

# EUTHANASIE :

## 10 ans d'application de la loi en Belgique



**L**e 28 mai 2012, cela fera 10 ans que la **Belgique a dépenalisée l'euthanasie**, emboitant le pas aux **Pays-Bas** qui s'étaient dotés d'une telle législation un an auparavant<sup>1</sup>. Le Luxembourg s'inspira de ces législations en 2009<sup>2</sup>. À ce jour, ces trois pays du Benelux sont les **seuls à avoir dépenalisé le fait de donner intentionnellement la mort à une personne qui en fait la demande**. À l'heure où la dépenalisation de l'euthanasie est en débat dans plusieurs États, notamment en France, il semble utile de dresser un bilan de ces 10 années d'application de la loi sur l'euthanasie en Belgique.

### ➔ 1. Historique de la loi sur l'euthanasie et esprit initial du texte

Le 20 décembre 1999, une proposition de loi relative à l'euthanasie est déposée au Sénat. Après de multiples discussions, rapports et auditions, le texte est adopté par la Chambre en mai 2002 par 86 voix pour, 51 voix contre et 10 abstentions, tirant profit d'un contexte politique inédit reléguant les démocrates chrétiens dans l'opposition. L'objectif avoué des auteurs de la loi est de **mettre fin aux pratiques semi-clandestines** en assurant une **sécurité juridique**. Sécurité juridique d'abord **pour le patient** qui verra **sa demande d'euthanasie respectée**, tout en bénéficiant d'une **protection à l'égard des euthanasies non consenties**, grâce à l'établissement de critères précis pour l'intervention du médecin. Sécurité juridique aussi **pour le médecin** qui pourra échapper à toute condamnation pénale s'il pratique l'euthanasie dans les **strictes conditions prévues par la loi**. Les auteurs estiment que cette loi garantira mieux la relation de confiance entre médecin, malade, équipe médicale et proches et qu'elle permettra une meilleure connaissance de la situation réelle par une évaluation objective des pratiques.

Toutes ces discussions furent émaillées de débats et de propositions de **lois parallèles sur les soins palliatifs**, leur accessibilité, leur financement. Les deux aspects n'ont jamais été fusionnés bien que tous les membres de la Commission Santé se soient

accordés à dire que le projet de loi relatif à l'euthanasie ne soulignait pas assez l'importance des soins palliatifs<sup>3</sup>, étant donné qu'ils n'y étaient **mentionnés que de manière marginale**. Par exemple, la Commission Santé souhaitait unanimement intégrer un filtre palliatif *a priori* dans la procédure. Malgré tout, symboliquement, la loi sur les soins palliatifs a été promulguée le même jour que la loi dépenalisant l'euthanasie.

À une quasi-unanimité, la Commission Santé souhaitait également faire intervenir le médecin de famille lors d'une demande d'euthanasie formulée à l'hôpital ou adressée à un médecin extérieur<sup>4</sup>. Mais cette suggestion n'a pas été retenue dans le texte final. Quant à la possibilité de pratiquer une euthanasie lors d'une souffrance psychique, la Commission estimait « **à l'unanimité, qu'une souffrance purement psychique ne pouvait jamais justifier l'acte euthanasique** »<sup>5</sup>. La loi sur l'euthanasie excluait clairement les cas de dépression.

En 2002, lors de l'adoption de la loi, il avait été décidé d'exclure les mineurs, du moins temporairement, du débat sur l'euthanasie parce qu'ils ne peuvent exprimer valablement leur volonté et qu'il semblait délicat de permettre à des tiers de demander l'euthanasie en leur nom. En outre, bien souvent, le potentiel d'amélioration médicale des mineurs est plus important que celui des adultes.

## ➔ 2. Résumé du cadre juridique de la loi du 28 mai 2002<sup>6</sup>

### 2.1. La loi belge prévoit deux cas de figure

#### a) Personnes conscientes

S'il s'agit d'un patient en **phase terminale**, l'euthanasie peut avoir lieu si:

\* le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, donc apte à exprimer sa volonté;

\* la demande est volontaire, réfléchie et répétée, et ne résulte pas de pression; elle doit être consignée par écrit;

\* la situation médicale est sans issue et engendre une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;

\* le médecin s'est entretenu à plusieurs reprises avec son patient sur son état de santé, son espérance de vie, sa demande d'euthanasie; il doit évoquer avec lui les possibilités qu'offrent tant les traitements thérapeutiques que les soins palliatifs et leurs conséquences;

\* le médecin a consulté un autre médecin indépendant et compétent qui rédige un rapport reprenant ses constatations;

\* le médecin a discuté de la demande de son patient avec l'équipe soignante et ses proches si celui-ci le demande;

\* après l'intervention euthanasique, le médecin remplit les deux volets du formulaire destiné à vérifier la légalité de l'acte accompli.

