

L'euthanasie : l'éternel tabou

Une législation en constante évolution

Mémoire réalisé par
Valérie CLOSSET

Promoteur
Jean-Louis VAN BOXSTAEL

Année académique 2014-2015
Master en droit

Plagiat et erreur méthodologique grave

Le plagiat entraîne l'application des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens de l'UCL.

Il y a lieu d'entendre par « plagiat », l'utilisation des idées et énonciations d'un tiers, fussent-elles paraphrasées et quelle qu'en soit l'ampleur, sans que leur source ne soit mentionnée explicitement et distinctement à l'endroit exact de l'utilisation.

La reproduction littérale du passage d'une oeuvre, même non soumise à droit d'auteur, requiert que l'extrait soit placé entre guillemets et que la citation soit immédiatement suivie de la référence exacte à la source consultée.*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une oeuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette oeuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

* A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Avant tout, je tiens à souligner ma reconnaissance envers toutes les personnes qui ont permis l'élaboration de ce travail.

Tout d'abord, les personnes que j'ai eu le plaisir d'interviewer. Leurs différents points de vue m'ont permis de développer mon esprit critique.

Ensuite, je souhaite remercier mes parents, mon frère ainsi que ma marraine pour avoir acceptés de relire mon travail et de m'avoir fait part de leurs impressions.

Enfin, je remercie également mon promoteur, Monsieur Van Boxstael.

Table des matières

INTRODUCTION	7
1 D'UNE ÉVOLUTION HISTORIQUE À UNE ÉVOLUTION LÉGISLATIVE	9
1.1 Un historique	9
1.1.1 De l'Antiquité au 19 ^{ème} siècle	9
1.1.2 Le 19 ^{ème} siècle et l'euthanasie utilitariste	11
1.1.3 Le 20 ^{ème} siècle et l'euthanasie eugéniste	11
1.1.4 Le 20 ^{ème} siècle et l'euthanasie compassionnelle	12
1.2 L'évolution législative belge	12
1.2.1 De 1960 à 1996.....	12
1.2.2 De 1996 à 2002.....	12
1.2.3 De 2002 à nos jours	13
2 LA DÉFINITION DE CONCEPTS IMPORTANTS.....	15
2.1 L'euthanasie.....	15
2.1.1 L'euthanasie active versus l'euthanasie passive	16
2.1.2 L'euthanasie volontaire versus l'euthanasie non volontaire versus l'euthanasie involontaire	16
2.2 Le suicide médicalement assisté	17
2.3 La sédation.....	17
3 LES DEUX FORMES LÉGALES DE DEMANDE D'EUTHANASIE	19
3.1 La demande d'euthanasie (article 3 de la loi du 28 mai 2002)	20
3.1.1 Les conditions matérielles (article 3, §1 ^{er} de la loi du 28 mai 2002).	20
3.1.2 Les conditions procédurales (article 3, §§ 2 à 5 de la loi du 28 mai 2002)	24
3.2 La déclaration anticipée d'euthanasie (article 4 de la loi du 28 mai 2002)	29
3.2.1 Les conditions matérielles (article 4, §2 de la loi du 28 mai 2002)... ..	30
3.2.2 Les conditions procédurales (article 4, §§1 ^{er} et 2 de la loi du 28 mai 2002).....	31
3.2.3 La problématique des déments	35
4 LA CLAUSE DE CONSCIENCE.....	38
4.1 La clause de conscience individuelle	38
4.2 La problématique de la clause de conscience institutionnelle	39
5 L'ACTE EUTHANASIQUE.....	41
6 LE CONTRÔLE <i>A POSTERIORI</i> PAR LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE	43
6.1 La composition de la Commission.....	43
6.2 Les deux fonctions de la Commission.....	43
6.2.1 L'examen des déclarations rédigées par les médecins	43
6.2.2 La réalisation de rapports biannuels	45
6.3 L'absence de sanction en cas de non-déclaration	45
6.4 Le déséquilibre du nombre de déclarations dans notre pays	46

7	LES SOINS PALLIATIFS : UNE ALTERNATIVE OU UN ACCOMPAGNEMENT DE L'EUTHANASIE ?	48
7.1	La médecine palliative versus la médecine curative	48
7.2	Les soins palliatifs versus l'euthanasie	49
8	LA LOI ÉTENDANT L'EUTHANASIE AUX MINEURS : UNE INNOVATION DÉCRIÉE	52
8.1	L'adoption de la loi	52
8.2	Les conditions matérielles et procédurales (article 3 de la loi du 28 mai 2002).....	53
8.2.1	La capacité de discernement	53
8.2.2	Une situation médicale sans issue avec des souffrances physiques constantes et insupportables ne pouvant être apaisées et résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable	56
8.2.3	Un décès à brève échéance.....	56
8.2.4	L'accord des représentants légaux.....	56
8.2.5	L'interdiction de déclaration anticipée d'euthanasie.....	57
8.3	La problématique des prématurés et des nouveau-nés	57
9	QUE PENSENT LES RELIGIONS DE CETTE PRATIQUE MÉDICALE ?.....	59
9.1	Le christianisme	59
9.1.1	Le catholicisme.....	59
9.1.2	Le protestantisme.....	61
9.1.3	L'orthodoxie.....	61
9.2	Le judaïsme.....	62
9.3	L'islam.....	63
9.4	Le bouddhisme.....	63
10	QU'EN EST-IL EN DROIT COMPARÉ ?	65
10.1	Les pays autorisant l'euthanasie active	65
10.1.1	Les Pays-Bas.....	65
10.1.2	Le Luxembourg.....	66
10.1.3	La Colombie	67
10.2	Les pays interdisant l'euthanasie active mais autorisant une certaine forme d'aide à la mort	67
10.2.1	La France	67
10.2.2	La Suisse.....	69
10.2.3	L'Italie	69
10.2.4	L'Espagne.....	70
10.2.5	La Norvège	70
10.2.6	La Hongrie.....	70
10.2.7	Les Etats-Unis.....	70
10.2.8	Le Mexique.....	71
10.2.9	L'Inde	71
10.3	Les pays interdisant l'euthanasie	72
	CONCLUSION	73

BIBLIOGRAPHIE	77
TABLE DES MATIÈRES DES ANNEXES.....	85

Introduction

Entrons dans le vif du sujet avec une citation de Jean DE LA BRUYERE qui me semble pertinente pour commencer l'analyse d'un sujet qui est encore tabou : « *Une longue maladie semble être placée entre la vie et la mort afin que la mort même devienne un soulagement et à ceux qui meurent et à ceux qui restent* »¹.

Ensuite, pour mieux comprendre la problématique, considérons une situation concrète. En 2008, à 44 ans, un homme apprend qu'il est atteint d'un cancer des intestins. Très vite, ce cancer se propage au foie et au cerveau. La mauvaise nouvelle tombe alors : son espérance de vie ne s'élève plus qu'à dix-huit mois. Grâce aux traitements et à sa ténacité, sa durée de vie a été plus longue. Mais dans quel état ? A partir du mois de juin 2013, cet homme a commencé à se paralyser à partir des pieds. En juillet 2013, il ne savait même plus déglutir en raison de la paralysie qui avait atteint sa poitrine. Devait-il attendre d'être complètement paralysé et d'étouffer ? Vous avez l'impression que la médecine ne peut plus rien faire pour lui. En réalité, ce n'est pas vrai. La médecine peut intervenir en l'aidant à mourir. Cette échappatoire s'appelle l'euthanasie. C'est d'ailleurs le choix qu'il a fait. En effet, il a fait appel à une ASBL pour qu'une euthanasie soit pratiquée. L'injection a eu lieu à 19h, le 4 août 2013. Cet homme est alors décédé paisiblement ce même jour, deux heures plus tard².

C'est cette pratique médicale qui fait l'objet de l'exposé qui suit. Dans un premier temps, afin d'appréhender au mieux les aspects de l'euthanasie, un bref exposé des évolutions historiques et législatives sera réalisé. Une définition d'une série de concepts importants sera donnée dans un second temps. L'objectif de ces définitions est de permettre aux lecteurs de mieux cerner tout le contexte relatif à ce sujet. Dans un troisième temps, les deux procédés légaux permettant d'accéder à l'euthanasie, à savoir la demande et la déclaration d'euthanasie, seront analysés. Dans les deux cas, tant les conditions matérielles que les conditions procédurales seront explicitées. C'est dans un quatrième temps que sera abordée la question de la clause

¹ J. LEONETTI, *A la lumière du crépuscule : témoignages et réflexion sur la fin de vie*, Paris, Editions Michalon, 2008, p. 39.

² V. CLOSSET, *Interview de Mme K. LEFRANCQ*, employée au SPW et témoin d'un acte d'euthanasie, Namur, 17-04-2014, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe II.

de conscience dont disposent les médecins. Après avoir traité la question de la clause de conscience individuelle, la problématique de la clause de conscience institutionnelle sera abordée. La technique médicale de l'acte d'euthanasie et le contrôle de cet acte par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie seront alors évoqués aux cinquième et sixième chapitres. La question de l'euthanasie ne pouvait pas être abordée sans faire référence aux soins palliatifs. Ceux-ci feront donc l'objet du septième chapitre. C'est dans un huitième chapitre que sera développée une question récente, à savoir l'euthanasie des mineurs. Enfin, les deux derniers chapitres seront consacrés à la question de l'euthanasie au regard des différentes religions et la question de l'euthanasie en droit comparé.

1 D'une évolution historique à une évolution législative

1.1 Un historique

1.1.1 De l'Antiquité au 19^{ème} siècle

C'est un poète grec, CRATINOS³, qui donna la première traduction du terme *euthanatos* au 5^{ème} siècle avant J.-C. Pour lui, cela désigne une « belle mort » et spécialement une « mort douce ».

Ensuite, en 120 après J.-C, SUETONE⁴, raconta la mort de l'empereur Auguste qui s'est éteint paisiblement dans les bras de son épouse. En voici un extrait : « *Il eut ainsi une mort douce et telle qu'il l'avait toujours désirée. En effet, presque toujours, quand on lui annonçait que telle personne était morte promptement et sans souffrir, il demandait aux dieux, pour lui et pour les siens une semblable euthanasia* »⁵. Nous pouvons remarquer que l'euthanasie est considérée comme une mort douce décidée par le mourant.

Au Moyen Age⁶, des « confréries de la bonne mort » ont été créées pour accompagner les mourants et soutenir les familles en deuil.

