I. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliat Care*. 2018 May 22;17(1):77. doi: 10.1186/s12904-018-0324-2.



## PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE IRSS UCL-FBSP

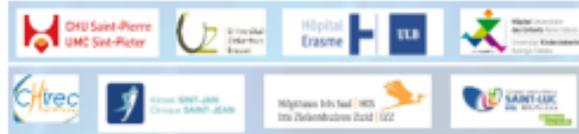
M. Friedel et Pr. I.Aujoulat

Photographie: Alexandre Mihiri



## Résultats

Total = 22721 enfants/adolescents atteints d'une maladie chronique complexe en région bruxelloise



**22.533**  
hospitalisés  
dans un des  
8 hôpitaux  
de la région Bxl capitale

**572** suivis par une des 2  
équipes liaison  
pédiatrique

**384** hospitalisés  
et suivis par une équipe de liaison  
(soit 1,7%; n=384/22.533)

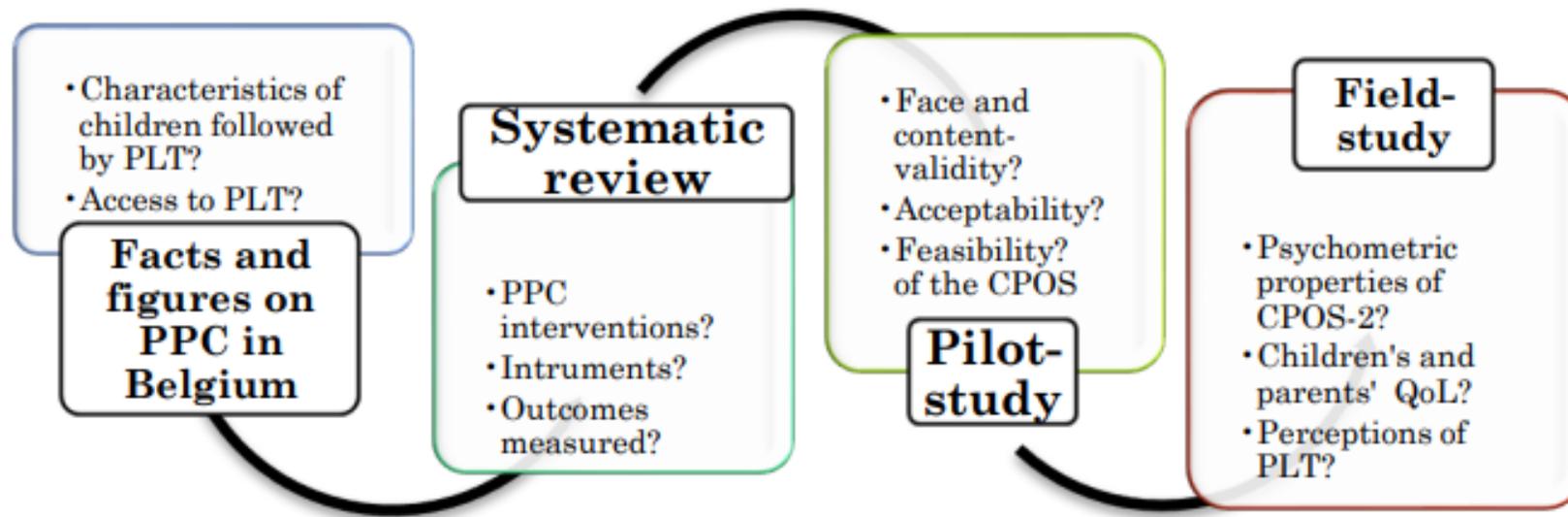
Friedel M, et al. Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: a retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatr Open*. 2019 Sep 29;3(1):e000547.