S'il s'agit d'un patient qui n'est **pas en phase terminale**, **deux conditions** s'ajoutent aux conditions énoncées ci-dessus:

\* le médecin doit consulter un deuxième médecin indépendant, psychiatre ou spécialisé dans la pathologie concernée;

\* le délai de réflexion entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie est d'au moins un mois.

#### b) Personnes inconscientes

L'euthanasie peut avoir lieu si:

\* la personne est majeure ou mineure émancipée;

\* elle est inconsciente et cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

\* elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique, grave et incurable;

\* elle a rédigé et signé une **déclaration anticipée** d'euthanasie; cette déclaration est valable 5 ans et peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance chargées de dire la volonté du patient;

\* le médecin a consulté un autre médecin indépendant;

\* le médecin a discuté de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante et les proches éventuels;

\* après l'intervention euthanasique, le médecin remplit les deux volets du formulaire destiné à vérifier la légalité de l'acte accompli.



En toute hypothèse, la loi prévoit également une « clause de conscience », en précisant qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune autre personne n'est tenue d'y participer (article 14 de la loi<sup>7</sup>).

## 2.2. La délivrance des produits euthanasiant par le pharmacien

La loi, précisée dans son arrêté royal d'exécution, impose au pharmacien de fournir la substance euthasiant en personne au médecin, sur la base d'une prescription qui mentionne explicitement que le médecin agit conformément à la loi sur l'euthanasie<sup>8</sup>.

Le médecin doit en outre rapporter le surplus du produit non utilisé à la pharmacie pour destruction. Il est acquis que le pharmacien bénéficie de la clause de conscience prévue par la loi du 28 mai 2002<sup>9</sup>.

## 2.3. L'institution d'une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Pour rassurer l'opinion publique sur l'application de la loi relative à l'euthanasie, une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation a été instituée. Elle se compose de 16 membres effectifs et de 16 membres suppléants, médecins, philosophes, juristes ainsi que des membres issus des milieux chargés du suivi de patients atteints d'une maladie incurable. Cette Commission opère un contrôle *a posteriori* sur le respect des condi-

tions et des procédures prévues par la loi sur l'euthanasie. À cet effet, elle examine le volet anonyme des formulaires remplis par les praticiens qui ont procédé à l'euthanasie. Si la Commission estime que les conditions n'ont pas été respectées, elle ouvre le second volet, nominatif celui-là, et, par décision prise à la majorité des deux tiers, renvoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

## ➔ 3. Quelques chiffres recensés dans les rapports de la Commission

Selon les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi sur l'euthanasie, le nombre total d'euthanasies déclarées s'est élevé à 3451 entre septembre 2002 et décembre 2009. Le chiffre annuel est en constante augmentation.

### NOMBRE D'EUTHANASIES DECLAREES

<b>2003</b>	235	<b>2007</b>	495
<b>2004</b>	349	<b>2008</b>	704
<b>2005</b>	393	<b>2009</b>	822
<b>2006</b>	429	<b>2010</b>	>1000 (estimation)

Dans le dernier rapport relatif aux années 2008 et 2009<sup>10</sup>, on remarque que, parmi les euthanasies déclarées, 97% ont été demandées par un patient conscient tandis que 3 % ont été opérées sur un patient inconscient qui avait rédigé une déclaration anticipée. Une légère majorité des patients sont masculins, et la moitié d'entre eux ont entre 60 et 79 ans.

Chiffre plus surprenant : 80 % des euthanasies ont été déclarées en Flandre<sup>11</sup>. La majorité des patients mentionnent simultanément des souffrances physiques et psychiques<sup>12</sup>.

Dans 8% des cas d'euthanasie déclarés, le décès n'était pas prévisible à brève échéance<sup>13</sup>. Les affections les plus couramment déclarées pour justifier ce type de demande sont en premier lieu les affections neuropsychiatriques, suivies par les affections neuromusculaires évolutives ainsi qu'une combinaison de « pathologies multiples » non terminales.

Dans 92% des demandes, le décès était considéré comme prévu à brève échéance et parmi elles, 80 demandes sur 100 reposaient sur des souffrances résultant d'un cancer tandis que 5 demandes sur 100 reposaient sur la souffrance résultant d'une affection neuropsychiatrique, d'une affection neuromusculaire non évolutive (séquelle après un accident...) ou d'une combinaison de pathologies multiples.