En 1516, Thomas MORE⁷ n'utilise pas le terme « euthanasie » dans *Utopie* mais il parle de la problématique de la fin de vie. En effet, il indique que « *si la maladie est incurable et plonge la personne dans des souffrances insupportables, le malade reçoit la visite de prêtres et de magistrats qui le poussent à choisir la mort, afin de ne pas devenir un tourment pour lui-même et un objet de répulsion pour les autres* ». Le malade va alors se donner la mort. Ici, trois nouvelles dimensions de l'euthanasie sont prises en compte⁸. Tout d'abord, les mourants se voient offrir de l'attention et du réconfort. Ensuite, les malades, qui souffrent et qui n'ont aucun espoir ni de soulagement ni de guérison, peuvent mourir dans un contexte médical. Enfin, « la

³ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *L'euthanasie*, Regard éthique, v.1, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2003-2004, p. 13.

⁴ M. ABIVEN, *Euthanasie : alternatives et controverses*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000, p. 19.

⁵ J.-Y. GOFFI, *Penser l'euthanasie*, Questions d'éthique, Paris, PUF, 2004, p. 18.

⁶ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p. 14.

⁷ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 20.

⁸ J.-Y. GOFFI, *op. cit.* (voy. note 4), p. 20.

valeur, pour la communauté, de la vie des agonisants dans le processus qui conduit à la décision consistant à permettre leur mort est prise en compte ».

Dès 1605, Francis BACON⁹, homme d'Etat et philosophe anglais, a employé le terme « euthanasie » pour la première fois dans le domaine médical. Dans *The Advancement of Learning*, il écrit : « Les médecins devraient à la fois perfectionner leur art et apporter secours pour faciliter et adoucir l'agonie et les souffrances de la mort ». Il donna la définition d'euthanasie, en 1623, dans *Instauratio Magna*. Nous pouvons synthétiser son idée en disant que l'euthanasie est une action médicale qui permet de « procurer une mort douce et paisible à un malade lorsqu'il n'y a plus d'espérance »¹⁰. Pour lui, la médecine a trois objectifs : « Retrouver la santé, atténuer la souffrance et les douleurs mais aussi aider à faire en sorte que la mort ressemble à un "endormissement bénin et agréable" »¹¹. Cependant, par rapport à la définition qu'il a voulu donner de l'euthanasie, cela reste assez flou. En effet, deux interprétations s'affrontent¹². La première renvoie aux soins palliatifs et à l'accompagnement du mourant tandis que la seconde renvoie à l'idée de mettre fin à la vie du malade. Que l'on privilégie l'une ou l'autre interprétation, l'élément essentiel perçu par BACON est l'idée selon laquelle l'euthanasie fait partie intégrante du monde médical.

Ce n'est qu'à partir du 19^{ème} siècle que « le médecin est impliqué dans la problématique de l'euthanasie »¹³ et cela, en raison des progrès de la médecine. Durant ce siècle, « la politique anglaise va prôner l'euthanasie active comme une "activité sociale" »¹⁴. Mais les médecins vont refuser « d'adhérer à ce projet au nom de l'interdit de tuer et de la tradition hippocratique »¹⁵. En effet, le serment

⁹ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 22.

¹⁰ J-Y. GOFFI, *op. cit.* (voy. note 4), p. 21.

¹¹ *Ibid.*, p. 21.

¹² *Ibid.*, p. 21.

¹³ C. DIRICQ, *L'euthanasie : à partir de quatre histoires vécues*, La Noria, Bruxelles, Labor, 2001, p. 85.

¹⁴ *Ibid.*, p. 85.

¹⁵ *Ibid.*, p. 85.

d'Hippocrate énonce la phrase suivante : « *Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion.* »¹⁶

1.1.2 Le 19^{ème} siècle et l'euthanasie utilitariste¹⁷

L'utilitarisme a comme doctrine de reconnaître l'utilité pour règle. Deux utilitaristes connus, à savoir Jérémy BENTHAM et John STUART MILL, soutiennent que « *la seule chose désirable comme fin est le bonheur, c'est-à-dire le plaisir et l'absence de douleurs* »¹⁸. Pour eux, « *lorsque la somme des douleurs dépasse la somme des plaisirs, la vie devient inutile ; il convient alors de la supprimer* »¹⁹.

1.1.3 Le 20^{ème} siècle et l'euthanasie eugéniste²⁰

L'eugénisme vient du grec *-eu* (bien) et *-genos* (race). D'après Sir François GALTON, cette science doit avoir un double objectif : « *Entraver la multiplication des inadaptés et améliorer la race en favorisant la reproduction des plus aptes* »²¹. Cette science va se répandre un peu partout durant le 20^{ème} siècle.

De manière générale, les eugénistes ont pour idée de supprimer les plus faibles pour qu'il ne reste plus que les personnes les mieux adaptées. Mais qui sont les plus faibles ? Ce sont les anormaux (Charles RICHET – 1913), les personnes porteuses de maladies supposées héréditaires et/ou dangereuses pour la société (Dominique LECOURT – 1996), les personnes qui ont des antécédents de folie, de faiblesse d'esprit ou de cancer (Alexis CARREL – 1935) et les malades mentaux, les handicapés et les vieillards (Adolf HITLER – 1939).

En Allemagne²², l'euthanasie eugénique a été pratiquée sous le régime nazi. L'objectif était d'abrégier la vie d'un homme pour épurer la race. D'octobre 1939 à l'automne 1941, plus de cent mille Allemands ont été asphyxiés au monoxyde de carbone.

¹⁶ « Serment d'Hippocrate (texte original) », disponible sur <http://ordomedic.be>.

¹⁷ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p. 14.

¹⁸ *Ibid.*, p. 14.

¹⁹ *Ibid.*, p. 14.

²⁰ *Ibid.*, p. 15.

²¹ *Ibid.*, p. 15.

²² S. LEONTINE, *Euthanasie : pour qui ? pourquoi ? Témoignage et réflexion*, Bruxelles, Racine, 1996, p. 35.

1.1.4 Le 20^{ème} siècle et l'euthanasie compassionnelle²³

Les médecins ont pitié des personnes qui souffrent et ils ne supportent pas de les laisser souffrir sans rien faire.

De nombreuses associations vont alors être créées pour que soit reconnu, aux personnes qui souffrent de maux incurables, le droit de mourir dans la dignité. Une de ces associations est l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Elle a été créée, en Belgique, en 1981.

Mais que veut dire « mourir dans la dignité » ? « *La dignité est un signal qui ne vaut que par la modification qu'il déclenche dans le regard de l'autre et cette modification s'appelle le respect.* »²⁴ « Mourir dans la dignité » veut donc dire « mourir dans le respect ».

1.2 L'évolution législative belge

1.2.1 De 1960 à 1996

Ce n'est qu'au cours des années 1960 que la mort n'a cessé d'être un tabou. Deux questions se sont alors posées : « Comment vivre avec la mort ? » et « Comment permettre à chacun de mourir dans la dignité ? ». Suite à cela, le monde médical et la société ont réagi. En effet, des centres de soins palliatifs ont été créés. Sont alors apparues deux questions relatives à l'euthanasie, à savoir « Comment assurer une mort dans la dignité ? » et « Comment faire droit à l'autonomie du patient dans la relation médicale ? ». La première proposition de loi relative à l'euthanasie date de 1986²⁵.

1.2.2 De 1996 à 2002

En 1996, les présidents de la Chambre et du Sénat ont demandé un avis au Comité consultatif de bioéthique sur les questions suivantes : « *L'opportunité d'un règlement légal de l'interruption de vie à la demande des malades incurables (« euthanasie »), les soins palliatifs, la déclaration de volonté relative au traitement*

²³ B. EKANGA, *À propos du suicide assisté et de l'euthanasie aujourd'hui*, USA, iUniverse LLC, 2013, p. 84.

²⁴ M. CAVEY, *L'euthanasie : pour un débat dans la dignité*, Paris, L'Harmattan, 2005, p. 126.

²⁵ C. DIRICQ, *op. cit.* (voy. note 13), p. 86.

et le “testament de vie” »²⁶. La préoccupation de l’époque était double : un meilleur accompagnement en fin de vie et une sécurité juridique pour les médecins.

1.2.3 De 2002 à nos jours

« La loi relative à l’euthanasie fut adoptée le 28 mai 2002²⁷ après de nombreuses consultations et auditions, suivies de débats nourris dans les assemblées parlementaires et les commissions. »²⁸ Cette loi était très attendue par de nombreux médecins. En effet, ils attendaient qu’une loi leur apporte un cadre légal pour pratiquer des euthanasies. Il ne faut pas se leurrer, des euthanasies étaient déjà pratiquées avant l’adoption de cette loi. Mais, dans ce cas, les médecins commettaient une infraction pénale pour laquelle ils pouvaient être poursuivis²⁹.

Depuis l’entrée en vigueur de cette loi, le 20 septembre 2002, les médecins disposent donc d’un cadre juridique. Par conséquent, pour autant que les conditions prévues dans cette loi soient respectées, l’euthanasie est légale. Pour le Docteur Marc COSYNS³⁰, cette loi a apporté plus qu’un cadre légal. En effet, pour lui, « *ce qui a changé, c’est que maintenant, c’est le patient qui décide quand il veut arrêter le traitement. Avant, c’était le médecin qui prenait la décision* »³¹.

Pour venir compléter ce cadre juridique, deux autres lois³² ont été adoptées en 2002 : la loi relative aux droits du patient et la loi relative aux soins palliatifs. Avec la loi sur l’euthanasie, ces trois lois forment un ensemble de dispositions juridiques qui régissent la relation médecin/patient.

Si, dans un premier temps, la majorité du monde médical considérait cette loi comme une bonne chose, très vite, diverses propositions de lois ont été soumises.

²⁶ A. BASTENIER, B. CHAPAU, E. DE BRUYN et M-L. DELFOSSE, *Choisir sa fin de vie ?*, Bruxelles, La revue nouvelle, 2013, p. 65.

²⁷ Loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

²⁸ A. BASTENIER, B. CHAPAU, E. DE BRUYN et M-L. DELFOSSE, *op. cit.* (voy. note 26), p. 67.

²⁹ Articles 393, 394, 397, 422bis et 422ter du code pénal.

³⁰ « Complément d’enquête – Santé, GPA, vieillesse : quand l’homme défie la nature », disponible sur www.youtube.com.

³¹ *Ibid.*

³² Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002 et loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.

Certaines seront évoquées par la suite dont la plus importante qui a conduit à l'adoption de la loi du 28 février 2014 étendant l'euthanasie aux mineurs³³.

³³ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

2 La définition de concepts importants

Pour bien comprendre une matière, il faut en comprendre les concepts. Je vais donc commencer par définir la notion d'euthanasie et exposer les différentes formes d'euthanasie. Ensuite, je développerai deux concepts qui se distinguent de l'euthanasie, à savoir le suicide médicalement assisté et la sédation.