### 3. Expérience professionnelle des équipes de liaison pédiatrique

- 5 équipes de liaison pédiatrique depuis 1990 (Friedel et al. 2018)
- En 20 ans de pratique professionnelle, (1994-2014) pas une seule demande d'euthanasie exprimée par un enfant (Renard et al. 2018)
- 4 euthanasies de mineur.e.s enregistrées entre 2016-2020
- Parents (pères) qui demandent l'euthanasie pour leur enfant
- Qui souffre de quoi? Comment decoder en équipe interdisciplinaire? Avec quels outils?
- Quel accès aux SPP, à la gestion de la douleur, à l'accompagnement des fratries?
- Projet de planification anticipée des soins
- Projet de cahier pour l'enfant (adapté de My Wishes)
- Groupe pour accompagner les fratries

- Recherche MOSAIK (Move to Open Shared Advanced Interventions for Kids with life-limiting conditions)



Friedel M. 2016-2020 Recherche doctorale en santé publique. UCLouvain

- Instruments de mesure de la qualité de vie pour population palliative pédiatrique inexistantes ou non validés, et donc non utilisés par équipes
- Les scores de qualité de vie ne semblent pas associés au degré de dépendance physique des enfants! (Friedel et al. 2023, submitted)
- Planification anticipée de soins au service des soignants plutôt qu'aux familles?
- Importance majeure accordée aux liens

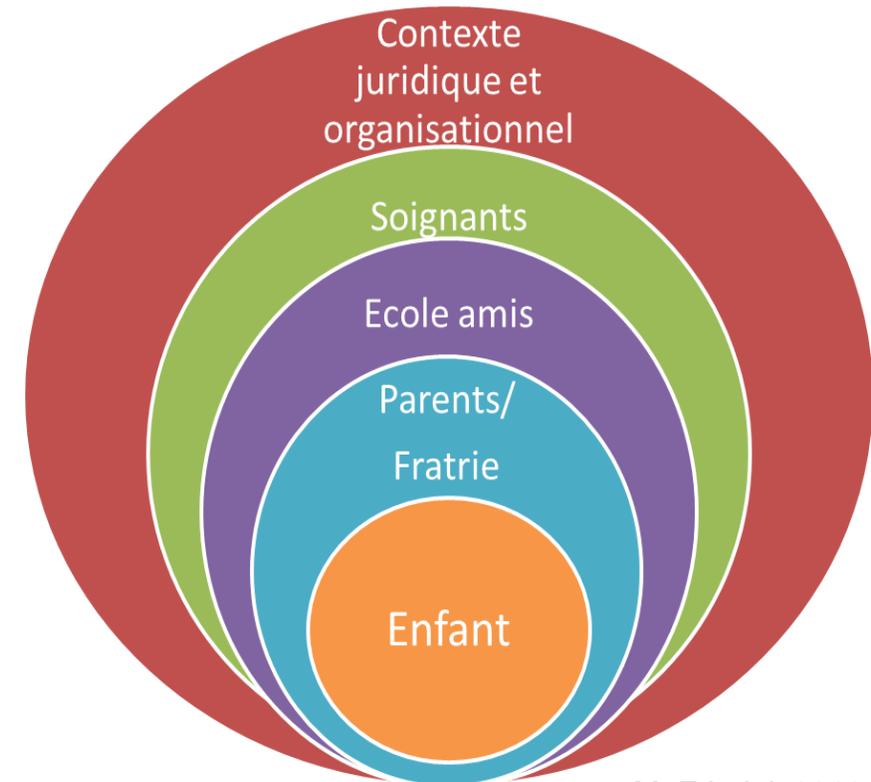
- Recueillir la voix de l'enfant vulnérable: quelle autonomie dans des soins centrés sur toute la famille?
- Comment juger de la capacité de discernement d'un enfant en l'absence d'outil (validé) disponible?