Il résulte également de ce rapport 2008-2009 que 10 % des médecins à qui l'on adresse une demande d'euthanasie ne sont pas formés en soins palliatifs et que, dans 40% des cas, une équipe palliative est consultée<sup>14</sup>.



## ➔ 4. Les propositions de loi visant à élargir le cadre de la loi sur l'euthanasie

### 4.1. Influence du protocole de Groningen en vigueur aux Pays-Bas pour les enfants prématurés ou handicapés

Plusieurs néonatalogistes ont élaboré une **procédure qui permet de procéder à l'euthanasie d'un nouveau-né prématuré ou porteur d'un handicap** dans une des trois hypothèses suivantes : soit l'enfant n'a aucune chance de survie, soit on anticipe pour lui une qualité de vie médiocre, soit enfin le diagnostic est mauvais et l'on considère la souffrance de l'enfant comme insupportable.

Ce Protocole de Groningen<sup>15</sup> a eu en Belgique un grand retentissement, et de nombreux médecins considéraient que, puisque l'interruption « thérapeutique » de grossesse est possible pour un enfant handicapé jusqu'au jour précédant la naissance, l'euthanasie des nouveau-nés devrait également être permise aux mêmes conditions.

### 4.2. Euthanasie des personnes atteintes de démence

Parmi d'autres, la proposition 53 0498/001<sup>16</sup> déposée à la Chambre des Représentants le 28 octobre 2010 vise à ouvrir la possibilité d'euthanasie aux **personnes incapables, atteintes de démence**.

À un moment où elles sont encore capables de manifester leur volonté, elles pourraient rédiger une **déclaration anticipée qui ne serait pas limitée dans le temps** et dans laquelle elles préciseraient le moment où elles souhaiteraient qu'on procède à l'arrêt actif de leur vie.



### 4.3. Clause de conscience et obligation de renvoi

Parmi d'autres, la proposition 5-22/1 déposée au Sénat le 16 août 2010<sup>17</sup> vise à **imposer au médecin** qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie, de **communiquer le dossier à un autre médecin favorable à la pratique de l'euthanasie** en vue « d'assurer la continuité des soins ».



### 4.4. Euthanasie des mineurs<sup>18</sup>

Trois propositions de loi ont été déposées pour élargir l'euthanasie aux patients mineurs :

- Proposition 5-21/1 déposée au Sénat le 16 août 2010<sup>19</sup>. Elle prévoit **d'étendre la possibilité de demander l'euthanasie à tout mineur, sans limite d'âge, à condition qu'il soit réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts**. Avant l'âge de 16 ans, la décision devrait être prise **en accord avec les parents**.

- Proposition 5-179/1 déposée au Sénat le 23 septembre 2010<sup>20</sup>. Elle vise à **ouvrir l'euthanasie aux mineurs âgés de 15 ans dont le décès interviendrait manifestement à brève échéance, à la condition qu'ils soient conscients et aient la capacité de discernement**. Les **parents** devraient être **informés mais ne pourraient pas prendre part à la décision**.

- Proposition 53 0496/001 déposée à la Chambre des Représentants le 28 octobre 2010<sup>21</sup>. Elle vise à **ouvrir l'euthanasie aux mineurs sans aucune condition d'âge**. Si l'enfant a la « *faculté de discernement* », **il pourrait formuler lui-même la demande; dans le cas contraire, les parents seraient autorisés à le faire à sa place**.

La décision serait prise par une équipe médicale en concertation avec l'enfant et ses parents. **Une décision d'euthanasie pourrait aussi être prise pour les nouveau-nés, prématurés ou atteints de complications graves.**

## ➔ 5. Evaluation de l'application de la loi

Dix ans après l'adoption de la loi de 2002 sur l'euthanasie, il convient de dresser un bilan objectif de son application.

### 5.1. L'inefficacité du contrôle par la Commission

Dès son premier rapport ainsi que dans les rapports ultérieurs, la Commission de contrôle fait un aveu d'impuissance<sup>22</sup>. Elle déclare en effet « ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées »<sup>23</sup>. Or, l'objectif de sortir l'euthanasie de la clandestinité avait été en 2002 un argument de poids avancé par les personnes favorables à sa dépénalisation. Dès son premier rapport relatif aux années 2002 et 2003, la Commission s'était dite « consciente des limites du contrôle de l'application de la loi du 28 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer ». « Il est évident », note-t-elle, « que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la ma-