2.1 L'euthanasie

Le terme « euthanasie » peut se comprendre de deux manières.

Tout d'abord, étymologiquement, le terme « euthanasie » vient du grec *-eu* (bonne) et *-thanatos* (mort)³⁴. L'euthanasie est donc une bonne mort, sans souffrance. Cependant, Monsieur DAMAS, Chef de service des soins intensifs à la Citadelle de Liège, professeur à l'Université de Liège et auteur de l'ouvrage *La Mort choisie*, considère que « *la fin de vie n'est pas une "bonne" chose en soi. Ni pour celui qui doit accepter de se perdre et de quitter les siens, ni pour ceux qui restent* »³⁵. Il défend alors l'idée selon laquelle l'euthanasie doit être vue comme une mort « *dans de bonnes conditions* »³⁶ ou « *dans les conditions les meilleures possibles* »³⁷.

Ensuite, au 19^{ème} siècle³⁸, un second sens est donné à cette pratique médicale : « *Mettre fin délibérément à la vie d'un malade pour le soulager* ». C'est le *mercy-killing* qui signifie « tuer par pitié ». Cela signifie que l'euthanasie sert à « *abrégé les tourments de l'agonie et les douleurs d'une maladie irrémédiable* ». Depuis quelques années, c'est ce second sens qui prime sur le premier.

La loi du 28 mai 2002, en son article 2, donne la définition suivante de l'euthanasie : « *C'est l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* ».

³⁴ W. DISTELMANS, *L'adieu choisi : acharnement thérapeutique, soins palliatifs et euthanasie*, Mons, Couleur livres, 2013, p. 33.

³⁵ F. DAMAS, *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Santé en soi, Bruxelles, Mardaga, juin 2013, p. 61.

³⁶ *Ibid.*, p. 61.

³⁷ *Ibid.*, p. 61.

³⁸ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 23.

D'après le Docteur DE LOCHT³⁹, quand il pratique une euthanasie, il ne raccourcit pas la vie de son patient mais il raccourcit son agonie et ses souffrances.

Après avoir défini ce concept, voyons les différentes formes d'euthanasie :

2.1.1 L'euthanasie active versus l'euthanasie passive

« *L'euthanasie active consiste en une interruption délibérée de la vie par un médecin à la demande écrite, formulée et répétée par un patient qui se trouve dans une situation sans issue et présente des souffrances insupportables.* »⁴⁰ La suite de l'exposé ne concernera que cette forme d'euthanasie.

Quant à l'euthanasie passive, elle consiste en « *l'administration d'analgésiques à hautes doses, en l'arrêt ou la limitation de traitements disproportionnés pour laisser venir la mort* »⁴¹.

2.1.2 L'euthanasie volontaire versus l'euthanasie non volontaire versus l'euthanasie involontaire

L'euthanasie est volontaire lorsque la personne a « *la capacité mentale et physique de demander de l'aide pour mourir et qu'elle la demande* »⁴². C'est également le cas lorsque le patient refuse que les médecins continuent à le soigner et lorsque le malade demande que les médecins lui administrent un traitement qui diminue ses souffrances mais avec le risque que ce traitement hâte la mort.

Nous parlons d'euthanasie non volontaire quand la volonté du patient est inconnue et que les médecins laissent agir la nature en suspendant les traitements jugés inutiles. C'est la traduction du refus de l'acharnement thérapeutique. En effet, d'après le Docteur Bernard DEVALOIS⁴³, la notion d'acharnement thérapeutique doit se comprendre de deux manières, suivant que le patient est conscient ou non. Dans le

³⁹ « Fin de vie : un médecin belge qui pratique l'euthanasie témoigne », disponible sur www.youtube.com.

⁴⁰ W. DISTELMANS, *op. cit.* (voy. note 34), p. 41.

⁴¹ N. AUMONIER, B. BEIGNIER et P. LETELLIER, *L'euthanasie*, Que sais-je ?, Paris, novembre 2012, p. 5.

⁴² Définition disponible sur <http://www.techno-science.net/?onglet=glossaire&definition=5988>.

⁴³ « Peut-on choisir sa fin de vie ? », débat diffusé à la télévision sur France 2 le 11 mars 2015.

premier cas, c'est le patient lui-même qui détermine la notion d'acharnement thérapeutique. Dans le second cas, l'acharnement thérapeutique est un ensemble de soins inutiles, disproportionnés ou ayant pour seul effet le maintien artificiel de la vie.

En ce qui concerne l'euthanasie involontaire, elle est pratiquée sur un patient conscient qui n'a pas demandé l'euthanasie ou qui l'a refusée. Cette pratique est purement et simplement un homicide.

2.2 Le suicide médicalement assisté

Le suicide médicalement assisté est « *l'absorption, par le malade, de la médication létale* »⁴⁴. La différence avec l'euthanasie est que le médecin prescrit le médicament mais il n'est pas présent lors de la prise de celui-ci. En d'autres termes, le suicide médicalement assisté est « *un acte par lequel une personne met fin à sa propre vie avec l'aide d'un médecin* »⁴⁵.

Pour une partie des auteurs, « *l'aide au suicide est une violation de l'obligation pénale de porter secours à une personne en danger (article 422bis du code pénal)* »⁴⁶. D'autres auteurs considèrent que « *sur base du droit à l'autodétermination, une personne ne peut être obligée d'accepter une aide* »⁴⁷. De même, pour eux, « *l'obligation de porter secours à une personne en danger est supprimée lorsque la personne concernée refuse cette aide, implicitement ou explicitement* »⁴⁸.

2.3 La sédation⁴⁹

D'après le Docteur QUILL, « *avec la sédation terminale, la souffrance du patient est "anesthésiée" jusqu'à provoquer un état d'inconscience par l'administration continue de barbituriques ou de benzodiazépines* »⁵⁰. Ce traitement

⁴⁴ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 152.

⁴⁵ M. ENGLERT, « Suicide médicalement assisté et euthanasie », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°130, 4^{ème} trimestre 2013, p. 18.

⁴⁶ H. NYS, *Geneeskunde recht en medisch handelen, A.P.R.*, Mechelen, Kluwer, 2005.

⁴⁷ J. DU JARDIN, « Schuldig verzuim », *Strafrecht en strafvordering. Commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007, 104.

⁴⁸ *Ibid.*, 104.

⁴⁹ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), pp. 126-140.

⁵⁰ T. E. QUILL et B. LO, « Palliative Options of Last Resort. A Comparison of Voluntarily Stopping Eating and Drinking, Terminal Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Voluntary Active

est utilisé lorsque les traitements conventionnels ne fonctionnent pas pour soulager le malade. En Belgique, 8% des décès se dérouleraient sous sédation. Ce pourcentage est plus élevé que celui relatif aux décès par euthanasie (1,5%).

Mais, qu'est-ce qui distingue ces deux décisions médicales⁵¹ ? La première différence concerne le moment du décès. Dans le cas d'une euthanasie, la personne décède au moment où elle l'a décidé alors qu'en cas de sédation, la personne s'endort mais elle peut rester dans le coma pendant plusieurs heures voire plusieurs jours. La seconde différence se rapporte à la conséquence de l'acte. L'euthanasie aboutit à la mort alors que la sédation conduit à l'inconscience. La troisième différence concerne la prise de décision. Pour l'euthanasie, la décision est uniquement prise par le patient tandis que, pour la sédation, la décision est médicale et prise avec le consentement de tous les intervenants patient-famille-soignants. La quatrième différence concerne l'obligation de déclaration à une commission *ad hoc*. Alors que cette déclaration est légalement obligatoire en cas d'euthanasie, elle n'est pas prévue en cas de sédation. La cinquième différence se rapporte à l'avis d'un tiers. En effet, avant de pratiquer l'euthanasie, le médecin, doit obligatoirement demander l'avis d'un confrère. En ce qui concerne la sédation, le médecin n'est pas obligé de le faire. Enfin, la distinction la plus importante porte sur le moment à partir duquel l'acte peut être demandé. L'euthanasie peut être pratiquée dès que le malade se trouve dans une situation sans issue. Quant à la sédation, elle ne peut être pratiquée qu'à partir du moment où le patient est en phase terminale. Cependant, ces deux décisions médicales ont comme point commun de soulager les souffrances.

Euthanasia», *JAMA*, 1997, vol. 278, n°23, p. 2100.

⁵¹ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), pp. 126-140.

3 Les deux formes légales de demande d'euthanasie

La loi du 28 mai 2002 distingue deux manières de demander l'euthanasie : la demande d'euthanasie et la déclaration d'euthanasie. La première méthode concerne les personnes conscientes alors que la seconde concerne les personnes inconscientes. Ce sont ces deux actes qui font l'objet de l'exposé qui suit. Dans les deux cas, nous analyserons les conditions matérielles et les conditions procédurales qu'il faut respecter pour que l'euthanasie entre dans le champ d'application de la loi. Si toutes les conditions analysées ci-après sont respectées, aucune infraction ne sera commise par le médecin. En effet, il ne commettra pas d'homicide au sens des articles 393 et 394 du Code pénal mais il ne commettra pas non plus d'infraction déontologique puisque le Conseil National de l'ordre des médecins⁵² autorise l'euthanasie. De plus, alors que le serment d'Hippocrate originel interdisait l'euthanasie, le serment d'Hippocrate prononcé de nos jours⁵³ prévoit, pour les médecins, l'obligation de soulager les souffrances ainsi que l'obligation de respecter la vie et la dignité humaine. En pratiquant une euthanasie, les médecins ne contreviennent donc plus au serment d'Hippocrate.

Mais il faut savoir que toutes ces conditions sont des conditions minimales. Le médecin peut donc décider d'imposer des conditions supplémentaires⁵⁴. Cependant, deux limites ont été prévues à ce pouvoir. Tout d'abord, « *ces conditions supplémentaires ne doivent pas s'assimiler à des faux-fuyants dilatoires* »⁵⁵. Ces conditions ne doivent donc pas être une échappatoire, une manière de repousser la demande du patient. Ensuite, il faut « *en informer le patient à temps* »⁵⁶. Cela veut dire que le médecin doit informer son patient de ces conditions tant qu'il est encore capable de faire appel à un autre médecin.

⁵² CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », disponible sur www.ordomedic.be.

⁵³ « Serment d'Hippocrate (version adaptée) », disponible sur <https://ordomedic.be/fr/l-ordre/serment-%28belgique%29/>

⁵⁴ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *Le droit de la santé : aspects nouveaux : journées suisses 2009*, Travaux de l'Association Henri Capitant des amis de la culture juridique française, t. LIX/2009, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 724.