\*Compréhension

\*Appréciation

\*Décision

\*Raisonnement (Dorscheidt 2023)

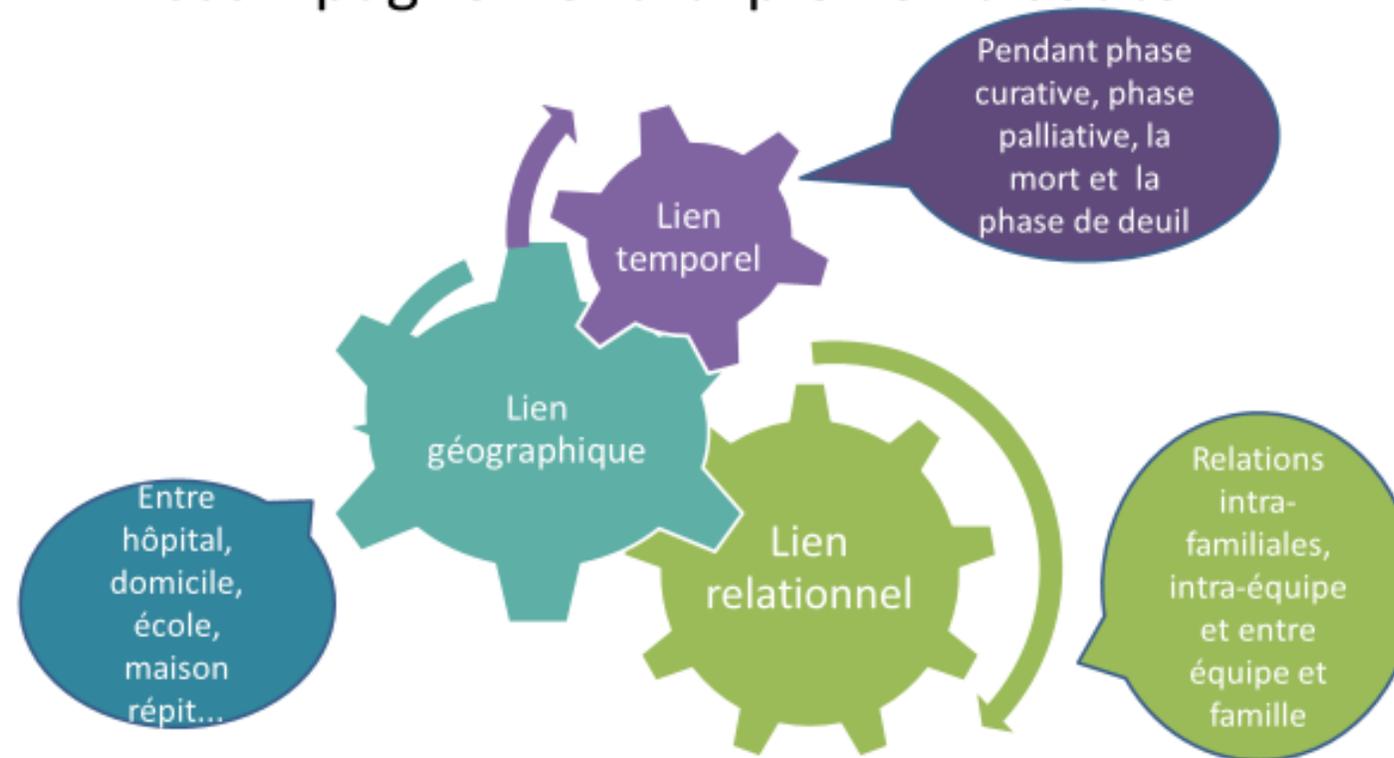


M. Friedel, 2016

RELATIONAL AUTONOMY: MOVING BEYOND THE LIMITS OF ISOLATED INDIVIDUALISM, WALTER & ROSS PAEDIATRICS, 2014		
Variable	In-control Agent Autonomy	Relational Autonomy
Reasons for decisions	Rational reasons	Rational/emotional reasons
Who is the decision-maker	Patient's surrogate	Surrogate can rely on those they trust
Adolescent participation in decision-making	Limited	Respect the voice of adolescents
Adolescent participation in EOL decision-making	Participation not taken into account	Respect the voice of adolescents
Role of provider	Provides medical expertise	Provides medical expertise, engages in the emotional experience of the patient
Influence of others on the patient	Limited, to be avoided	Expected
Information given to the adolescent	Depends on patients' decision-making capacity	Depends on patients' decision-making capacity and parents' wishes

Walter, J. K., & Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S16–S23.