nière dont ces déclarations sont rédigées »<sup>24</sup>. C'est tout le problème d'un contrôle *ex post* effectué, après la mort provoquée du patient, sur la base de la déclaration du médecin. N'est-il pas illusoire de prétendre qu'un médecin se dénonce lui-même lorsqu'il n'a pas respecté les conditions légales ? Peut-on sérieusement imaginer qu'il se conforme scrupuleusement aux règles de forme dans le cas où il aurait méconnu une ou plusieurs règles de fond ? N'est-il pas plus probable qu'il ne déclare pas l'euthanasie pratiquée ou qu'il le fasse en manière telle qu'il ne puisse être mis en cause<sup>25</sup> ? Toujours est-il que, près de 10 ans après l'entrée en vigueur de la loi, la Commission a toujours estimé que les conditions légales avaient été respectées. Jamais, elle n'a jugé nécessaire de renvoyer un seul dossier au procureur du Roi.

### 5.2. L'interprétation extensive des termes de la loi

Alors que le texte de la loi dépénalisant l'euthanasie prévoit le respect de conditions qui se voulaient extrêmement strictes, sans lesquelles la loi n'aurait pas obtenu de majorité en 2002, on remarque aujourd'hui un glissement indéniable. Dès 2006, la Commission annexe à son rapport une « brochure à l'intention du corps médical » qui explique aux médecins les nouvelles interprétations qu'il convient de donner aux termes légaux. La Commission interprète en effet très librement le texte de la loi jusqu'à en arriver à réduire à néant le contrôle qu'elle doit exercer sur un certain nombre de conditions légales reprises ci-dessous.

#### a) L'exigence d'une **déclaration écrite**

Dès son premier rapport relatif aux années 2002 et 2003, la Commission remarque que, dans 14 déclarations, l'existence d'une demande écrite du patient n'était pas mentionnée. Dans certains de ces cas, la Commission a librement estimé que « l'urgence de la situation et son caractère dramatique pouvaient expliquer l'absence de document écrit »<sup>26</sup>. Dans d'autres cas, les médecins pensaient que, lorsqu'il existait une déclaration anticipée ou que le décès était imminent, la demande écrite était superflue. La Commission a décidé d'avaliser tous ces cas. L'exigence d'une déclaration écrite est pourtant formellement imposée par la loi, qui prévoit en outre, lorsque le patient en est incapable, la possibilité de la faire rédiger par un tiers moyennant le respect de certaines conditions.



#### b) L'exigence selon laquelle le patient doit être atteint d'une **affection grave et incurable**

Dès le deuxième rapport de la Commission afférent aux années 2004 et 2005, apparaît dans le tableau des affections qui autorisent l'euthanasie une rubrique « pathologies multiples ». À l'origine, étaient classés sous cette rubrique les cas de patients souffrant de diverses pathologies graves et incurables. Dans son dernier rapport reprenant les chiffres des années 2008 et 2009, la Commission a également décidé d'insérer sous cette rubrique les cas de patients atteints de diverses pathologies non terminales, qui ne sont pas graves en elles-mêmes, mais dont la Commission estime la gravité suffisamment établie en raison de leur coexistence. Il s'agit notamment de personnes atteintes de diverses pathologies dues à leur grand âge (par exemple leur mobilité est réduite en raison d'arthrose, elles voient mal et deviennent sourdes). Cette interprétation a fait l'objet de discussions au sein de la Commission, mais la majorité l'a emporté<sup>27</sup>.



*La loi obéira à sa propre nature et non à la volonté du législateur, et elle portera inévitablement les fruits que nous avons semés en elle.*

G.K. Chesterton



### c) L'exigence de **souffrances inapaisables, constantes et insupportables**

Dès son premier rapport, le ton est donné : la Commission estime que l'évaluation du caractère **insupportable** de la souffrance est en grande partie « *d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres* »<sup>28</sup>. Quant au caractère **inapaisable**, elle affirme qu'il faut tenir compte du fait que « *le patient a le droit de refuser un traitement de la douleur, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables* »<sup>29</sup>. **En pratique, la Commission renonce donc à exercer sa mission de vérifier le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance, critère qui pourtant occupe une place centrale dans la loi.**

### d) La notion de **souffrance psychique**

Alors qu'au cours des travaux préparatoires de la loi, les auteurs se montraient très prudents quant à l'idée d'autoriser l'euthanasie lorsque la souffrance était principalement psychique<sup>30</sup>, la Commission a déjà plusieurs fois avalisé des cas d'euthanasies pratiquées chez des patients dépressifs ainsi que chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer<sup>31</sup>. Après de vives discussions, la majorité de la Commission a également décidé qu'une « *évolution dramatique future (tel un coma, une perte d'autonomie ou une démence progressive) est suffisante pour être qualifiée de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi* »<sup>32</sup>. Le quatrième rapport mentionne néanmoins dans ses conclusions que certains membres de la Commission estiment qu'une interprétation trop large a été donnée à la notion de souffrance psychique<sup>33</sup>. Mais cette façon de voir n'a pas été acceptée par la majorité des membres de la Commission.