⁵⁵ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 15.

⁵⁶ *Ibid.*, p. 15.

3.1 La demande d'euthanasie (article 3 de la loi du 28 mai 2002)

3.1.1 Les conditions matérielles (article 3, §1^{er} de la loi du 28 mai 2002)

3.1.1.1 Un majeur ou un mineur émancipé, capable et conscient au moment de la demande

« *Chaque personne majeure [ou mineure émancipée] et capable, belge ou étrangère, qui se trouve sur le territoire belge, peut formuler une demande d'euthanasie.* »⁵⁷ Cela exclut donc les personnes mineures non émancipées et les personnes incapables. En ce qui concerne les personnes inconscientes, nous verrons plus tard que l'euthanasie est possible si une déclaration anticipée a été réalisée. Quant aux mineurs, la question sera abordée ultérieurement. Pour les majeurs sous tutelle, puisqu'ils sont considérés comme des incapables, ils ne peuvent pas non plus demander l'euthanasie.

Si nous regardons le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie⁵⁸, nous pouvons nous rendre compte que 75% des patients qui demandent l'euthanasie ont entre 60 et 89 ans. Concernant le sexe, les hommes sont légèrement plus nombreux à demander l'euthanasie (52%).

Par contre, il n'y a aucune obligation de résidence ou de nationalité. C'est pour cette raison que des étrangers, dont le pays interdit l'euthanasie, viennent réclamer cet acte chez nous. Cependant, il ne faut pas oublier ce qui suit : « *La loi exige une relation thérapeutique profonde, des entretiens répétés avec le médecin traitant qui doit avoir une connaissance suffisante de son patient pour s'assurer de ce que les conditions essentielles de la loi sont bien remplies* »⁵⁹. Les étrangers ne doivent donc pas acquérir la nationalité belge mais, le plus souvent, ils viennent s'installer dans notre pays pour plus de facilités.

⁵⁷ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 721.

⁵⁸ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 2012-2013, p. 7.

⁵⁹ J. HERREMANS, « C'est reparti pour des auditions sénatoriales ! », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°127, 1^{er} trimestre 2013, p. 1.

3.1.1.2 Une demande volontaire, réfléchie et répétée ne résultant pas de pressions extérieures

« La demande d'euthanasie représente la demande d'une mort anticipée, préparée pour éviter le mal mourir. »⁶⁰

Tout d'abord, la demande doit être volontaire. Cela implique que *« le patient doit agir de libre volonté et sans pression économique, financière, sociale ou psychologique qui peut être exercée par des praticiens professionnels, la famille ou des tiers. »⁶¹*

Ensuite, la demande doit être réfléchie. Cela suppose donc que *« le patient soit capable de manifester sa volonté, qu'il soit informé préalablement à sa demande et que sa demande soit réelle. Le médecin devra évaluer au cas par cas si le patient est apte à un processus de décision et peut formuler une demande réfléchie. Exclure in abstracto les patients psychiatriques, certains handicapés mentaux qui ne tombent pas sous un régime légal, ou les patients déments, serait donc incorrect. »⁶²*

Enfin, la demande doit être répétée. Cela permet de distinguer les véritables demandes d'euthanasie des demandes d'aide de personnes seules et perdues ou *« des demandes suscitées par un découragement temporaire »⁶³*. Le jour décidé pour l'acte d'euthanasie, au moment où le médecin entre dans la pièce pour pratiquer l'euthanasie, il doit demander à la personne de réitérer sa demande une dernière fois.

3.1.1.3 Une situation médicale sans issue

L'euthanasie doit être vue comme la seule solution à la situation du malade. *« Le médecin peut pratiquer l'euthanasie uniquement lorsque la médecine est*

⁶⁰ L. HACPILLE, *La question de l'euthanasie : la Loi Leonetti et ses perspectives*, Paris, L'Harmattan, 2013, pp. 62-63.

⁶¹ T. VANSWEEVELT, « De euthanasiewet : de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid ? », *De Euthanasiewet doorgelicht*, Mechelen, Kluwer, 2003, 35; J. VELAERS, « Het leven, de dood en grondrechten. Juridische beschouwingen over zelfdoding en euthanasie », *Over zichzelf beschikken ? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Antwerpen, Maklu, 1996, 520.

⁶² ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 722.

⁶³ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 51.

impuissante et la souffrance sans issue. »⁶⁴ Comment savoir si la situation médicale est sans issue ? *« Il faut d'abord voir si, selon les données actuelles de la médecine, il existe un traitement qui peut améliorer l'état de santé du patient. A cette évaluation in abstracto doit être ajoutée une évaluation de proportionnalité : existe-t-il une relation raisonnable entre le résultat escompté et les désavantages du traitement pour le patient ? Finalement, il faut évaluer si l'amélioration de l'état de santé est possible dans un temps bref et examiner si le patient doit encore souffrir longtemps. »*⁶⁵

3.1.1.4 Une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a considéré que *« si certains facteurs objectifs [cachexie, douleurs, dyspnée, dysphagie,...] peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres »*⁶⁶. En effet, c'est le patient qui est le mieux placé pour savoir ce dont il est capable d'endurer.

En ce qui concerne le caractère inapaisable de la souffrance, cette Commission nous dit qu'il faut *« tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance ou même un traitement palliatif »*⁶⁷.

La souffrance peut être tant physique que psychique. Concernant la souffrance psychique, un fait divers défraye la chronique⁶⁸. En effet, un détenu, Frank VAN DEN BLEEKEN, a demandé l'euthanasie pour souffrances psychiques. Cet homme de cinquante-deux ans est, depuis presque trente ans, emprisonné pour plusieurs viols et un meurtre. Pour expliquer cette demande, il a invoqué le fait qu'il n'obtenait pas de soins adaptés à sa situation et que sans ce traitement, il était conscient d'être un danger pour la société puisqu'il savait que ses pulsions sont incurables. Cela faisait

⁶⁴ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 723.

⁶⁵ *Ibid.*, p. 723.

⁶⁶ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.* (voy. note 58), p. 55.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 55.

⁶⁸ « Une euthanasie qui interroge », *Métro*, 5 janvier 2015, p. 3.

trois ans qu'il réclamait l'euthanasie. Mais celle-ci lui avait toujours été refusée car la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie considérait qu'il existait d'autres possibilités thérapeutiques. Cependant, en septembre 2014, le ministère de la Justice, après avis de trois médecins, a donné son accord pour que cet acte soit réalisé le 11 janvier 2015. Mais le 6 janvier 2015⁶⁹, le ministre de la Justice, Koen GEENS, annonçait que les médecins avaient renoncé à pratiquer l'euthanasie. Cette euthanasie passe mal en Belgique car les gens la voient comme une échappatoire à la peine de prison. D'après Madame HERREMANS⁷⁰, présidente de l'ADMD et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, ce refus était la seule solution possible. En effet, pour elle, Monsieur VAN DEN BLEEKEN ne rentre pas dans les conditions de la loi relative à l'euthanasie en raison d'un problème de lien de causalité entre la souffrance et l'affection grave et incurable. Elle considère que sa souffrance n'est pas liée à son problème psychiatrique mais qu'elle est plutôt liée à son enfermement. Cette idée est partagée par la sénatrice Christine DEFRAIGNE qui précise : « *La loi sur l'euthanasie n'est pas là pour vider nos prisons. Elle n'est pas là pour régler le problème de surpopulation carcérale.* »⁷¹. Quant à la Ligue des droits de l'Homme, elle considère que cette demande d'euthanasie est « *le résultat direct des manquements de l'Etat belge à son obligation de prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux* »⁷². Elle ajoute même : « *En désinvestissant les infrastructures de soins pour internés, l'Etat belge semble ainsi promouvoir une forme de peine de mort déguisée* »⁷³.

3.1.1.5 Une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable

Cette condition est objective puisque c'est au médecin qu'il revient le soin de déterminer si la maladie est grave et incurable. Par contre, il importe peu que la maladie soit en phase terminale ou non. Mais si le décès n'est pas à brève échéance,

⁶⁹ A. H., « Franck Van Den Bleeken ne sera pas euthanasié », *Libre Belgique*, mercredi 7 janvier 2015, pp. 4-5.

⁷⁰ V. CLOSSET, *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe V.

⁷¹ « Complément d'enquête – Santé, GPA, vieillesse : quand l'homme défie la nature », disponible sur www.youtube.com.

⁷² « Accepter l'euthanasie d'un détenu, c'est promouvoir une peine de mort déguisée », disponible sur www.lesoir.be.

⁷³ *Ibid.*

une procédure renforcée doit s'appliquer. Cette procédure sera développée dans la partie sur les conditions procédurales.

Dans son rapport de 2012-2013⁷⁴, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a relevé que dans 73% des euthanasies, les patients étaient atteints d'un cancer.

3.1.2 Les conditions procédurales (article 3, §§ 2 à 5 de la loi du 28 mai 2002)

Avant que l'euthanasie ne soit pratiquée, différentes conditions de procédure doivent être remplies.

3.1.2.1 Une demande écrite

Elle doit être « rédigée, datée et signée par le patient lui-même »⁷⁵. S'il est incapable de le faire, cette tâche revient « à une personne de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document »⁷⁶. Mais en aucun cas, la tierce personne ne peut prendre la décision. En effet, la loi relative à l'euthanasie ne prévoit pas de régime de représentation. « La demande d'euthanasie doit toujours émaner de la personne concernée »⁷⁷. Bien évidemment, cette demande peut être révoquée à tout moment.

Cette condition semble importante et pourtant, dans une affaire datant de 2003⁷⁸, un pneumologue ayant euthanasié une personne alors qu'elle n'avait réalisé

⁷⁴ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.* (voy. note 58), p. 8.

⁷⁵ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 721.

⁷⁶ *Ibid.*, p. 721.

⁷⁷ P. DE RYNCK, M. TELLER et F. REUSENS, « Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique », novembre 2009, p.37, disponible sur www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295109&langtype=2060.

⁷⁸ Décision arbitrale du 10 décembre 2003, *T.Gez./Rev.Dr.Santé*, 2005-2006, 104.

qu'une demande orale et jamais une demande écrite n'a jamais été condamné. Il a même reçu des dommages et intérêts pour licenciement abusif.

3.1.2.2 Un devoir d'informations

Comme la demande doit être réfléchie, il paraît logique que le patient soit informé de sa situation médicale. Cependant, le devoir d'informations que le médecin doit remplir envers le patient va plus loin. En effet, le médecin doit non seulement « *informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie* »⁷⁹ mais il doit également « *se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences* »⁸⁰. Toutes ces informations doivent être données de manière claire et intelligible pour le patient⁸¹.