## Accompagnement: triple lien à soutenir



Friedel M. D'un passage à l'autre. Quelles analogies entre la vie et la mort? Soins Ped Pueric 2015;37(289):37-41

- Quel accès à des structures de soins permettant d'accompagner la souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle des enfants, des fratries et des parents?
- Comment évaluer et accompagner la souffrance parentale?
- Quel regard sociétal sur la dépendance, l'incurabilité, l'handicap, la maladie grave, les maladies dégénératives? Qui définit ce qui est vivable? Ce qui est encore digne d'être vécu?
- Situations individuelles versus une standardisation légale?
- Proportionnalité des soins dans une approche tenant compte de la complexité?
- Impact de la décision et du poids de la responsabilité à court/moyen terme?
- Impact d'une loi sur le façonnement d'une nouvelle norme du «bien mourir»?
- Quid de la souffrance du soignant/médecin qui pratique/assiste à l'euthanasie? Comment tendre vers des soins ajustés/équilibrés pour tous?

- Comment offrir un espace d'écoute/de parole adaptés à l'âge pour recueillir ce qui est important pour lui? (Namisango et al. 2019, 2020)
- Evaluation de la capacité de discernement du mineur.e à la lumière de la temporalité (Dorscheidt 2023)
- Processus décisionnels partagés (Hain et al. 2022, Chenard 2022)
- Impact d'une loi sur les enfants/familles/la société?
- Impact de l'euthanasie/responsabilité sur le deuil parental, le deuil de la fratrie? (Andriessen et al. 2020, Goldberg et al. 2021)

- Offre et accès à des consultations douleur pédiatrique, structures de soins palliatifs et de répit pédiatrique, financés d'une manière durable?
- Formation des professionnels en contact avec des enfants gravement malades et de leur famille?
- Inventaire/étude des besoins avec la population-cible (Associations enfants/parents/familles)

## Charte de Trieste

Benini F, Vecchi R, Orzalesi M (2014) A charter for the rights of the dying child, *The Lancet*, 383 (9928)  
Benini et al. (2017) the rights of the dying child and the duties of healthcare providers: the Trieste Charter *Tumori*, 103(1)

1. Droit d'être considéré comme une personne jusqu'à la mort, quel que soit l'âge, le lieu, la maladie et le contexte de soins.
2. Droit de recevoir un traitement efficace contre la douleur ou tout autre symptôme physique et psychologique induisant des souffrances, au travers de soins qualifiés, cohérents et continus.
3. Droit d'être entendu et d'être informé correctement au sujet de sa maladie en tenant compte de ses désirs, de son âge et de sa capacité à comprendre.
4. Droit de participer, en fonction de ses capacités, de ses valeurs, de ses désirs aux plans de soins /aux décisions de soins concernant sa vie, sa maladie et la mort.
5. Droit d'exprimer et dans la mesure du possible voir ses sentiments, désirs et ses attentes pris en considération.

6. Droit de voir ses croyances culturelles, spirituelles et religieuses respectées et de recevoir un accompagnement spirituel en accord avec ses souhaits et ses choix.
7. Droit d'avoir une vie sociale et relationnelle adaptée à son âge, sa maladie et ses attentes.
8. Droit d'être entouré par les membres de sa famille et tous les êtres aimés qui sont soutenus adéquatement et protégés des conséquences de la maladie de l'enfant.
9. Droit d'être soigné dans un lieu adapté à son âge, ses besoins, ses désirs et qui permet la proximité avec sa famille.
10. Droit d'avoir accès à un programme spécifique de soins palliatifs pédiatriques qui évite des pratiques de soins futiles ainsi que l'abandon thérapeutique.