### e) Les cas de suicide **médicalement assisté**

Dans plusieurs documents, la Commission a constaté que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté à procurer au patient une dose létale de barbiturique en potion que le malade a lui-même ingéré. **Il ne s'agit donc pas de cas d'euthanasie mais de suicide médicalement assisté, qui n'entre pas explicitement dans le champ d'application de la loi du 28 mai 2002.** Le Conseil d'État s'était d'ailleurs interrogé sur la « *pertinence de ne pas mentionner l'assistance au suicide dans le champ d'application de la loi* »<sup>34</sup>. **Or, le législateur n'avait alors pas jugé bon d'introduire dans la loi cette possibilité du suicide médicalement assisté.** On remarque pourtant que la Commission, dès son premier rapport, considère librement que cette manière de procéder est autorisée par la loi pour autant qu'aient été respectées les conditions et les procédures légales de l'euthanasie et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir<sup>35</sup>. Il est toutefois permis de remarquer qu'il était seulement question de dépénaliser un « acte », pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci (article 2 de la loi)<sup>36</sup>.



## 5.3. La composition de la Commission

Le législateur a voulu que les 16 membres de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi sur l'euthanasie proviennent des milieux médicaux, juridiques et sociaux. Les membres sont présentés par le Sénat et nommés par le Conseil des ministres. Le législateur a également voulu que les membres de la Commission respectent une parité linguistique et a prévu explicitement d' « *assurer une représentation pluraliste* »<sup>37</sup>. Malgré toutes ces précautions, l'on peut s'étonner que près de la

moitié des membres effectifs de la Commission ayant le droit de vote sont membres ou collaborateurs de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), association qui milite ouvertement pour l'euthanasie et l'élargissement de ses conditions légales. Au vu de cette composition, on comprend l'absence de contrôle effectif et l'interprétation toujours plus large que la Commission entend donner à la loi. On peut aussi s'en inquiéter.

## 5.4. La délivrance des produits euthanasiant par les pharmaciens

Lorsqu'il s'agit d'une euthanasie à domicile, il revient **au médecin** qui pratique l'euthanasie de se rendre **en personne** en officine pour acquérir **auprès du pharmacien** les produits euthasiant et d'**y ramener le surplus non utilisé**. Le contrôle de cette obligation n'est pas effectué. En pratique, d'une part, les

substances létales sont parfois délivrées à la famille, et d'autre part, elles le sont par des stagiaires ou assistants en officine qui se trouvent confrontés à la demande. Quant au retour des surplus de produits utilisés aux officines, aucun contrôle n'est à ce jour réalisé.

## ➔ 6. Quelques conséquences de l'absence de contrôle effectif de l'application de la loi

### 6.1. La banalisation de l'acte euthanasique

Au départ dépenalisée sous conditions (strictes), l'euthanasie devient petit à petit un acte normal et banal auquel les patients auraient « droit ». Face à certains cas médiatisés, l'élargissement évident de ses conditions d'applications a suscité des réactions, mais l'absence de sanction de la part de la Commission et le silence politique conciliant engendrent chez les médecins concernés un sentiment d'impunité, et chez les -personnes inquiètes de cette évolution un sentiment d'impuissance.

### 6.2. Vers une confiscation du débat ?

Un travail organisé des mentalités contribue à modifier l'image de la profession médicale et à faire évoluer la perception qu'ont les médecins de l'acte euthanasique. En Wallonie, le forum EOL<sup>38</sup> (*End-of-life doctors*) s'est formé en 2003 avec l'aide de l'ADMD (*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*<sup>39</sup>) et est subventionné par la Région wallonne. Il a pour mission de former les médecins généralistes sur la gestion de la fin de vie, les soins palliatifs, ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Cheval de bataille de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, on peut s'inquiéter du lobbying non dissimulé de ce forum en faveur de l'euthanasie et d'une application toujours plus extensive de ses conditions légales. Des membres de l'ADMD étant formateurs du forum EOL, mais également largement représentés au sein de la Commission d'évaluation de la loi et auditionnés en tant qu'experts lors des discussions au sein des assemblées législatives, on ne peut que déplorer une certaine confiscation du débat. Certains acteurs sont en effet juges et parties. De l'information à la formation, puis à l'incitation, la frontière est parfois ténue<sup>40</sup>.