La loi du 28 mai 2002⁸² impose également que le médecin ait plusieurs entretiens avec son patient pour s'assurer de la persistance de ses intentions.

3.1.2.3 Une consultation d'un autre médecin

« *Le médecin traitant doit consulter un autre médecin indépendant quant au caractère grave et incurable de l'affection ainsi que du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique* »⁸³. Cette consultation a été prévue pour éviter les abus. Mais cette consultation n'est qu'un avis et donc, elle n'a pas d'effet contraignant sur le médecin traitant. Cependant, cet avis doit être « *inséré dans le dossier médical du patient et il peut être regardé par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation* »⁸⁴. Cela implique que si l'avis est négatif mais que l'euthanasie est quand même pratiquée, le médecin traitant devra justifier son acte devant la Commission.

⁷⁹ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 723.

⁸⁰ *Ibid.*, p. 723.

⁸¹ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 9.

⁸² Article 3, §2, 2° de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

⁸³ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 723.

⁸⁴ *Ibid.*, p. 723.

3.1.2.4 Un entretien avec l'équipe soignante

« Le médecin est obligé de s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe soignante qui est en contact régulier avec le patient »⁸⁵. Cependant, « cette équipe n'a aucun pouvoir décisionnel »⁸⁶. En raison des contacts permanents que cette équipe entretient avec les patients, il me semble normal de les informer d'une demande d'euthanasie. Il me paraît également cohérent que l'avis de cette équipe soignante ne puisse pas venir empêcher la pratique d'une euthanasie.

Pour cette équipe, une euthanasie est toujours un moment difficile sur le plan psychologique. C'est pour cette raison que certaines équipes décident, après la réalisation de l'acte, de faire appel à un psychologue pour constituer un groupe de parole⁸⁷. Mais pour Madame BLANCHET⁸⁸, infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, il est parfois plus judicieux d'organiser ce groupe de parole avant que l'acte euthanasique ne soit pratiqué. En effet, cela permet de mener une réflexion et une discussion permettant d'apaiser tant le personnel soignant que le personnel d'entretien. Le personnel d'entretien n'est généralement pas pris en considération dans ce contexte mais ce sont des gens qui sont quotidiennement en contact avec les patients et donc, même si ce n'est pas prévu légalement, il apparaît tout à fait légitime de les informer également.

3.1.2.5 Un entretien avec les proches

« Le médecin doit s'entretenir de la demande du patient avec les proches que celui-ci désigne »⁸⁹. De plus, il doit « s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaite rencontrer »⁹⁰.

Si après cet entretien, le médecin se rend compte que les proches sont opposés à l'euthanasie, il peut en parler à son patient mais cela n'empêchera pas de procéder à

⁸⁵ *Ibid.*, p. 724.

⁸⁶ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 54.

⁸⁷ V. CLOSSET, *Interview de Mme N. BLANCHET*, Infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, Namur, 06-03-2015, durée : 13', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VII.

⁸⁸ *Ibid.*

⁸⁹ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 724.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 724.

l'euthanasie car seule la volonté du malade compte⁹¹. Cependant, il peut arriver que le patient repousse l'acte euthanasique tant que ses proches ne sont pas convaincus du bien-fondé de cette décision. Cela a été le cas pour l'ami de mon témoin⁹² qui a attendu que sa mère soit d'accord pour être euthanasié. Son consentement n'était pas nécessaire mais il ne voulait pas mourir sachant que sa mère n'avait pas accepté sa décision.

Quelle que soit leur décision, les proches ne sont jamais obligés d'être présents lors de l'acte. En effet, seul le médecin et un témoin sont obligés d'être présents. De plus, le patient peut décider de « *partir seul avec son médecin* »⁹³.

Mais il faut savoir que cet acte ne se passe pas toujours bien pour les proches. En témoigne cet homme, Marcel DECKEULENEER, dont la maman a été euthanasiée en 2008⁹⁴. « *Le médecin est rentré dans la chambre comme n'importe quel visiteur et il ne s'est présenté à personne. Il lui a donné la potion qu'il fallait. Elle est décédée et il est reparti sans se présenter à personne.* » Ce médecin était le Docteur COSYNS. Pendant trois ans, son fils va essayer de prouver que cette euthanasie était illégale. En effet, pour lui, l'euthanasie de sa mère ne remplissait pas les conditions prévues par la loi. Mais en vain puisque sa démarche se soldera par un non-lieu. Le Docteur COSYNS répond en ces termes : « *Dans la mesure du possible, j'essaie d'associer la famille à cet acte mais dans cette histoire, cela n'avait pas été possible* »⁹⁵.

3.1.2.6 La consultation d'un deuxième médecin et l'attente d'un mois entre la demande et l'euthanasie

Cette condition ne concerne que les patients qui ne sont pas en phase terminale de leur maladie. Il est considéré qu'une personne n'est pas en phase terminale lorsque « *le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève*

⁹¹ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 88.

⁹² V. CLOSSET, *Interview de Mme K. LEFRANCQ*, employée au SPW et témoin d'un acte d'euthanasie, Namur, 17-04-2014, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe II.

⁹³ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 115.

⁹⁴ « Complément d'enquête – Santé, GPA, vieillesse : quand l'homme défie la nature », disponible sur www.youtube.com.

⁹⁵ *Ibid.*

échéance »⁹⁶. Mais qu'entend-t-on par « brève échéance » ? Ce n'est pas défini dans la loi, cependant pour la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, il faut entendre « *une durée qui se compte en jours, en semaines ou en mois, mais pas en années* »⁹⁷. Ce deuxième médecin est soit un psychiatre, soit un médecin compétent dans la pathologie du patient. Par contre, encore une fois, cet avis n'est que relatif.

En plus d'une consultation supplémentaire, un délai d'un mois doit s'écouler entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie.

3.1.2.7 La consignation, dans le dossier médical du patient, du processus d'euthanasie

« *Tous les éléments en relation avec le processus d'euthanasie doivent être consignés dans le dossier médical.* »⁹⁸ L'article 3, §5 de la loi du 28 mai 2002 précise que « *l'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient* ».

3.1.2.8 Un médecin

Le médecin doit être présent lors de l'acte euthanasique et tout au long du processus qui conduit au décès. Cette obligation explique l'interdiction légale du suicide médicalement assisté en Belgique. La loi de 2002 relative à l'euthanasie ne contient pas d'informations relatives à l'aide au suicide⁹⁹. De plus, cette loi stipule bien, en son article 2, que l'acte doit être posé par un tiers. Or, en cas de suicide médicalement assisté, c'est le patient qui pose l'acte. Cependant, comme me l'a confirmé Monsieur VAN OVERSTRAETEN, professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, « *la Commission considère, depuis bien longtemps, que la différence entre l'assistance médicale au suicide dans le respect complet des conditions établies pour l'euthanasie et l'euthanasie pratiquée dans les mêmes conditions est quasi-nulle. C'est pour cette*

⁹⁶ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 723.

⁹⁷ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 52.

⁹⁸ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 10.

⁹⁹ T. VANSWEEVELT et E. DELBEKE, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2009, p. 728.

raison que la Commission accepte les deux. »¹⁰⁰. En d'autres termes, le suicide médicalement assisté n'est pas légalement autorisé mais la Commission l'accepte pour autant que les conditions prévues pour l'euthanasie soient remplies. En résumé, qu'il s'agisse d'une euthanasie ou d'un suicide médicalement assisté, le médecin doit être présent durant tout le processus.

Mais dans ce contexte, une volonté de prévoir un cadre juridique a vu le jour puisque la proposition de loi du 7 février 2013¹⁰¹ visait à permettre l'auto-euthanasie assistée. L'auto-euthanasie assistée se distingue de l'euthanasie par le fait que *« c'est le patient lui-même, et non le médecin, qui pose l'acte »*¹⁰². L'auto-euthanasie se situe donc entre l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Le médecin est présent comme pour une euthanasie mais comme pour un suicide médicalement assisté, c'est le patient qui pose l'acte. La proposition de loi de février 2013 n'a pas encore abouti.

3.2 La déclaration anticipée d'euthanasie (article 4 de la loi du 28 mai 2002)

Une déclaration anticipée d'euthanasie est *« une manifestation écrite de la volonté d'une personne qui souhaite qu'un médecin pratique une euthanasie sous les conditions fixées dans la loi, dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus manifester sa volonté »*¹⁰³. Une déclaration anticipée est obligatoire pour pratiquer une euthanasie active sur une personne inconsciente.

A l'instar des cas où les personnes sont conscientes, cette situation doit remplir certaines conditions pour respecter la loi du 28 mai 2002. Pour François DAMAS, l'article 4 de la loi sur l'euthanasie est inutile. En effet, il considère que *« mettre un terme à la vie d'un patient irréversiblement inconscient relève de l'arrêt d'un traitement devenu vain et inutile et donc, la loi sur les droits du patient est suffisante dans ce cas »*¹⁰⁴.

¹⁰⁰ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

¹⁰¹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto-euthanasie assistée, *Doc. Parl.*, Sénat, 7 février 2013, n°2635/001.

¹⁰² *Ibid.*

¹⁰³ « Euthanasie », disponible sur <http://www.health.belgium.be/eportal>.

¹⁰⁴ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 105.

3.2.1 Les conditions matérielles (article 4, §2 de la loi du 28 mai 2002)

3.2.1.1 Un majeur ou un mineur émancipé capable

Comme pour la demande d'euthanasie, le patient doit être majeur ou mineur émancipé et être capable. La capacité doit, dans les deux cas, se comprendre « *non pas dans le sens juridique strict du concept mais bien en ce qui concerne les capacités de compréhension par le patient de sa situation médicale et des enjeux qui se posent : il est non seulement question de souffrance mais aussi et essentiellement de vie et de mort* »¹⁰⁵.

3.2.1.2 Une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, un état d'inconscience et une situation irréversible selon l'état actuel de la science

Si nous regardons les travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002, nous remarquons que l'état d'inconscience doit seulement être entendu comme un état comateux irréversible¹⁰⁶. Mais une proposition de loi du 3 juillet 2013¹⁰⁷ veut étendre la possibilité de déclaration anticipée aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie. En effet, Monsieur BROTCHE s'est rendu compte qu'il existait des situations où les patients étaient certes inconscients mais ne se trouvaient pas dans un coma irréversible. C'est le cas des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou de toute autre affection cérébrale, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Creutzfeldt-Jakob ou la maladie de Huntington. Pour ces personnes, la volonté est de leur permettre de définir elles-mêmes la perte de conscience et les conditions de leur état qui conduiront à l'euthanasie dans la mesure où les conditions légales sont remplies. « *Au vu du caractère délicat que peuvent revêtir certaines situations, le patient doit envisager, de manière suffisamment complète et globale, sa fin de vie. D'où l'idée de prévoir, pour cette catégorie de patients, une déclaration anticipée spécifique et au contenu plus développé que celle*

¹⁰⁵ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 8.

