

Dossier de l'



Institut
Européen de
Bioéthique

EUTHANASIE ET “VIE ACCOMPLIE” AUX PAYS-BAS

L'ENGAGEMENT CITOYEN DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES

www.ieb-eib.org

Bruxelles

I. Introduction

Faut-il incorporer la notion de « *vie accomplie* » parmi le nombre de pathologies pouvant justifier un acte d'euthanasie ? Aux Pays-Bas, cela fait plusieurs années déjà que cette question occupe l'opinion publique. Elle suscite la réflexion éthique et renouvelle le débat politique sur la fin de vie.

Le présent dossier retrace une partie de cette réflexion. Il reprendra tout d'abord la **réponse politique** donnée par le gouvernement néerlandais à la question des euthanasies pour « *vie accomplie* ».

Il présentera ensuite **deux définitions du concept**, élaborées par différentes instances néerlandaises, qui se sont chacune penchée sur le phénomène de « *vie accomplie* » avec leur regard propre.

Il abordera enfin la **thèse de doctorat** de la chercheuse néerlandaise **Els van Wijngaarden**. Cette thèse représente la première enquête sur le terrain et recherche scientifique de cette ampleur sur le sujet.

À noter qu'un autre dossier de l'IEB sera publié sur la question parallèle de la « *fatigue de vivre* » en **Belgique**.

II. L'euthanasie pour « vie accomplie » dans la sphère politique

L'événement qui propulsa le phénomène de « vie accomplie » dans le sphère publique, et qui pourrait se trouver à l'origine de sa conceptualisation, est l'affaire judiciaire « **Brongersma** »¹. Ce cas défraya la chronique en 2002, lorsque la Cour de cassation néerlandaise rejette l'argument de 'force majeure' invoqué par le médecin qui avait aidé son patient, qui estimait sa vie « complète », à se suicider. La Cour rappelle à cette occasion qu'aux Pays-Bas, la législation ne dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté que dans les cas où la souffrance d'une personne était causée par « *des maladies et affections somatiques ou psychiques classifiées médicalement* ».

L'idée de « vie accomplie » comme cause d'euthanasie prend néanmoins de l'ampleur dans la société civile et dans l'opinion publique. Avant même qu'une recherche scientifique n'ait pu approfondir les tenants et aboutissants du phénomène, plusieurs politiciens s'interrogent sur l'opportunité d'un éventuel élargissement de la loi euthanasie.

En juillet 2014, **Edith Schippers**, Ministre de la Santé Publique, et **Ard van der Steur**, Ministre de la Justice, mandatent une **Commission consultative**² pour créer un rapport approfondi sur l'opportunité d'ouvrir le cadre légal à l'euthanasie pour « *voltooid leven* ».

Cette commission consultative « **Schnabel** » conclut en février 2016 qu'il n'est **pas opportun d'étendre la loi euthanasie aux cas de demandes**

pour « vie accomplie » **sans fondement principalement médical sous-jacent** »³.

D'abord parce que la loi néerlandaise actuelle couvre déjà la grande majorité des demandes d'euthanasie pour « vie accomplie ». La plupart des personnes sont en effet confrontées à des problèmes médicaux, et en plus à un sentiment de vie accomplie. **Ensuite**, parce que la loi fait déjà la juste balance entre les valeurs de **protection** et de **sécurité** d'une part, **d'auto-détermination** et **d'autonomie** d'autre part⁴.

Selon la Commission Schnabel, si le gouvernement accepte ces demandes exprimées par des personnes au nom de leur autonomie (dans une logique d'auto-détermination pure, puisque « *selon leur opinion propre* »⁵, elles n'ont plus de perspective positive de vie), il franchit une limite où la loi ne peut contrôler les gestes de mort provoquée.

Pourquoi, selon elle, réserver aux médecins l'exclusivité du geste euthanasique ? Pourquoi empêcher la commercialisation des « *pilules du la mort* » ?

Les personnes qui développent un souhait persistant de mourir estiment leur vie sans valeur. La Commission consultative constate que ces sentiments sont fréquemment accompagnés **d'angoisses fortes** envers la mort, la dépendance, les maisons de soins et de repos...⁶ Ces angoisses ne sont pas à prendre à la légère, car elles révèlent sans doute des lacunes de notre vivre-ensemble.

¹ Du nom de l'homme politique néerlandais qui s'était suicidé en 1998 avec l'assistance de son médecin.

² Commission dite aussi « Schnabel, du nom de son président, le sénateur et sociologue P. Schnabel.