« Si la pensée corrompt le langage, le langage aussi corrompra la pensée. »

George Orwell

### 6.3. Une confusion des termes?

Ce travail de mentalité s'appuie également sur une confusion dans la terminologie. Rappelons que la distinction entre euthanasie passive et euthanasie active n'a pas lieu d'être, étant donné que c'est le critère de l'**intention de donner la mort qui est déterminant**. Par conséquent, ni l'arrêt d'un traitement disproportionné, ni la sédation palliative, qui vise uniquement à atténuer la douleur, ne sont des euthanasies. Or, l'idée se répand que l'**euthanasie** serait une des possibilités offertes dans le cadre de **soins palliatifs** dits « intégraux ». Cette idée traduit une méconnaissance de l'esprit des soins palliatifs, qui ne consistent pas à décider du jour et de la manière dont la mort va survenir, mais à l'accepter en son temps, tout en ayant soin de procurer au patient et à son entourage un accompagnement complet et en soulageant toute douleur. Par essence, les soins palliatifs ne sauraient comprendre des pratiques euthanasiques.



### 6.4. Une nouvelle question éthique associée : le don d'organes

La confusion tend d'autant plus à se généraliser que le pas entre l'euthanasie et le **prélèvement immédiat des organes en vue d'une transplantation**<sup>41</sup> a été franchi à plusieurs reprises. En effet, la nouvelle pratique est d'**accompagner la demande d'euthanasie d'un formulaire de don d'organes à remplir par le patient**. Dans quelle mesure cette possibilité risque-t-elle de **peser sur la décision d'un patient qui pense que son existence est sans valeur ?** Ce patient se trouve-t-il encore dans les conditions requises par la loi – à savoir sans pression extérieure – pour formuler cette demande d'euthanasie, alors qu'on l'invite à faire don de ses organes ? Ne tend-on pas ainsi à développer une sorte d'utilitarisme à l'égard du premier patient, en suggérant que ses organes seraient plus utiles chez un autre ?

## 6.5. Des risques de graves dérives ?

Dans certains cas où le patient est réputé incapable du discernement requis pour demander une euthanasie, en raison de son jeune âge ou d'un handicap mental, les équipes médicales invoqueraient un « *état de nécessité* ». On entend par là **la possibilité de mettre fin à la vie d'une personne en cas de souffrance intolérable ou inapaisable, sans que le patient ait formulé pareille demande.** « *Quand il s'agit de nouveau-nés ou de tout jeunes enfants incapables de formuler cette demande, l'arrêt actif de la vie n'est pas une euthanasie, mais un acte qui résulte du constat qu'on se trouve devant un état de nécessité, comme les arrêts actifs de vie d'adultes inconscients n'ayant pas rédigé de demande anticipée d'euthanasie* » écrit le Dr M. Englert<sup>42</sup>, formateur du forum EOL.

Quelle différence y a-t-il entre un arrêt actif de la vie et une euthanasie ? L'état de nécessité relève-t-il alors de l'extrême souffrance du patient ou de **l'extrême impuissance du personnel médical confronté à cette souffrance ?**

Permettre d'invoquer un état de nécessité qui justifierait la pratique de l'euthanasie, **en dehors de**

**toutes les conditions prévues par la loi, confère un pouvoir arbitraire et incontrôlable** à l'équipe médicale.

Déjà mobilisé pour justifier des euthanasies pratiquées sur des nouveau-nés et de jeunes enfants, l'état de nécessité est également invoqué pour justifier des euthanasies d'adultes inconscients qui n'ont pas rédigé de déclaration anticipée. Soit que ces patients sont en état d'inconscience, soit que, conscients, ils sont privés de façon irréversible des facultés requises pour formuler une demande d'euthanasie (principalement en cas d'affections neuropsychiatriques).

Loin de renforcer les droits des patients, puisqu'ils ne sont pas en mesure de donner leur consentement, recourir à l'état de nécessité confère un pouvoir de décision accru au personnel médical sur le sort des patients les plus fragiles. Outre le dialogue avec les proches, comment évaluer le degré de « nécessité » invoqué et s'assurer que l'intérêt du patient est premier ? De telles pratiques ne témoignent-elles pas d'une démission du secteur de la santé face à certains types de pathologies ?