¹⁰⁶ P. DE RYNCK, M. TELLER et F. REUSENS, *op. cit.* (voy. note 77), p.36.

¹⁰⁷ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimés leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.

*réservée actuellement aux cas de coma irréversible. »*¹⁰⁸ Cette proposition de la loi n'a pas encore abouti mais dans la pratique, nous pouvons observer que « *les dispensateurs de soins en tiennent compte, le plus souvent, dans la mesure du possible, y étant tenu entre autres par la Convention sur les Droits de l'homme et la Bioéthique qui stipule qu'il doit être tenu compte des souhaits exprimés préalablement par le patient* »¹⁰⁹.

3.2.2 Les conditions procédurales (article 4, §§1^{er} et 2 de la loi du 28 mai 2002)

3.2.2.1 Une déclaration écrite

« *La déclaration doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.* »¹¹⁰ L'article 4, §1^{er}, alinéa 4 de la loi du 28 mai 2002 précise que « *si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance* ». L'alinéa 5 prévoit l'obligation de joindre à la déclaration une attestation médicale prouvant cette impossibilité physique permanente.

« *Pour être sûr que le médecin ait connaissance de cette déclaration, un arrêté royal du 27 avril 2007*¹¹¹ *a réglé la manière dont la déclaration doit être enregistrée*

¹⁰⁸ *Ibid.*

¹⁰⁹ *Ibid.*

¹¹⁰ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 724.

¹¹¹ Arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national des médecins concernés, *M.B.*, 7 juin 2007.

*et communiquée via les services du Registre National aux médecins concernés. »*¹¹²
*« Depuis le 1^{er} septembre 2008, il est donc possible, mais non obligatoire, d'enregistrer les déclarations, via les services municipaux, dans une banque de données accessible 24 heures sur 24 aux médecins. »*¹¹³ L'avantage de l'enregistrement est la rapidité avec laquelle les médecins ont connaissance de cette déclaration. De plus, si aucun enregistrement n'a eu lieu mais que la déclaration a été donnée à une personne de confiance, rien ne dit qu'elle transmettra la déclaration.

3.2.2.2 Un renouvellement

Aux termes de l'article 4, § 1^{er}, alinéa 6, de la loi relative à l'euthanasie, *« l'euthanasie ne peut être pratiquée que si la déclaration anticipée a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité pour l'intéressé de manifester sa volonté »*. La déclaration n'est donc valable que pendant une durée de cinq ans à compter de la date de la déclaration et non de la date de l'enregistrement s'il y en a un.

En pratique, le délai maximal de validité de cinq ans peut aboutir à des situations injustes. En effet, *« si une personne qui a établi une déclaration anticipée et l'a confirmée perd conscience juste après l'échéance du délai de cinq ans, sa déclaration perd toute validité »*¹¹⁴. Dans ce cas, l'euthanasie active ne pourra pas être pratiquée puisqu'il n'y a plus de déclaration anticipée valable et que la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté.

Dans un rapport du 4 décembre 2013¹¹⁵, nous pouvons remarquer que cette question a, à nouveau, été à l'ordre du jour au Sénat. Monsieur Mahoux et l'ensemble des interlocuteurs ont montré que *« la limitation de la durée de validité à cinq ans constituait une contrainte importante. Le législateur a voulu fixer des balises mais il*

¹¹² ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 724.

¹¹³ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 56 ; J. HERREMANS, « Déclarations anticipées : situation juridique en Belgique », *Les directives anticipées : comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique*, Luxembourg, Saint-Paul, 2008, p. 307.

¹¹⁴ Proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, concernant la déclaration anticipée, *Doc. Parl.*, Sénat, 2007-2008, n°4-922/1.

¹¹⁵ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sénat, 2013-2014, n°5-2170/4.

est apparu que cette limitation pouvait entraîner des problèmes une fois le délai de cinq ans expiré, ou dans le fait d'imposer une obligation de renouvellement »¹¹⁶. Pour eux, il faudrait envisager de « supprimer la limite de validité dans la loi, tout en laissant au patient la possibilité d'en fixer une dans la déclaration qu'il signe. Quant au patient qui signe une déclaration anticipée sans limite de durée, il pourrait à tout moment revenir sur sa déclaration »¹¹⁷. Monsieur MAHOUX avait d'ailleurs déposé une proposition de loi¹¹⁸ en ce sens. Malheureusement, pour le moment, cette proposition n'a pas encore abouti à un changement allant en ce sens.

Par contre, Monsieur VAN OVERSTRAETEN n'est pas en faveur de la suppression de la durée de validité de cinq ans. En effet, il considère que « *entre le moment où la personne rédige sa déclaration anticipée (contexte : elle n'est pas affectée par la maladie ou elle vient d'apprendre qu'elle est affectée par une maladie) et le moment où cette déclaration anticipée pourrait trouver à s'appliquer (contexte : la personne est inconsciente et toutes les conditions de la loi du 28 mai 2002 sont remplies), il peut y avoir un énorme changement* »¹¹⁹. Par contre, il est en faveur d'un certain allègement de la procédure de renouvellement de cette déclaration. Quant à Madame HERREMANS¹²⁰, elle défend une vision complètement différente. Pour elle, la durée de validité doit purement et simplement être supprimée. Elle souhaiterait également que cette déclaration soit intégrée dans la puce de la carte d'identité.

S'il est vrai qu'à l'heure actuelle, la déclaration a une durée maximale de cinq ans, elle n'a pas de durée minimale. En d'autres termes, cette déclaration peut être modifiée ou révoquée à tout moment.

¹¹⁶ *Ibid.*

¹¹⁷ *Ibid.*

¹¹⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2171/1.

¹¹⁹ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

¹²⁰ V. CLOSSET, *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe V.

3.2.2.3 Une consultation d'un autre médecin

L'article 4, §2, alinéa 2, 1° de la loi du 28 mai 2002 prévoit que le médecin traitant, avant de pratiquer une euthanasie doit « *consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation. Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée* ». Comme en cas de demande d'euthanasie, le médecin traitant n'est pas tenu par cet avis mais si l'avis est négatif et que l'euthanasie est quand même pratiquée, le médecin traitant devra justifier de son acte devant la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

3.2.2.4 Un entretien avec l'équipe soignante

L'article 4, §2, alinéa 2, 2° de la loi du 28 mai 2002 stipule que le médecin traitant doit, « *s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci* ».

3.2.2.5 Un entretien avec la personne de confiance et les proches du patient

Si, dans sa déclaration, le patient désigne une personne de confiance, le médecin doit s'entretenir avec celle-ci sur la volonté du patient. Si une telle personne est désignée, le médecin doit également s'entretenir avec les proches du patient qui seraient désignés par la personne de confiance. La personne de confiance est « *le porte-parole du patient devenu incapable de s'exprimer* »¹²¹. Elle ne peut pas être considérée comme un mandataire puisque « *la demande qu'elle relaye auprès des médecins n'a pas de force contraignante* »¹²². En effet, nous le verrons plus loin, aucun médecin n'est obligé de faire droit à cette demande.

¹²¹ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 55.

¹²² *Ibid.*, p. 55.

3.2.2.6 La consignation, dans le dossier médical du patient, du processus d'euthanasie

L'article 4, §2, alinéa 3 oblige le médecin à consigner, dans le dossier médical du patient, tant la déclaration anticipée que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté.

En raison de la clause de conscience¹²³, dans l'hypothèse d'une demande ou d'une déclaration d'euthanasie, le médecin peut refuser de poser un acte euthanasique. Mais « *si le motif du refus d'euthanasie est d'ordre médical, il doit être consigné dans le dossier médical, en raison de l'incidence ultérieure que pourrait alors avoir l'opinion du praticien* »¹²⁴. Cela est prévu à l'article 14, alinéa 4 de la loi relative à l'euthanasie.

3.2.2.7 Un médecin

Comme dans le cas d'une demande d'euthanasie, le médecin doit être présent lorsque l'euthanasie est réalisée suite à une déclaration anticipée d'euthanasie. Dans les deux cas, la présence d'un témoin dans la chambre du patient est également obligatoire¹²⁵. Le témoin doit être présent durant toute la procédure. Cette personne peut être choisie de manière aléatoire et peut être un membre de la famille, un ami, une infirmière,...

3.2.3 La problématique des déments

Puisque la personne est démente, elle est incapable tant de demander l'euthanasie que de faire une déclaration anticipée d'euthanasie. Mais qu'en est-il d'une déclaration anticipée d'euthanasie réalisée alors que la personne n'était pas encore démente ? Peut-elle s'appliquer ?

Tout d'abord, voyons ce qu'il faut entendre par démence. L'Organisation Mondiale de la Santé considère que « *la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on*

¹²³ Cette notion sera explicitée ultérieurement.

¹²⁴ T. VANSWEEVELT, *op. cit.* (voy. note 61), p. 255.

¹²⁵ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 68.

pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive »¹²⁶.

Ensuite, intéressons-nous aux propositions de loi tendant à élargir les possibilités d'euthanasie aux personnes démentes suite à une déclaration anticipée. A l'heure actuelle, comme nous venons de le voir, sur base d'une déclaration anticipée, le médecin ne peut pratiquer l'euthanasie que si la personne est inconsciente. Or, *« une personne démente, même à un stade avancé, réagit encore à certains stimuli extérieurs et reste donc techniquement consciente »¹²⁷*. Une proposition de loi tente de rendre applicable la déclaration anticipée à un patient qui *« n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique »¹²⁸*. Madame TEMMERMAN, entre autres, considère que *« l'évolution de la démence se caractérise généralement par le caractère progressif du début de la maladie et du déclin qui en découle. Étant donné que la démence a un caractère progressif et qu'à un point donné de l'évolution de la maladie, la faculté de décision du patient sera affectée, il importe de discuter, à un stade précoce de la maladie ou même avant son apparition, des décisions à prendre en matière de santé et de traitements ayant pour but de prolonger la vie. Au moment du diagnostic ou juste après, le patient jouit en effet encore de suffisamment de facultés pour manifester sa volonté. Compte tenu du caractère parfois progressif de la démence, la durée de validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée devrait pouvoir être adaptée et prolongée »¹²⁹*. Nous pouvons remarquer que la question de la durée de validité de la déclaration anticipée pose également problème dans ce cadre-ci. Cette proposition n'a toujours pas conduit à la modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

¹²⁶ C. ROMMELAERE, « Euthanasie des enfants et des déments... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013, p. 89.