³ Adviescommissie voltooid leven, « *Voltooid leven - Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten* », voy. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens>

[einde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levens/einde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven)

⁴ Adviescommissie voltooid leven, Advies p. 230.

⁵ Cette conclusion personnelle est, selon la Commission d'avis, l'un des éléments constitutifs de la « vie accomplie », voy. son Avis, p. 12.

⁶ Adviescommissie voltooid leven, Advies p. 157.

En donnant officiellement la **suprématie** au **principe d'auto-détermination** dans la balance entre la vie et la mort, le gouvernement n'exprimerait-il pas le fait que « *pour la collectivité, la question éthique "d'une valeur commune de protection de la vie" est dépassée* »⁷.

Certains craignent qu'une telle loi **stigmatise encore davantage la vieillesse**. La loi pourrait devenir néfaste, au sens propre du terme, pour toute personne se sentant dépassée par les difficultés liées à son grand âge.

Mais en réaction à ce rapport, **deux ministres adressent au Parlement**⁸ en octobre 2016 une lettre dans laquelle ils **soutiennent la création d'un cadre légal séparé** de la loi euthanasie actuelle, pour un type de suicide assisté où il n'y aurait pas de fondement médical à la souffrance « insupportable » : il convient selon eux, de respecter **l'autonomie des personnes**, qui « *après avoir mûrement réfléchi, estiment avoir achevé leur vie... ne trouvent plus de possibilité de donner un sens à leur vie, vivent mal leur perte d'indépendance, la réduction de leur mobilité, qui éprouvent un sentiment de solitude (...) et subissent une lassitude, un déclin de leur état et une perte de leur dignité personnelle* »⁹ (traduction libre).

Un projet de loi en ce sens a également été déposé en **décembre 2016 par la députée Pia Dijkstra** (du parti D66).



Face à ces propositions, la **KNMG, Société royale néerlandaise de Médecine rejoint la position de la Commission consultative Schnabel**. Pourtant libérale en matière d'euthanasie, la KNMG a indiqué, dans un communiqué de mars 2017, « *qu'une telle proposition radicale n'est pas souhaitable* ».

« *Le concept de « vie accomplie » a une connotation positive dans le débat sociétal. Mais en réalité, il concerne principalement des personnes vulnérables qui souffrent de solitude et ne trouvent plus de sens à leur vie. Il s'agit ici d'une problématique complexe et tragique à laquelle il n'existe pas de solutions simples.* » (traduction libre)¹⁰.

Théo Boer, professeur d'éthique médicale à l'Université de Groningen, voit dans la proposition du parti D66 la preuve « *que nous n'avons pas réussi à intégrer réellement les personnes âgées dans notre société* »¹¹.

Revenons à présent sur le concept de vie accomplie (« voltooid leven »).

⁷ Adviescommissie voltooid leven, Advies p. 229.

⁸ <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/kabinet-hulp-bij-zelfdoding-toestaan-bij-voltooid-leven~a4394498/>

⁹ Lettre des Ministres à la 2^e Chambre de Parlement, p. 1, disponible via <https://www.volkskrant.nl/wetenschap/kabinet-hulp-bij-zelfdoding-toestaan-bij-voltooid-leven~a4394498/>.

¹⁰ KNMG, Nieuws 29 mars 2017, voir <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-voltooid-leven-wens-invoelbaar-maar-realing-onwenselijk.htm>.

¹¹ Théo BOER, La Vie – 20/10/2016 - « Aux Pays-Bas, nous n'avons pas réussi à intégrer les personnes âgées ».

III. Définitions de la notion

Face à l'influence grandissante du phénomène de société de « vie accomplie », différentes instances officielles aux Pays-Bas ont tenté de le définir. La Commission consultative *Schnabel*, mandatée pour étudier l'opportunité d'une euthanasie pour « voltooid leven », voit le concept comme un hyperonyme.

Le terme « vie accomplie » aurait un **double sens**. Il semble recouvrir d'une part ce qu'est une vie accomplie au sens strict du terme (: la satisfaction de voir que tout est accompli, et qu'il peut être mis fin à sa vie sans regrets), **et d'autre part** ce que l'on définit en Belgique par « fatigue de vivre » : une souffrance qui, ayant pris le dessus sur le goût de la vie, résulte dans un souhait d'en finir, sans nécessairement estimer sa vie accomplie, complète.¹²

L'Association néerlandaise pour le droit de mourir librement (NVVE), affirme quant à elle qu'il s'agit « d'une **souffrance existentielle**, sans qu'il y ait de **fondement médical**, la personne ressentant la situation comme une voie sans issue et ne voyant plus de possibilités de traitement alternatif approprié. Les personnes qui ont le sentiment d'une vie accomplie ne sont généralement plus à même de vivre en groupe, de s'organiser et de défendre leurs intérêts.

