

réflexion

Soins palliatifs en pédiatrie, éthique et relation au patient

MARIE FRIEDEL^{a,b,*}

Infirmière pédiatrique,
maître-assistante à la Haute
École Vinci, co-responsable
du certificat inter-universitaire
européen en soins palliatifs
pédiatriques de l'UCL

^aHaute École Vinci,
Institut Parnasse-Isei, site Isei,
41 clos chapelle aux champs,
1200 Bruxelles, Belgique.

^bUCL, Institut Recherche Santé
et Société, Centre de recherche
en éthique de la santé (HELES),
51 promenade de l'Alma,
1200 Bruxelles, Belgique.

- L'extension aux personnes mineures de la loi belge sur l'euthanasie, intervenue courant 2014, pose question au regard des besoins des enfants en contexte de soins palliatifs pédiatriques
- Ces besoins concernent essentiellement l'attention portée aux interrelations entre l'enfant, sa famille et l'équipe de soins ainsi qu'au soulagement de la douleur, physique, psychique et spirituelle
- Des repères éthiques permettent de nourrir la réflexion sur les pratiques professionnelles.

© 2014 Publié par Elsevier Masson SAS

Mots clés – Belgique ; enfant ; équipe interdisciplinaire ; éthique ; famille ; législation ; mort ; pédiatrie ; soin palliatif

Palliative care in paediatrics, ethics and relations with the patient. The extension of the Belgian law on euthanasia to minors during the course of 2014 raises questions with regard to the needs of children in the context of paediatric palliative care. These needs concern essentially the focus given to the interrelations between the child, their family and the caregiving team as well as to the relief of the physical, psychological and spiritual pain. Ethical guidelines help to fuel the discussions surrounding professional practices.

© 2014 Published by Elsevier Masson SAS

Keywords – Belgium; child; death; ethics; family; interdisciplinary team; legislation; paediatrics; palliative care

L'extension aux mineurs de la loi sur l'euthanasie en Belgique, votée le 13 février 2014 à la Chambre des représentants à Bruxelles, intervient comme "un pavé dans la mare", du moins dans le monde des soins palliatifs pédiatriques. Une réflexion sur ce qui nous "émeut" (nous "fait bouger" au sens étymologique du terme), constitue souvent un point de départ pour comprendre les raisons de cette situation. Ce cheminement n'est pas étranger à l'éthique du *care* (prendre soin) développée par Joan Tronto [1], professeur de théorie politique, qui amorce son raisonnement par ce premier acte qu'est la sollicitude, le fait de "se soucier de", ce qui fait intervenir nos sens.

■ **L'exercice réflexif qui s'offre aux soignants**, pour emprunter les mots de l'écrivain Christian Bobin, est d'« écrire, c'est à dire obéir à ce que l'on voit. » [2]. Écrire ce

Des compétences spécifiques en soins palliatifs

Pour offrir des soins palliatifs pédiatriques de qualité, il est nécessaire de former les professionnels de terrain. Afin d'harmoniser les formations et de garantir leurs niveaux, L'Association Européenne de soins palliatifs (EAPC) a publié en novembre 2013 des recommandations après les réflexions d'un groupe de travail issu de 5 pays. ¹

¹ Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. *Core competencies for education in Paediatric Palliative Care*, 2013.

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6elzOURzUAY%3D>

qui a été vu et vécu, écrire pour comprendre. Cette congruence entre nos réflexions et nos actes, entre notre observation et nos paroles, donne du sens à nos pratiques professionnelles, moyen essentiel pour prévenir à terme le fameux concept de « *moral distress* » [3] (détresse morale), à l'origine parfois du syndrome d'épuisement professionnel.

■ **Les situations en soins palliatifs pédiatriques** exigent des réponses multidisciplinaires "les

moins mauvaises", individualisées au maximum avec flexibilité et créativité en fonction des besoins cliniques, psychologiques et sociaux des enfants et de leur famille. Pas de solution blanche ou noire dans ce domaine, ni de protocole unique applicable aisément. Reconnaissons que les situations de fin de vie des enfants sont infiniment complexes et que nous, soignants, marchons parfois à tâtons, tels des artistes funambules.

Adresse e-mail :
mariefriedelcastorini@gmail.com
(M. Friedel).