Charte de Trieste téléchargeable en français à l'adresse:  
[www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/05/CARTA-TRIESTE\\_FRANCESE.pdf](http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2017/05/CARTA-TRIESTE_FRANCESE.pdf)

European Association for Palliative Care



## Charte européenne sur les soins palliatifs pour les enfants et les jeunes

Publiée en 2022 en plusieurs langues

<https://icpcn.org/wp-content/uploads/2023/01/FINAL-EAPC-CYP-Charter-1.pdf>





## RFSP 2023

**Les soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant**

<https://www.pediatriepalliative.org/enregistrement-et-soumission-dabstracts/> jusqu'au 15 août 2023

## 7. Bibliographie

### Pour approfondir le sujet

- Andriessen, K., Krysinska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Crisis*, 41(4), 255–272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Bernheim, JL, Distelmans W, Mullie A, Ashby MA. Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: experiment? Prototype? : "Eu-euthanasia": the close historical, and evidently synergistic, relationship between palliative care and euthanasia in Belgium: an interview with a doctor involved in the early development of both and two of his successors. *J Bioeth Inq*. 2014;11(4):507-29.
- Bluebond-Langner, M. Involving children with life-shortening illness in discussion about participation in clinical research. in Cico, A., Belasco, J. (2005). *Ethics and research with children. A Case-Based Approach*.
- Carter, B. S. (2016). Why Palliative Care for Children is Preferable to Euthanasia. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(1), 5–7. <https://doi.org/10.1177/1049909114542648>
- Chénard, J., Trevisan, M. Quand décider rime avec complexité. (2022) Une étude qualitative menée auprès de parents devenus proches aidants. *Frontières*, 33(1).
- Clément de Cléty, S., Friedel, M., Verhagen, A. A., Lantos, J. D., & Carter, B. S. (2016). Please Do Whatever It Takes to End Our Daughter's Suffering!. *Pediatrics*, 137(1), 10.1542/peds.2015-3812. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3812>
- Cohen-Almagor R. (2018). Should the Euthanasia Act in Belgium Include Minors? *Perspectives in biology and medicine*, 61(2), 230–248. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0039>
- Cuman, G., & Gastmans, C. (2017). Minors and euthanasia: a systematic review of argument-based ethics literature. *European journal of pediatrics*, 176(7), 837–847. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2934-8>
- Dan, B., Fonteyne, C., & de Cléty, S. (2014). Self-requested euthanasia for children in Belgium. *Lancet (London, England)*, 383(9918), 671–672. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60110-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60110-0)

- Dorscheidt, J. H. H. M. (2023). The legal relevance of a minor patient's wish to die: a temporality-related exploration of end-of-life decisions in pediatric care. *History and philosophy of the life sciences*, 45(1), 2. <https://doi.org/10.1007/s40656-022-00554-3>
- European Association of Palliative Care (EAPC). 2022. Charte européenne sur les soins palliatifs pour les enfants et les jeunes. <file:///C:/Users/marie.friedel/Downloads/print-french.pdf>
- Frache, S., Etourneau, F., Lecaudey, S. Soins palliatifs pédiatriques. Des repères interdisciplinaires pour une pratique soignante. Ed. Lamarre. 2018
- Friedel, M. (2014). Does the Belgian law legalizing euthanasia for minors really address the needs of life-limited children?. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(6), 265–267. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.6.265>
- Friedel, M. (2016). D'un passage à l'autre, analogies entre l'accouchement et la mort [From one passing to another, analogies between birth and death]. *Soins. Pédiatrie, Puériculture*, (289), 37–41. <https://doi.org/10.1016/j.spp.2016.01.010>
- Friedel, M., Terwangne, B., Brichard, B., Ruysseveldt, I., & Renard, M. (2018). The Belgian euthanasia law and its impact on the practises of Belgian paediatric palliative care teams. *International journal of palliative nursing*, 24(7), 333–337. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.7.333>
- Friedel, M., Brichard, B., Fonteyne, C., Renard, M., Misson, J. P., Vandecruys, E., Tonon, C., Verfaillie, F., Hendrijckx, G., Andersson, N., Ruysseveldt, I., Moens, K., Degryse, J. M., & Aujoulat, I. (2018). Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC palliative care*, 17(1), 77. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0324-2>

- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965) Awareness of dying.
- Goldberg, R., Nissim, R., An, E., & Hales, S. (2021). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 11(1), 107–114. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001686>
- Hain R. D. W. (2022). Parental discretion. *Archives of disease in childhood*, archdischild-2021-323727. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-323727>
- Hain, R. D. W., & Turner, S. W. (2022). Quality of life: what matters?. *Archives of disease in childhood*, 107(6), 521–522. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2021-323726>
- Hirsch E. Devoir mourir digne et libre. Cerf. 2023.
- Linney, M., Hain, R. D. W., Wilkinson, D., Fortune, P. M., Barclay, S., Larcher, V., Fitzgerald, J., & Arkell, E. (2019). Achieving consensus advice for paediatricians and other health professionals: on prevention, recognition and management of conflict in paediatric practice. *Archives of disease in childhood*, 104(5), 413–416. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2018-316485>
- Loi belge du 21 juillet 2016 sur l'extension de la définition des soins palliatifs [https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-21-juillet-2016\\_n2016024163.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-21-juillet-2016_n2016024163.html)
- Loi belge du 28 mai 2002 sur l'euthanasie [Justel: 2002-05-28/37 \(fgov.be\)](https://justel.be/2002-05-28/37)
- Namisango, E., Bristowe, K., Allsop, M. J., Murtagh, F. E. M., Abas, M., Higginson, I. J., Downing, J., & Harding, R. (2019). Symptoms and Concerns Among Children and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions: A Systematic Review Highlighting Meaningful Health Outcomes. *The patient*, 12(1), 15–55. <https://doi.org/10.1007/s40271-018-0333-5>
- Namisango, E., Bristowe, K., Murtagh, F. E., Downing, J., Powell, R. A., Abas, M., Lohfeld, L., Ali, Z., Atieno, M., Haufiku, D., Guma, S., Luyirika, E. B., Mwangi-Powell, F. N., Higginson, I. J., & Harding, R. (2020). Towards person-centred quality care for children with life-limiting and life-threatening illness: Self-reported symptoms, concerns and priority outcomes from a multi-country qualitative study. *Palliative medicine*, 34(3), 319–335. <https://doi.org/10.1177/0269216319900137>

- Raus, K. (2016). The Extension of Belgium's Euthanasia Law to Include Competent Minors. *Journal of bioethical inquiry*, 13(2), 305–315. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9705-5>
- Renard M, Ruysseveldt I (2017) l'euthanasie pour les mineurs d'âge. L'extension de la loi relative à l'euthanasie a-t-elle apportée des changements ? *Percentile*; 22(4):20-23.
- Ricot, J. *Du bon usage de la compassion*. Care studies. Ed Puf. 2013.
- Ricot, J. *Penser la fin de vie*. Presses de l'EHESP. 2017.
- Ricot, J. *Ethique du soin ultime*. Presses de l'EHESP. 2010.
- Service public fédéral. Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Belgique. Rapports. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-federale-de-controle-et-devaluation-de-leuthanasie>
- Service public fédéral. Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Rapports d'évaluation des soins palliatifs. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2020-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>
- Van Assche, K., Raus, K., Vanderhaegen, B., & Sterckx, S. (2019). 'Capacity for Discernment' and Euthanasia on Minors in Belgium. *Medical law review*, 27(2), 242–266. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwy027>
- Vasse, D. *Le poids du réel, la souffrance*, Ed. du Seuil, 2008.
- Walter, J. K., & Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S16–S23. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608D>

- Aux enfants et parents ayant participé à la recherche MOSAIK
- À Brigitte de Terwangne et à Dominique Bellis de l'équipe Interface pédiatrique
- Aux Fonds Marguerite-Marie Delacroix
- A l'Université du Luxembourg
- A Laurence Bernard
- A Josée Chénard



**Merci pour votre écoute et  
place à présent à la discussion.**

marie.friedel@uni.lu