¹²⁷ S. DEFLOOR et H. NYS, *Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2008, p. 16.

¹²⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹²⁹ *Ibid.*

En conclusion, les personnes démentes ne disposent ni de la possibilité de demander l'euthanasie puisqu'elles ne sont plus capables, ni de voir respectée leur déclaration anticipée d'euthanasie en raison de la définition de la notion d'inconscience. Cependant, ces personnes ne sont pas complètement démunies. En effet, deux possibilités s'offrent à elles¹³⁰. La première est prévue à l'article 8, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Comme la démence est progressive, le patient peut, lorsqu'il est encore capable d'exercer ses droits, refuser anticipativement toute intervention médicale¹³¹. Ce refus est alors contraignant. De plus, en vertu de l'article 14 de la loi du 22 août 2002, le patient peut également désigner un mandataire. La seconde possibilité est le choix de l'euthanasie¹³². Tant qu'il a la capacité de manifester sa volonté, il peut tenter de « *convaincre un médecin que sa souffrance psychique actuelle, du fait de se savoir engagé sur la voie de la démence, justifie une euthanasie* »¹³³.

¹³⁰ C. ROMMELAERE, *op. cit.* (voy. note 126), p. 91.

¹³¹ J. GRIFFITH, H. WEYERS et M. ADAMS, *Euthanasia and law in Europe*, Oxford, Hart, 2007, p. 298.

¹³² C. ROMMELAERE, « Euthanasie « des enfants » et « des déments »... Que disent vraiment les propositions de loi », *Histoires d'euthanasie*, Erpent, F.I.H., 2013, p. 82.

¹³³ C. ROMMELAERE, *op. cit.* (voy. note 126), p. 91.

4 La clause de conscience

4.1 La clause de conscience individuelle

*« Si nous avons besoin de sages-femmes à nous mettre au monde, nous avons besoin d'hommes plus sages encore à nous en sortir. »*¹³⁴

L'article 14, alinéa 1^{er} de la loi relative à l'euthanasie stipule que *« la demande d'euthanasie et la déclaration anticipée de volonté n'ont pas de valeur contraignante »*. Il est important de savoir que la demande d'euthanasie est un droit du patient mais aucun médecin n'est obligé de pratiquer une euthanasie¹³⁵ ! Il n'y a donc aucun *« droit subjectif à l'euthanasie »*¹³⁶.

En effet, la loi, en son article 14, alinéa 2, prévoit une clause de conscience. Cela permet au médecin de refuser de pratiquer une euthanasie en raison de ses convictions¹³⁷. *« Mais si le médecin refuse une euthanasie, il doit en informer à temps le malade qui pourra s'adresser à un autre praticien. Le premier médecin est alors tenu de transmettre le dossier médical à son confrère à la demande du patient. »*¹³⁸ Le patient doit donc être informé en temps utile. Mais qu'est-ce que cela veut dire concrètement ? Cela signifie que *« le patient doit être informé au moment où il jouit encore d'une possibilité de choix »*¹³⁹. En d'autres termes, le patient doit être informé à un moment où il est encore capable de faire appel à un autre médecin. L'article 14 précise, à l'alinéa 5, que *« le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance »*.

¹³⁴ M. DE MONTAIGNE, *Les Essais*, III, 9.

¹³⁵ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 725.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 725.

¹³⁷ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 58.

¹³⁸ *Ibid.*, p. 58.

¹³⁹ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 14.

L'article 14, alinéa 3 prévoit également une clause de conscience pour toute personne à qui il serait demandé de participer à une euthanasie.

4.2 La problématique de la clause de conscience institutionnelle

D'après François DAMAS, « *cette clause [de conscience] pose problème lorsqu'elle est mise en avant par des institutions plutôt que par des individus* »¹⁴⁰. En effet, d'après lui, « *nous pouvons craindre que les patients hospitalisés dans un hôpital refusant par principe toute euthanasie ne soient ni écoutés, ni entendus et qu'ils n'aient plus la possibilité de changer d'endroit pour faire connaître leur volonté* »¹⁴¹. Pourtant, cela ne devrait pas arriver. En effet, cette dérive est empêchée tant par la loi que par la jurisprudence. L'article 130, §1^{er}, alinéa 1^{er} de la loi coordonnée sur les hôpitaux du 7 août 1987¹⁴² précise que « *dans chaque hôpital est élaborée une réglementation générale régissant les rapports juridiques entre l'hôpital et les médecins* ». Mais l'alinéa 2 ajoute que « *le règlement général ne peut contenir de dispositions qui mettraient en cause l'autonomie professionnelle du médecin hospitalier individuel sur le plan de l'établissement du diagnostic ou de l'exécution du traitement* ». De plus, un arrêt de la Cour d'appel de Liège¹⁴³ confirme qu'« *il appartient au médecin de choisir parmi les méthodes thérapeutiques conformes aux données acquises de la science ou utilisées par une pratique sérieuse, celle qu'il croit la plus appropriée au cas qu'il doit traiter en se déterminant d'après la nature de la maladie et les particularités physiques et psychologiques du malade lui-même* ». Pour une bonne application de la médecine, il faut donc que le médecin soit libre. Monsieur LONGNEAUX¹⁴⁴ en conclut que « *en aucune manière, les autorités administratives d'une institution de soins ne sont autorisées à critiquer les décisions médicales et elles ne sont donc pas habilitées, dans l'état actuel de notre droit, à exercer des pressions sur le corps médical* ». Il déduit cela du fait qu'il existe un contrat entre le médecin et le patient dont est exclue l'institution de soins. Comme elle est « *un tiers par rapport au contrat médical, elle ne peut se substituer ni au médecin, ni au patient* ».

¹⁴⁰ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 58.

¹⁴¹ *Ibid.*, p. 58.

¹⁴² Loi coordonnée sur les hôpitaux du 7 août 1987, *M.B.*, 7 octobre 1987.

¹⁴³ Liège, 24 novembre 1971, *J.T.*, 1974, p. 297.

¹⁴⁴ J-M. LONGNEAUX, « Institutions de soins, euthanasie et liberté thérapeutique », *Rapport des travaux de la Commission d'éthique de la FIIHW*, 2001-2002, annexe 4, p. 16.

afin d'influencer la relation thérapeutique »¹⁴⁵. Un autre argument vient confirmer cette position. En effet, Madame TACK¹⁴⁶ fait remarquer que lors des débats parlementaires qui ont précédé l'adoption de la loi du 28 mai 2002, plusieurs amendements, introduits dans le but d'étendre la clause de conscience aux institutions de soins, ont été rejetés.

En tout état de cause, « *si le patient est confronté tardivement au refus du médecin ou à un allongement de la procédure, il pourrait rendre aussi bien le praticien que l'institution responsables du dommage dont il pourrait être victime en conséquence* »¹⁴⁷. Ce dommage pourrait être tant matériel que moral¹⁴⁸.

¹⁴⁵ *Ibid.*, p. 16.

¹⁴⁶ S. TACK, « Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts », *Rev. dr. Santé*, 2012-2013, pp. 14-17.

¹⁴⁷ S. TACK et T. BALTHAZAR, « Wettelijk kader voor instellingsbeleid », *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, Melc Consortium, Brussel, ASP 2011, p. 79.

¹⁴⁸ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 14.

5 L'acte euthanasique

Le moment de l'acte est déterminé par le patient. « *En connaissance de cause, il va choisir le jour et l'heure de son départ.* »¹⁴⁹ Le jour prévu, le médecin pose une dernière fois la question, au patient, afin de s'assurer de sa volonté de procéder à une euthanasie¹⁵⁰.

Comment se déroule concrètement un acte euthanasique¹⁵¹ ? « *Il consiste en l'administration d'une surdose anesthésiante de barbituriques.* »¹⁵² Cette administration peut se faire par voie intraveineuse ou par voie orale. La voie intraveineuse a comme avantage d'être rapide et de ne présenter qu'un risque quasi-nul d'échec. Suite à l'injection d'un anesthésique général, l'inconscience survient en une dizaine de secondes et elle est suivie d'un arrêt de la respiration. Le cœur cesse de battre dans les quelques minutes qui s'en suivent. L'administration par voie orale comporte deux inconvénients majeurs. Premièrement, cette technique est plus lente. En effet, le patient, après avoir absorbé une quantité de produit (ce produit est composé de Pentobarbital de sodium, de Propylène glycol, d'alcool et d'eau¹⁵³) qui ne dépasse pas cent millilitres, va s'endormir doucement. Deuxièmement, elle est aléatoire en raison du fait que l'arrêt de la respiration peut prendre beaucoup de temps. De plus, il peut arriver que le médecin soit obligé d'ajouter une substance anesthésiante par intraveineuse alors que la personne est déjà dans le coma.

Mais où cet acte peut-il avoir lieu ? Cela dépend de la volonté du malade. Si nous nous intéressons aux statistiques réalisées par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie¹⁵⁴, nous pouvons en conclure que dans la majorité des cas, il a lieu à l'hôpital ou au domicile du malade.

¹⁴⁹ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 100.

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 114.

¹⁵¹ *Ibid.*, pp. 113-114.

¹⁵² *Ibid.*, p. 111.

¹⁵³ EDML, « Les effets sur le corps », disponible sur <http://tpe0emdl.unblog.fr/2013/02/05/les-effets-sur-le-corps/>.

¹⁵⁴ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.* (voy. note 58), p. 7.

« *Au bout de la procédure, le médecin déclarera le décès du patient comme mort naturelle.* »¹⁵⁵ Cela est prévu à l'article 15 de la loi relative à l'euthanasie.

¹⁵⁵ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 59 ; Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 12.

6 Le contrôle *a posteriori* par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

6.1 La composition de la Commission

La loi du 28 mai 2002 prévoit que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie réalise un contrôle *a posteriori*. « Cette Commission est composée de seize membres : huit médecins, quatre juristes et quatre membres issus des milieux concernés par la problématique des personnes atteintes de maladie incurable. »¹⁵⁶ Ces personnes sont nommées par un arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres¹⁵⁷. Elles sont nommées pour une durée de quatre ans. Au sein de cette Commission, il faut que « la parité linguistique et la représentation pluraliste soient respectées : certains membres de la Commission ne sont donc pas nécessairement favorables à la loi de dépénalisation »¹⁵⁸.