## ➔ Conclusion

Il paraît opportun de rappeler que la loi du 28 mai 2002, loin de consacrer un droit à l'euthanasie, n'a fait que dépénaliser partiellement, et sous conditions, l'euthanasie afin d'assurer la sécurité juridique des personnes engagées dans ce processus et d'encadrer les pratiques médicales. Le médecin ne sera pas poursuivi pour avoir intentionnellement donné la mort à un patient qui en fait la demande, si les conditions de la loi sont réunies.

Comme tout texte pénal, cette loi doit être de stricte interprétation sous peine de se voir vidée de sa substance. Il n'appartient pas à la Commission, instituée pour veiller au contrôle et à l'évaluation de la loi, de donner une interprétation toujours plus large à ses termes, jusqu'à aller à l'encontre de son esprit initial et supprimer le contrôle portant sur des critères légaux déterminants.

Ne doit-on pas également réfléchir sur la pertinence de maintenir un système de contrôle *a posteriori*, sur la base des déclarations du médecin, système peu efficace pour mettre un terme aux pratiques clandestines ?

Mais surtout, ne serait-il pas opportun que le législateur reprenne sa place ? On pourrait imaginer qu'il entende l'appel récent de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe<sup>43</sup> en faveur de l'interdiction absolue de l'euthanasie. À tout le moins on peut souhaiter que le législateur intervienne pour resituer les critères permettant de procéder à une euthanasie dans le cadre légal.

Un vrai débat pluraliste permettrait d'endiguer la banalisation croissante de l'euthanasie dans une Europe où, ne l'oublions pas, la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg font figure d'exception.

<sup>1</sup> Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

<sup>2</sup> Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

<sup>3</sup> Doc 50 1488/005 de la Chambre des Représentants de Belgique du 1<sup>er</sup> mars 2002, Projet de loi relatif à l'euthanasie, amendements, p. 9 : « *La Commission Santé publique de la Chambre s'est prononcée à l'unanimité en faveur de l'instauration d'un filtre palliatif au stade de la procédure préliminaire. (...) Les soins palliatifs ne sont pas considérés comme une alternative réelle et (...) Le projet méconnaît ainsi les possibilités actuelles qu'offrent les soins palliatifs.* »

<sup>4</sup> Doc 50 1488/005 de la Chambre des Représentants de Belgique du 1<sup>er</sup> mars 2002, Projet de loi relatif à l'euthanasie, amendements, p. 13.

<sup>5</sup> Doc 50 1488/005, p. 9. La dimension subjective de la souffrance psychique est trop grande et peut dès lors laisser la porte ouverte à des abus. Les patients dépressifs, psychiatriques, déments et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne peuvent relever du champ d'application de la loi en projet.

<sup>6</sup> Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et publiée au *Moniteur belge* le 22 juin 2002.

<sup>7</sup> Voir à ce sujet la brochure « *Clauses de conscience au profit des professionnels de la santé* », élaborée par l'Institut Européen de Bioéthique, Bruxelles 2011.

<sup>8</sup> Loi du 10 novembre 2005 complétant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie par des dispositions concernant le rôle du pharmacien et l'utilisation et la disponibilité des substances euthanasiantes.

<sup>9</sup> Réponse de M. Jef Tavernier, alors Ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, séance du 12 déc. 2002, *Annales, Sénat*, n°2-251, p.29 : la proposition d'amendement prévoyant explicitement l'objection de conscience pour les pharmaciens a été rejetée au motif qu'elle constituait une répétition de ce qui est déjà reconnu aux pharmaciens par l'article 14 de la loi.