Le contexte législatif en France

■ En France, la loi

n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et de la fin de vie, dite "loi Leonetti", proscribit l'obstination déraisonnable et la prolongation artificielle de la vie du patient. Des modalités de directives anticipées permettent de respecter les volontés du patient lorsque celui-ci est inconscient. La décision de cesser l'administration d'un traitement, lorsque le prolonger semble relever de l'obstination déraisonnable, doit être collégiale et ne peut être prise qu'après consultation de la personne de confiance, de la famille, à défaut d'un de ses proches et des directives anticipées du patient.¹

■ **Cette loi n'apporte aucune précision quant aux enfants se trouvant en fin de vie.** Cependant, dans le cadre du programme national français de

développement de soins palliatifs 2008-2012, la mesure 4 concernait la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques.

■ **À partir de 2011**, 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ont été créées en France, elles sont interdisciplinaires et mobiles. Leur mission consiste à développer la culture palliative, accompagner tant les professionnels que l'enfant et sa famille, en lien avec les équipes, et de participer à la recherche et à l'enseignement en soins palliatifs.²

¹ www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id

² www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_programme_national_soins_palliatifs_270613.pdf

NOTE

¹ Tels que Paediatric Quality of Life Inventory, The TNO AZL Children's Quality of Life ou encore le Revidierter KINDer Lebensqualitätsfragebogen (KINDL), échelles accessibles sur le site www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/healthcareprofessions/Nursingpractitioners/EvidenceBasedNursing/functionaldomain/well-being/qualityoflife/19073358#. U81BpbGijAE

LA LOI BELGE SUR L'EUTHANASIE DES MINEURS

■ **Selon la loi belge dépenalisant l'euthanasie pour les mineurs**, quel que soit l'âge de l'enfant (entre 0 et 18 ans), celui-ci peut demander l'euthanasie, à condition qu'il soit conscient, « dans une situation médicale sans issue, de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » [4]. Il doit par ailleurs être capable, c'est-à-dire reconnu par un psychologue comme étant doté de la capacité de discernement attestant qu'il a compris l'objet de sa demande. La loi ajoute que le consentement des deux parents doit être obtenu.

■ **Le processus qui a abouti à cette loi** a cristallisé les positions des deux camps. Ceux qui étaient pour, au nom de la dignité des enfants et du soulagement de leur souffrance et ceux qui, entre autres pour des

convictions philosophiques ou religieuses, l'ont désapprouvée. Un dialogue de fond entre ces deux groupes n'a pas été relayé par les médias. Pourtant, au sein de l'Académie royale belge de médecine, un collectif de travail, issu de réseaux différents, a vu le jour. Ce groupe de trois pédiatres a élaboré un texte [5], proposant un consensus sur les questions de fin de vie des enfants et suggérant des recommandations, qui n'ont été que très partiellement reprises dans la version finale de la loi.

■ **Il semble en effet plus constructif de se mettre d'accord sur l'objectif commun**, qui consiste, grâce à tous les moyens mis à notre disposition, à soulager la souffrance globale (psychique, physique, sociale et spirituelle) des enfants en fin de vie. Sur ce point-là, nul doute, tous, nous avons le même combat ! C'est là que se situe notre membrane semi-perméable, notre point de convergence. D'ailleurs, des études internationales montrent que la douleur n'est pas encore suffisamment traitée avec efficacité [6].

DÉFINITIONS

■ **Il semble très difficile pour les non-initiés de participer au débat** tant les termes entendus semblent opaques, ambigus, confus. Les conflits ne naissent-ils pas surtout de la méconnaissance des termes utilisés ? Chacun a en effet une représentation plus ou moins singulière de ceux-ci.

■ **L'euthanasie** est définie comme étant « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » [7]. En Belgique, elle est qualifiée « d'acte, pratiquée par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. » [8]

■ **Dans les soins palliatifs pédiatriques**, l'acharnement thérapeutique est exclu. Ce qui veut dire que la mise en œuvre des techniques de soins déraisonnables est critiquée, lorsque la qualité de vie ne peut plus être garantie. La qualité de vie, objectif essentiel des soins palliatifs pédiatriques, peut être évaluée¹. Cet objectif, lorsqu'il est partagé

Une échelle pour les soins palliatifs pédiatriques

Pour aider les soignants à déterminer dans quelles situations un enfant doit recevoir des soins palliatifs pédiatriques, il existe un outil : l'échelle *Paediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale). Cette échelle permet d'identifier avec plus de précision et en se basant sur différents critères, le niveau de soins palliatifs pédiatriques requis.¹

¹ Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. *The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliative Care. 2013;12:20. www.biomedcentral.com/1472-684X/12/20*

par une équipe, permet de prévenir certains conflits qui, eux, diminuent la qualité des soins offerts.