Les personnes qui sont généralement concernées par cette situation ont un âge avancé,

ont une sensation de détachement, vivent isolées, recluses chez elles, ont une vue et une audition déficientes et n'attendent plus que la mort » (traduction libre)¹³.

Que la personne estime sa vie « complète » ou non, elle ne trouve plus de satisfaction à sa vie, plutôt un sentiment de **voie « sans issue »**, ne lui laissant pas d'autre alternative possible que la mort.

On se trouverait donc bien face à une souffrance psychique, existentielle. Par contre, cette souffrance ne semble pas nécessairement être liée à une affection médicale incurable.



¹² Heidi De Clercq, « *Ik ben m'n leven meug*, Fenomeenologisch onderzoek naar levensmoeheid bij ouderen » (thesis), Tilburg School of humanities, Tilburg University, p. 18.

¹³ Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique, Avis n° 73, « *Euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques* », 2017, p. 24.

IV. Une étude empirique sur la « vie accomplie »

Une thèse de doctorat sur le sujet de la « vie accomplie » néerlandaise, publiée en 2016 par **Els van Wijngaarden**¹⁴, chercheuse à l'*Universiteit voor Humanistiek* d'Utrecht, représente la première recherche scientifique de cette ampleur sur le sujet.

La chercheuse s'est rendue sur le terrain pour étudier « l'essence de l'expérience vécue par des personnes âgées qui considèrent que leur vie est accomplie et qui ont le souhait de régler elles-mêmes le scénario de la fin de leur vie, sans

qu'elles souffrent d'une maladie grave incurable ou d'un trouble psychiatrique ». Et de poursuivre : « Pourquoi une personne, en bonne santé physique et psychique, voudrait-elle planifier sa mort ? » s'est-elle interrogée.¹⁵ Ces personnes désirent mourir, constate-t-elle, mais ne se laissent pas pour autant dépérir.

Els van Wijngaarden a interviewé **25 personnes** âgées (âge moyen: 82 ans), qui considèrent que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

1. Les « symptômes » communs à nos aînés concernés :

Els van Wijngaarden décrit le phénomène de la vie accomplie comme

« Une galaxie de manques de volonté et de capacité pour encore garder un lien avec la vie. Ce processus d'être "lâchés" et de se sentir aliéné (du monde, des autres et de soi-même) génère une tension et une opposition permanente, et renforce le désir d'en finir avec la vie » (traduction libre)¹⁶.

Si, pendant ses enquêtes, elle a constaté que ses 25 interviewés éprouvent un **déclin physique** qui n'est pas nécessairement anormal pour leur âge, elle a relevé diverses sources de souffrances, et notamment :

- Un profond sentiment de **solitude** : les personnes n'arrivent plus vraiment à établir de véritables relations. Même lorsqu'elles ne sont

pas seules, elles ressentent un **manque d'intérêt et de réciprocité** ;

- Une **fatigue physique, psychique et existentielle** : les personnes sont fatiguées en raison de problèmes physiques liés à la vieillesse, mais dans de nombreux cas, il est également question de fatigue et d'ennui existentiels ; (que lest le sens d'une telle vie?)

- Un sentiment d'être **hors-jeu** : elles se sentent marginalisées, **inutiles** et un poids pour leurs familles ;

- Une **incapacité croissante à s'affirmer**, à s'exprimer de la manière qui leur était si caractéristique ; les personnes en éprouvent une **difficulté croissante à trouver leur place** ;

¹⁴ Els Van Wijngaardenn, "Voltooid Leven, over leven en willen sterven", Atlas Contact, Amsterdam, 2016.

¹⁵ <http://zorgethiek.nu/promotieonderzoek-voltooid-leven-els-van-wijngaardenn>

¹⁶ E. van Wijngaarden, 2016, p. 280. Version originale en néerlandais: "een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf)

levert permanente spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen."