- <sup>10</sup> Quatrième rapport aux chambres législatives (années 2008-2009) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.
- <sup>11</sup> p. 15 de ce dernier rapport.
- <sup>12</sup> p. 17.
- <sup>13</sup> La Commission, dans sa brochure à l'intention du corps médical, définit le décès « non prévisible à brève échéance » comme celui qui n'est pas prévu dans les mois qui viennent. Et donc en pratique, « uniquement pour les affections non évolutives ou très lentement évolutives ».
- <sup>14</sup> Quatrième rapport aux chambres législatives (années 2008-2009) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 16.
- <sup>15</sup> A.A.E. VERHAGEN et P.J. SAUER, 2005, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *The New England Journal of Medicine*, vol.352, Mars 10, n° 10, pp. 959-962.
- <sup>16</sup> « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ».
- <sup>17</sup> « Proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère ».
- <sup>18</sup> Certains auteurs estiment que l'euthanasie étant ouverte aux mineurs émancipés, il y aurait une discrimination par rapport aux mineurs non émancipés. Or, il est de jurisprudence constante qu'il n'y avait pas de discrimination à traiter différemment des situations objectivement différentes.
- <sup>19</sup> « Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ».
- <sup>20</sup> « Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans ou plus ».
- <sup>21</sup> « Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ».
- <sup>22</sup> Il ressort pareillement d'une étude fouillée, menée aux Pays-Bas par H. HENDIN (professeur de psychiatrie au New York Medical College et Directeur médical de l'American Foundation for Suicide Prevention, New York, USA), qu'une fois l'euthanasie dépénalisée, il est extrêmement difficile, sinon impossible, d'en contrôler la pratique. Cf. H. HENDIN, *Seduced by death. Doctors, patients and assisted suicide*, New York, W.W. Norton, 1998.
- <sup>23</sup> Notamment, le premier rapport aux chambres législatives (22 septembre 2002-31 décembre 2003) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 14.
- <sup>24</sup> Ce même rapport afférent aux années 2002-2003, p. 23.
- <sup>25</sup> À titre d'exemple et sous toutes réserves, une enquête réalisée en 2007 auprès des médecins en Flandre sur la base des certificats de décès, évaluait à 53% le nombre des euthanasies effectivement déclarées. Cf. "A post mortem survey on end-life decisions using a representative sample of death certificated in Flanders", *BMC Public Health*, 2008, August 27, 8; 299.
- <sup>26</sup> Premier rapport aux chambres législatives (22 septembre 2002 - 31 décembre 2003) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 18.
- <sup>27</sup> Quatrième rapport aux chambres législatives (année 2008-2009), p. 22.
- <sup>28</sup> Premier rapport aux chambres législatives, p. 18.
- <sup>29</sup> Idem.
- <sup>30</sup> Doc 50 1488/005, p. 9. La Commission Santé publique de la Chambre estimait que « la dimension subjective de la souffrance psychique est trop grande et peut dès lors laisser la porte ouverte à des abus. Les patients dépressifs, psychiatriques, déments et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne peuvent relever du champ d'application de la loi en projet ».
- <sup>31</sup> Dans le troisième rapport aux chambres législatives, p. 18, la Commission avale l'euthanasie de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'une personne souffrant de dépression irréductible, d'une personne souffrant de psychose ainsi que de quatre personnes atteintes de la maladie de Huntington.
- <sup>32</sup> Troisième rapport aux chambres législatives, p. 24. Cette interprétation a été confirmée dans le 4<sup>ème</sup> rapport malgré l'opposition de certains membres de la Commission.
- <sup>33</sup> Quatrième rapport aux chambres législatives, p. 33.
- <sup>34</sup> Avis du Conseil d'État sur la proposition de loi « relative à l'euthanasie », 31.441 (AV-AG), p. 12, où le Conseil d'État « s'interrogeait sur la pertinence d'avoir fait échapper l'assistance au suicide du champ d'application de la loi ».
- <sup>35</sup> Premier rapport aux chambres législatives, p. 17.
- <sup>36</sup> G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, "La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements", *Liber amicorum Henri-D. Bosly. Loyauté, justice et vérité*, La Chartre, 2009, pp. 337-355, spéc. p. 340.
- <sup>37</sup> Article 6 §2 de la loi du 28 mai 2002.
- <sup>38</sup> Son équivalent en Flandre s'appelle LEIF (LevensEinde Informatie Forum).
- <sup>39</sup> Son équivalent en Flandre s'appelle Recht op Waardig Sterven (RWS).
- <sup>40</sup> À titre d'exemple, s'est récemment constituée au sein de l'Academisch Medisch Centrum Wemmel, une équipe pluridisciplinaire mobile qui souhaite jouer un rôle de consultation de seconde ligne auprès des patients terminaux ou incurables, y compris lorsqu'ils souffrent de troubles psychiatriques. Comme elle est composée aux 2/3 de membres ou formateurs du forum LEIF et de membres du conseil d'administration du RWS, l'on peut craindre une extension croissante de l'euthanasie aux personnes atteintes de troubles psychiatriques.
- <sup>41</sup> Voir notamment : YSEBAERT D, VAN BEEUMEN G, DE GREEF K et al. : « Organ procurement after euthanasia: Belgian experience », *Transplant Proc* 2009, 41:585-586.
- <sup>42</sup> Site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (<http://www.admd.be/medecins.html>).
- <sup>43</sup> Résolution 1859 (2012), Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients.

Dossier préparé par É. de Diesbach, M. de Loze, C. Brochier et E. Montero



[www.ieb-eib.org](http://www.ieb-eib.org)

205 chaussée de Wavre - 1050 Bruxelles

Voir aussi un autre Dossier de l'IEB : « Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie »  
<http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/dossier-20100215-fin-de-vie.pdf>