■ **La désescalade thérapeutique** est la suppression progressive de techniques de soins qui permettaient la survie artificielle du patient. Elle est pratiquée en soins palliatifs pédiatriques. Elle comprend notamment l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation lorsque celles-ci utilisent des appareillages tels que la sonde gastrique, la gastrostomie ou la perfusion intraveineuse [9].

■ **La sédation** est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. » [10]. L'intention n'est donc pas d'accélérer la mort. Cette pratique peut être rencontrée en soins palliatifs pédiatriques lorsque tous les autres moyens ont échoué et que la souffrance de l'enfant persiste.

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

■ **Peut-être est-il nécessaire avant tout d'expliquer** ce que ne sont pas les soins palliatifs pédiatriques : ce ne sont pas des soins passifs initiés quand les moyens curatifs ont échoué, ni des soins uniquement compassionnels. Ce ne sont pas des soins qui refusent l'administration d'opioïdes et pourraient avoir une connivence avec quelconques obscurs bienfaits expiationnistes. Ce ne sont pas non plus des soins qui veulent à tout prix prolonger la vie.

« Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est de d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. » [11,12].

■ **Dans cette définition transparaît toute l'importance consacrée aux relations.** Ce qui semble faire soin pour la famille, c'est-à-dire ce qui semble lui faire du bien

et répondre à ses besoins, est en rapport avec la qualité des liens tissés. En d'autres termes, un soin de qualité est celui qui permet de soutenir et de prendre soin de trois types de liens : tout d'abord les interrelations entre l'enfant et son entourage (parents, fratrie, grands-parents, amis, loisirs, projets...) et les liens entre les différents professionnels de santé. Il est capital de veiller à une dynamique de groupe, qui demande une attitude de bienveillance et une communication efficace entre chacun de ses membres. Le troisième lien concerne la relation entre l'équipe et la famille. La cohérence des informations transmises, la continuité des soins en sont des exemples concrets.

QUESTIONNER LA LOI SUR L'EUTHANASIE DES MINEURS

■ **La fonction de la loi** est d'encadrer une pratique jugée abusive ou risquant de l'être dans le but de faciliter la vie en société et de protéger le plus faible. Il paraît légitime de se demander si cette loi répond à l'intérêt supérieur de l'enfant.

■ **À partir d'une expérience professionnelle en soins palliatifs pédiatriques**, il est difficile de trouver un quelconque élément de terrain qui permettrait d'expliquer cette loi.

Tout d'abord, les antalgiques médicamenteux et non médicamenteux disponibles actuellement ne permettent pas d'affirmer que les enfants en fin de vie vivent des souffrances physiques inapaisables. *A contrario*, en Belgique, nulle plainte n'a été déposée par des parents qui jugeaient qu'un médecin aurait abusivement accéléré la mort de leur enfant. Par ailleurs, les

Situation clinique

■ **En arrivant au domicile d'Arthur, 16 ans et en fin de vie**, d'après ce que les médecins m'ont dit, je suis tout de suite prise à part par son père : « *Vous voyez la carabine dans le salon ? Le jour où Arthur meurt, je ferai pareil !* » La souffrance de toute la famille est palpable. Nous parlons autour d'une table dans la cuisine, un café à la main, jusqu'aux petites heures. Père, mère, fratrie, tout le monde "vide son sac".

■ **Alors que les parents s'entredéchirent** pour faire venir, l'un, un guérisseur et l'autre, un prêtre pour le sacrement des malades, Arthur me demande tout bas : « *On ne peut pas faire bénir les motos ?* » La moto : sa grande passion. Pourquoi pas, puisque bénir, c'est "dire du bien" ? Je téléphone au curé du village et lui explique la situation en trois mots.

■ **Le lendemain, un prêtre vient bénir la moto d'Arthur** installée pour la circonstance au milieu du salon en l'aspergeant allègrement, en "disant du bien" de son conducteur (Arthur), de ses parents, de sa fratrie. Ses grands-parents, ses amis, sont réunis pour ce grand moment, intense. Le soir, alors que je m'apprête à quitter la famille, le père d'Arthur me tend un sac contenant un faisán, tué à la chasse et murmure : « *Merçi.* »

■ **Arthur décèdera le lendemain.** Cette expérience me marquera durablement. Être à l'écoute, ne pas juger, être facilitateurs, en équipe, aide vraiment la famille à trouver ses propres ressources, ses rituels, pour exorciser simplement "un peu" sa souffrance.

quelques parents qui auraient exprimé un désir d'en finir avec cette souffrance de leur enfant y ont renoncé à partir du moment où la douleur de celui-ci a été prise en charge et qu'ils ont été accompagnés et soutenus par une équipe interdisciplinaire, notamment en bénéficiant de structures de répit, leur permettant de "souffler" et de retrouver de l'énergie.