Version originale en anglais, p. 270 : « 'a tangle of inability and unwillingness to connect to one's actual life\ characterized by a permanently lived tension : daily expérences seem incompatible with people's expectations of life and their idea of who they are »

- Un sentiment de **dépendance**, de **perte de contrôle** de leurs activités, de leur réseau social, de leur statut. Ce sentiment leur est insupportable, car il engendre **celui de perdre le sens de sa vie** ;

Ces précisions rapprochent la définition de la chercheuse de la définition exprimée par la Commission consultative « Schnabel » et la NVVE. Par sa définition, Els van Wijngaarden semble néanmoins accentuer le fait que, **si souffrance il y a, il ne s'agit pas d'abord d'une question médicale.**

Les personnes interrogées disent être libres, tout en se retrouvant dans des situations qu'elles n'auraient jamais imaginées pour elles-mêmes et qu'elles n'ont pas choisies. Et elles ne savent comment en sortir. Elle se découvrent incapables

de se connecter à la société, **ce qui les enferme dans une solitude profonde**, plus ou moins choisie. **Plus elles se sentent déconnectées de leur environnement et insignifiantes dans la vie sociale, plus leur désir d'autonomie se traduit par un désir d'en finir avec leur vie.**¹⁷



2. Une « vie accomplie » selon Els van Wijngaarden ...

• ... Un choix libre de la personne ...?

Contrairement à la fatigue de vivre, le sentiment de vie « accomplie », estimer « en avoir fini avec elle », réfère moins à une souffrance ou à une lassitude subie qu'à une **décision personnelle**, un choix délibéré de la mort par-dessus la vie, sans qu'une **souffrance** soit déterminante¹⁸.

L'expression suggère que le cours de la vie est un long projet à réaliser¹⁹, et que ce qui compte (non plus *avant* de mourir mais *pour* mourir), c'est d'en avoir personnellement terminé avec elle.

Mais la personne est-elle réellement libre lorsqu'elle prend cette décision ? Els van Wijngaarden soutient que **son choix « libre » est une illusion**²⁰.

Tout choix effectif suppose en effet des alternatives. Or, la personne estime ici ne pas en avoir, parce qu'elle vit le plus souvent totalement isolée existentiellement parlant. Seul un lien vrai, une relation qui rattache la personne à autrui et à la vie lui donnerait l'opportunité de poser un choix réel, libre et réfléchi.

Derrière leur « *je veux mourir* » Els van Wijngaarden devine souvent un « **je ne veux plus vivre de cette façon** », dans une souffrance existentielle liée à la solitude, le sentiment d'insignifiance grandissant et la dépendance extrême qui accompagnent tout déclin physique et mental...

¹⁷ <https://www.uvh.nl/actueel/mei-2015/de-term-voltooid-leven-schetst-een-te-rooskleurig-beeld>

¹⁸ www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde

¹⁹ Frits de Lange, *When is a life completed ?*, 14 février 2017.

²⁰ E. VAN WIJNGAARDEN, *Voltooid leven*, p. 167.

Alors que l'expression "vie accomplie" suggère une pensée positive et agréable, les personnes concernées suggèrent par leur témoignage une réalité qui l'est beaucoup moins. Les personnes rattachent toutes **leur souhait de mort à des facteurs extérieurs**, notamment à leur environnement.²¹

La chercheuse insiste sur ce dernier point de la façon suivante.

Une personne vieillissante se voit confrontée à plusieurs « facteurs » de vulnérabilité non pathologiques : les premiers sont **inhérents à son état** de vieillissement, physique et psychique (faiblesse musculaire, cécité, incontinence, mémoire défaillante, démence, déprime...), les seconds sont dits « **situationnels** »²², c'est-à-dire liés à la manière dont l'**environnement** de la personne s'organise pour lui permettre de prendre en charge sa fragilité grandissante.

Ces deux catégories de facteurs de vulnérabilité ont chacune une incidence directe sur le **bien-être psychique, affectif et social** de la personne, donc un impact décisif sur la qualité de vie et la volonté de mourir.

Pour mieux qualifier cet état de vulnérabilité général, les professionnels de la santé défendent l'idée de « **frailty** »²³.

S'il est indéniable que la vulnérabilité « inhérente » à l'âge n'est ni réversible, ni totalement contrôlable par l'agir de tiers (les médecins, soignants ou entourage), le degré de **vulnérabilité « situationnelle » est quant à lui amplement déterminé par la qualité de prise en charge de la personne par son environnement.**

La doctorante est frappée de voir **que c'est souvent la vulnérabilité « situationnelle »**, ou la perspective de celle-ci, qui constitue la plus grosse **source d'angoisse des aînés** : ils craignent la dépendance, mais particulièrement dans un environnement qui ne verrait plus que celle-ci.

Notre responsabilité sociétale n'aurait pu être mise en jeu de manière plus directe : que sommes-nous prêts à faire pour diminuer cette vulnérabilité « situationnelle », pour pallier l'angoisse de nos aînés de ne pas être protégés par les personnes dont ils dépendent ou dépendront un jour ?