■ **La qualité de la réponse apportée à la famille naît d'un dialogue singulier** tissé au fil du temps et des échanges vécus, desquels peut pas à pas se créer une relation de confiance entre l'enfant, sa famille et l'équipe interdisciplinaire.

■ **L'introduction du critère concernant la capacité de discernement** chez l'enfant et en particulier son application pratique risque de compliquer une série d'éléments. Notamment, est-il souhaitable d'introduire une personne de plus, inconnue de l'enfant, lui qui se trouvera selon la définition de la loi dans une situation de souffrance inapaisable, et sera déjà confronté à une multiplicité d'intervenants en intra- ou

extrahospitalier ? Quel outil sera utilisé pour mesurer la capacité de discernement de l'enfant ? Et concernant le consentement parental exigé par la loi, qu'advient-il si l'avis des parents diverge ? Quel est le poids de responsabilité que l'on incombe à l'enfant au nom de son autonomie et de son libre arbitre ? Ne risque-t-on pas d'exacerber les tensions intrafamiliales, déjà souvent présentes en contexte de soins palliatifs pédiatriques ? Une étude suggère que les parents sont demandeurs d'une prise de décision en fin de vie assumée par l'équipe médicale [13].

REPÈRES ÉTHIQUES

Dans ce débat complexe, certains principes éthiques peuvent nourrir la réflexion comme ceux de bienfaisance, de non-malfaisance, d'équité et d'autonomie [14]. En quoi sont-ils mis à mal dans la loi belge sur l'euthanasie des mineurs ?

Le principe d'autonomie

Un enfant de 6 ans, aussi mûr

soit-il de par sa maladie, peut-il décider d'une manière autonome ce qui est bon pour lui ? Plusieurs études [13] ont démontré que les enfants sont des "éponges", influencés tout naturellement par les désirs et projections qu'ont les parents sur eux. En fin de vie, loyaux, ils cherchent à éviter de faire souffrir leur parents. Certains d'entre eux ne s'autoriseront à mourir que lorsqu'ils sentiront leurs parents prêts. Peut-on dès lors les imaginer libres de choisir leur mort ?

Le principe de bienfaisance

En quoi le principe de bienfaisance est-il respecté au travers de cette loi ? Nous voudrions bien croire que la réponse est dans la suppression de la souffrance physique, qui est le but même de nos soins. Mais dans ce cas, il n'est pas question d'euthanasie, qui quant à elle, est l'intention délibérée de donner la mort afin d'abrèger les souffrances d'un enfant incurable. Ce serait nier l'arsenal thérapeutique existant. Une loi recommandant la prise

RÉFÉRENCES

- [1] Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris: La découverte; 2009. p.141-205.
- [2] Bobin C. Les ruines du ciel. Paris: Gallimard; 2009.
- [3] Musto LC, Rodney RA, Vanderheide R. Towards interventions to address moral distress. Nursing ethics. 2014.
- [4] Ministère belge de la justice. Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs.
- [5] Clément de Cléty S, Dan B, Fonteyne C. Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge. Académie royale de médecine de Belgique. Commission éthique et fin de vie. Sous-commission fin de vie des mineurs. Bruxelles, 21 août 2013. www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/documents/EUTH-ELARGISSEMENT-mineurs-ARBM-2013.pdf
- [6] Von Lützu P, Otto M, Hechler T et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. Journal of Palliative Care. 2012;28(4):274-81.
- [7] Comité consultatif national d'éthique, CCNE, Avis n° 63, Janvier 2000. www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf.pdf
- [8] Ministère de la Santé Publique, Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Bruxelles.
- [9] British Medical Association. Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment: guidance for decision-making. London: BMJ Books; 2007.
- [10] Société française d'accompagnement en soins palliatifs. www.sfap.org/pdf/Sedation-pour-detresse-2009.pdf
- [11] Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques. www.pediatriepalliative.org/Definition-des-soins-palliatifs-pediatriques_a50.html
- [12] Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P et al. Standards for paediatric palliative care in Europe. European Journal of Palliative Care. 2007;14:2-7.
- [13] Sullivan J, Monagle P, Gillam L, What parents want

RÉFÉRENCES

from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archives of Disease in Childhood*. 2014;99(3):216-20.

[14] Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press; 2001.

[15] Bluebond-Langner M, DeCicco A., Nordquest Schwallie M, Children's views of death. In: Goldman A, Hain R, Liben S, eds. *Oxford Textbook of Palliative care in Children*. Oxford: Oxford University Press; 2012. p.68-77.

[16] Assemblée générale des Nations Unies. *Convention internationale des droits de l'enfant*. 20 nov 1989. www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx

[17] International Children's Palliative Care Network. *Déclaration ICPCN de Mumbai*. 12 février 2014. www.icpcn.org/euthanasia-is-not-part-of-palliative-care-declaration-at-the-end-of-the-icpcn-conference/

en charge efficace de toute douleur ainsi qu'un accompagnement de qualité de toute la famille ne serait-elle pas davantage bienfaisante ?

■ **Le principe de non-malfaisance.** Est-ce réellement de la non-malfaisance de faire porter la responsabilité de la décision de fin de vie à l'enfant ? Est-ce non-malfaisant pour l'enfant de revendiquer un droit à la mort ? Cela est-il en accord avec la Convention des droits de l'enfant, stipulant dans son article 3 que tout enfant a droit à la protection et au bien-être et à l'article 6, a droit à la vie [16] ?

Le principe d'équité

Le principe d'équité, selon lequel cette loi pourra être appliquée à tous de la même manière, ne semble pas respecté non plus. La pédiatrie se caractérise justement par une très grande variété de situations liées d'une part aux âges de l'enfant (0-18 ans), aux pathologies rencontrées, aux environnements familiaux. Par ailleurs, est-ce équitable de pouvoir demander l'euthanasie alors que la famille n'a jamais eu la possibilité de bénéficier d'une équipe de soins palliatifs auparavant ? Est-ce équitable de donner le droit à l'euthanasie aux enfants conscients et non pas à ceux, inconscients ou prématurés ne pouvant pas s'exprimer ?

Questions

Il peut être utile, dans nos processus décisionnels en équipe, de nous poser plusieurs questions :

■ **Quelle est notre intention ?** Soulager la souffrance des parents ? Nier la mort dans nos services ? Faire des économies ? Améliorer la qualité de vie de l'enfant ?

■ **Quelles seront nos actions ?**

Évaluer la capacité de discernement de l'enfant ? Obtenir le consentement parental à une décision d'euthanasie ? Former les professionnels à la gestion adéquate de la douleur et d'autres symptômes ? Améliorer notre communication au sein de l'équipe interdisciplinaire ? Accompagner la fratrie ?

■ **Quelle seront les conséquences ?** Un deuil plus compliqué des familles ? Une anxiété chez les enfants en bonne santé de tomber un jour gravement malade ? La promotion des soins palliatifs pédiatriques ? Un débat plus serein autour des questions de fin de vie des enfants ?

RAPPELER L'ESSENCE DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Reconnaissons que ce processus qui a abouti à la loi sur l'euthanasie des mineurs aura eu le mérite d'initier un débat autour de la fin de vie des enfants. Mais était-ce vraiment l'unique moyen de mettre sur la place publique ces questions fondamentales ?

■ **La mort en général, encore davantage celle des enfants,** nous interpelle au plus profond de nous et nous oblige à nous questionner face à notre propre mort. Chaque soignant au contact de la fin de vie des enfants devrait avoir l'opportunité d'un espace-temps pour réfléchir à son rapport à sa propre mort.

■ **Cette loi ne semble pas répondre à une demande des familles** ayant un enfant gravement malade. Elle concerne un nombre de situations cliniques exceptionnelles. Les douleurs réfractaires, qui ne seraient pas soulagées par les analgésiques existant dans nos pays occidentaux,

sont des situations rarissimes. Par ailleurs, comment pourrait-on faire appliquer équitablement cette loi sur le terrain ?

■ **Elle semble être surtout une loi-symbole.** La Belgique se vantant d'être le premier pays du monde à se doter d'une loi sur l'euthanasie pour les 0-18 ans risque fort d'envoyer un signal plutôt peu flatteur aux autres pays... Notamment, elle a fait l'objet d'une réaction immédiate, la Déclaration de l'*International Children of Palliative Care Network (ICPCN)* de Mumbai. Réunissant en février 2014, 250 experts en soins palliatifs pédiatriques de 35 pays, le premier congrès de l'*International Children of Palliative Care Network* s'est clôturé en publiant une déclaration rappelant l'essence des soins palliatifs pédiatriques et exhortant le gouvernement belge à reconsidérer sa décision : « *L'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs pédiatriques et ne constitue pas une alternative à ceux-ci.* » [17] ■

Déclaration d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.