Derrière leur « je veux mourir » Els van Wijngaarden devine souvent un « je ne veux plus vivre de cette façon »



²¹ <http://zorgethiek.nu/promotieonderzoek-voltooid-leven-els-van-wijngaardenn>

²² <http://zorgethiek.nu/promotieonderzoek-voltooid-leven-els-van-wijngaardenn>

²³ http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Aankondigingen/oud_en_moe_van_dagen_levensmoeheid_bij_ouderen.pdf, p. 3.

- ... Ou un euphémisme ?

Dans la synthèse de son travail, la chercheuse revient sur le choix du terme « vie accomplie », réducteur selon elle pour décrire le phénomène réellement en jeu.

Son étude a démontré qu'une « vie accomplie » n'est souvent pas du tout une question « d'épanouissement » ou « d'accomplissement », mais plutôt une **souffrance existentielle**. La mort volontaire y est progressivement vue comme unique issue acceptable, parce qu'ultime expression de son autonomie personnelle face au mal qui la ronge.

Par ailleurs, si le terme « vie accomplie » laisse entendre une décision ferme et bien établie, la vie réelle des personnes concernées semble être pleine d'ambiguïtés et d'ambivalences, rendant leur quotidien objet d'un **dilemme constant** entre le désir de vivre (autrement) et celui de mourir.

« Avant de chercher à tout prix une solution, la tâche à accomplir par les proches et les soignants est de rétablir un lien, par l'écoute attentive ».

Ensuite, le terme ne tient pas compte du fait que la personne vit toujours. La vie de la personne n'est pas encore terminée, ni au niveau biologique, ni au niveau biographique. La mort autodirigée semble être une manière de reprendre le contrôle, de trouver une fin cohérente à sa biographie.

Le choix du terme « vie accomplie », par lequel la personne se désolidarise de sa vie encore en cours, comme si elle n'y était déjà plus, constitue selon Els van Wijngaarden, une **tentative d'évincer à tout prix une fin biographique dans le cadre de laquelle la personne sentirait avoir perdu son identité**.

La « vie accomplie » est une expression avec une **connotation plaisante** alors qu'elle traduit souvent une profonde souffrance. L'utilisation du terme entretient un **simulacre**, car il existe une incohérence considérable entre le sens du terme et l'expérience vécue par la personne.²⁴

La chercheuse met par ailleurs en garde contre les initiatives législatives hâtives. Avant cela, il faut plus de recherches, plus d'efforts consentis par la société pour **améliorer la cohésion sociale, afin de maintenir un sens à la vie vieillissante**.

« Avant de chercher à tout prix une solution, la tâche à accomplir par les proches et les soignants est de rétablir un lien, par l'écoute attentive »²⁵.

Les questions existentielles qui touchent les aînés « fatigués de vivre » dans notre société ne disparaîtront pas par un appel au respect de l'autonomie individuelle, nous enjoignant à **faire mourir ceux d'entre eux qui le demandent**.

²⁴ Voy. van Wijngaardenn E., « Prêt à renoncer à la vie, une étude sur l'expérience vécue par les personnes âgées qui considèrent leur vie comme accomplie et estiment que leur vie ne vaut plus la

peine d'être vécue », Universiteit voor Humanistiek d'Utrecht, 2016, p. 276-277.

²⁵ <http://zorgethiek.nu/promotieonderzoek-voltooid-leven-els-van-wijngaardenn>

V. Quelques questions en guise de conclusion

S'il paraît évident que la question de la « vie accomplie » occupe l'opinion publique et les politiques, ne faut-il pas se pencher davantage sur *le vécu et le ressenti* sous-jacent au sentiment de « vie accomplie » des personnes vieillissantes, avant d'accéder à leur demande d'en finir ?

Un « simple » appel à plus d'autonomie individuelle allant jusqu'à la mort provoquée ne feront pas disparaître les maux existentiels qui peuvent se cacher derrière une vie « accomplie ».

Le pouvoir régulateur de l'Etat est-il appelé à accentuer l'autonomie individuelle, au nom du désir exprimé par une minorité, ou à rappeler l'éventuelle pertinence voire même nécessité d'une protection collective de la vie ?

La réflexion approfondie d'Els van Wijngaarden interpelle quant à la **question de l'autonomie individuelle** des personnes concernées. **Y a-t-il une réelle liberté de choix de la personne, sans protection de sa qualité de vie ?** Cette protection peut-elle se limiter à l'offre d'une qualité de vie matérielle et médicale ? Ne concerne-t-elle pas surtout le maintien d'un tissu social fort, par l'encouragement d'opportunités créatrices de relations ? C'est-là qu'il revient à chaque citoyen de s'y impliquer...