6.2 Les deux fonctions de la Commission

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a deux fonctions.

6.2.1 L'examen des déclarations rédigées par les médecins

La Commission est chargée d'« examiner l'ensemble des déclarations d'euthanasie et de s'assurer qu'elles sont conformes au prescrit légal »¹⁵⁹. Si la Commission décide, à la majorité des deux tiers, que les conditions ne sont pas respectées, elle « envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient »¹⁶⁰. Mais en lisant son rapport de 2012-2013¹⁶¹, nous pouvons constater que la Commission n'a jamais décidé de transmettre de dossiers à la justice. Dans 86% des cas, elle accepte simplement. Pour Madame HERREMANS, « il peut y avoir des

¹⁵⁶ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 57.

¹⁵⁷ Présentation de candidats à un mandat de membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2010-2011, n°5-1082/1.

¹⁵⁸ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 57.

¹⁵⁹ *Ibid.*, p. 57.

¹⁶⁰ ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *op. cit.* (voy. note 54), p. 725.

¹⁶¹ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.* (voy. note 58), p. 10.

*affaires à l'instruction, c'est-à-dire suite à une plainte, suite à une constitution de partie civile ou suite au fait que le ministère public a eu des informations qui font que le ministère public veut avoir plus d'éléments d'information. Mais jusqu'à présent, cela s'est arrêté aux chambres d'instruction. Il y a eu des procès mais alors cela concernait des euthanasies qui n'avaient pas été pratiquées par des médecins. Là, il y a eu des condamnations »*¹⁶². Monsieur VAN OVERSTRAETEN¹⁶³ va plus loin en précisant que même si le parquet avait les moyens d'intervenir, il n'est pas sûr qu'il le ferait en raison du caractère sensible de ce domaine sur le plan social.

Est-ce qu'au regard de ces chiffres, nous pouvons conclure à l'absence de dérives dans notre pays ? Lors d'une interview, Monsieur VAN OVERSTRAETEN¹⁶⁴ m'a signalé que, pendant les trois ans et trois mois où il a été membre de la Commission, aucune déclaration ne lui avait semblé poser un problème majeur. Les questions qu'il se pose sont alors : « *Est-ce que les cas problématiques n'existent pas ou est-ce qu'ils demeurent cachés ?* »¹⁶⁵. Lorsque le législateur instaure des règles, il y a toujours des contrevenants pour les contourner. Alors pour quelles raisons en irait-il autrement dans le cadre de l'euthanasie ?

Après la pose d'un acte euthanasique, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie doit vérifier la légalité de l'acte (Est-ce que les conditions légales ont été respectées ?) et non l'opportunité de cet acte (Est-ce que cette euthanasie devait être pratiquée ?)¹⁶⁶. Ce contrôle a lieu postérieurement à l'acte d'euthanasie. A quoi sert-il puisque la personne est déjà décédée ? S'il est vrai que ce contrôle est inutile pour le patient décédé, le but est, d'après Monsieur VAN OVERSTRAETEN, « *d'attirer l'attention des médecins sur tel ou tel problème et d'éviter que cela se reproduise pour les patients à venir* »¹⁶⁷. Ce contrôle est réalisé

¹⁶² V. CLOSSET, *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe V.

¹⁶³ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

¹⁶⁴ *Ibid.*

¹⁶⁵ *Ibid.*

¹⁶⁶ D. GODEFRIDI, *L'euthanasie des enfants ou l'horreur législative*, Bruxelles, Texquis, 2014, p. 57.

¹⁶⁷ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la

par des membres extérieurs à l'équipe médicale qui a pratiqué l'euthanasie. C'est un contrôle réalisé par la société. Mais ne peut-on pas considérer qu'un contrôle *a priori* a lieu lorsque, comme l'a dit Madame VAN OOST, médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage *Médecin et catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*, l'ensemble de l'équipe soignante se réunit pour vérifier que plus aucun traitement ne peut être administré ? Pour Monsieur VAN OVERSTRAETEN¹⁶⁸, ce contrôle est un contrôle par les pairs qui n'est pas suffisant au regard de l'importance de la situation.

6.2.2 La réalisation de rapports biannuels

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie doit également rédiger « *un rapport établi à l'intention du Parlement tous les deux ans* »¹⁶⁹. Cette mission a pour objectif d'« *évaluer le nombre d'euthanasies réalisées dans le pays, l'âge des personnes concernées, le type de maladies, les raisons invoquées, ...* »¹⁷⁰.

6.3 L'absence de sanction en cas de non-déclaration

Dans les quatre jours ouvrables suivant l'acte d'euthanasie, le médecin doit remettre un document d'enregistrement à cette Commission¹⁷¹. D'après le Docteur François DAMAS¹⁷², le nombre d'euthanasies pratiquées est supérieur au nombre d'euthanasies déclarées. Selon lui, les médecins ne déclarent pas les euthanasies qu'ils effectuent pour plusieurs raisons : la surcharge administrative, le refus d'une évaluation extérieure de la relation médecin-patient, la volonté d'indépendance médicale vis-à-vis des instances étatiques,... Il n'existe pas d'incitant à respecter l'obligation de déclarer l'acte d'euthanasie puisqu'aucune sanction n'est prévue si elle n'est pas respectée. C'est en raison de cette absence de sanction qu'en 2011, le

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

¹⁶⁸ *Ibid.*

¹⁶⁹ G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, mai 2010, p. 672.

¹⁷⁰ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 57.

¹⁷¹ Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, p. 11.

¹⁷² F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 158.

Docteur COSYNS s'est permis d'avouer qu'il ne déclarait pas les euthanasies qu'il pratiquait car « *il conteste la philosophie pénale de l'euthanasie belge* »¹⁷³.

Une proposition de loi émanant de la N-VA voulait imposer une amende administrative aux médecins qui ne respectent pas cette obligation¹⁷⁴. Mais cette proposition n'a pas abouti.

6.4 Le déséquilibre du nombre de déclarations dans notre pays

Si nous regardons le nombre de déclarations¹⁷⁵ qui ont été établies par les médecins dans notre pays (1807 en 2013 et environ 1933 en 2014), nous pouvons remarquer une grande différence entre le nombre d'euthanasies déclarées au Nord et celles déclarées au Sud du pays. En effet, 80% des déclarations sont faites en néerlandais. Comment expliquer un tel écart ? Madame HERREMANS y voit trois raisons principales. La première concerne une différence d'ordre culturel. En effet, « *du côté francophone, on a le sentiment que les médecins ont tendance à vouloir utiliser les anciennes méthodes, c'est-à-dire poursuivre les traitements contre la douleur jusqu'à ce que la mort s'ensuive. Ils sont plus paternalistes que les médecins flamands qui ont un côté plus pratique, c'est-à-dire qu'une loi existe et ils l'appliquent.* »¹⁷⁶. La seconde raison relève du domaine de la connaissance. Concrètement, les Flamands ont bénéficié de l'influence des Pays-Bas qui ont dépénalisé l'euthanasie avant nous. En Wallonie, il a fallu plus de temps pour que les médecins prennent connaissance des méthodes. La dernière raison soulevée par Madame HERREMANS est l'influence des personnalités flamandes. Plus des personnalités, comme des chefs de service et des professeurs d'université, sont engagées dans le combat pour l'euthanasie, plus les idées progressent.

¹⁷³ D. GODEFRIDI, *op. cit.* (voy. note 166), p. 59.

¹⁷⁴ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-1935/1.

¹⁷⁵ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *op. cit.* (voy. note 58), p. 7.

¹⁷⁶ V. CLOSSET, *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe V.

Quant à Monsieur VAN OVERSTRAETEN¹⁷⁷, il se pose la question suivante : cette différence n'est-elle pas liée au taux plus élevé de déclarations en Flandre par rapport à la Wallonie en raison de la disparité dans la prévention de la fin de vie ?

¹⁷⁷ V. CLOSSET, *Interview de* Mr M. VAN OVERSTRAETEN, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

7 Les soins palliatifs : une alternative ou un accompagnement de l'euthanasie ?

Le terme « palliatif » vient du latin *pallier* qui signifie recouvrir d'un manteau. Pour Michel MARET, « *les soins palliatifs consisteraient à recouvrir le mourant du manteau de la compassion* »¹⁷⁸.

L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs¹⁷⁹ définit ceux-ci comme « *l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives* ».

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, « *les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles dans les situations de maladie mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance au moyen de l'identification rapide, de l'évaluation et du traitement spécifique de la douleur, ainsi que de la prise en charge des autres problèmes physiques, psychosociaux et moraux* »¹⁸⁰.

7.1 La médecine palliative versus la médecine curative

La médecine palliative s'oppose à la médecine curative¹⁸¹. En effet, la médecine curative cherche à guérir alors que la médecine palliative tente d'améliorer les conditions de fin de vie des mourants mais sans allonger ou raccourcir l'existence¹⁸². Le but à atteindre est donc d'apaiser la douleur mais pas de mettre prématurément fin à la vie du patient.

¹⁷⁸ M. MARET, *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Pris, Ed. Saint-Augustin, 2000, p. 213.

¹⁷⁹ Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.

¹⁸⁰ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p. 80.

¹⁸¹ W. DISTELMANS, *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Bruxelles, La Mulette, 2012, p. 20.

¹⁸² W. DISTELMANS, *op. cit.* (voy. note 34), p.34; J-C. DEVOGHEL, *L'interrogation ultime : approche des besoins spirituels en soins palliatifs*, Namur, Fidélité, 2009, p. 31.

Une seconde différence peut être apportée au regard du soutien aux proches. Alors que la médecine palliative essaye d'« *assurer aux familles des patients la meilleure "qualité de vie" possible* »¹⁸³ durant la maladie et après le décès¹⁸⁴, la médecine curative ne tient pas compte des proches, seuls les patients comptent.

Une dernière différence concerne le type de douleurs prises en compte. La médecine curative ne se focalise que sur les douleurs physiques alors que la médecine palliative tente de soulager tant les souffrances physiques que les souffrances psychologiques.

La création des soins palliatifs a paru nécessaire pour deux raisons¹⁸⁵. Tout d'abord, ces soins permettent d'éviter l'acharnement thérapeutique. En effet, au lieu d'utiliser les malades comme des cobayes en leur administrant des traitements inutiles, ils reçoivent plutôt des soins de fin de vie qui soulagent leurs douleurs tant morales que physiques. En outre, ces services de soins palliatifs prennent en charge les patients incurables qui sont abandonnés par les médecins curatifs.

7.2 Les soins palliatifs versus l'euthanasie

Nous venons de voir que les soins palliatifs ont pour objectif d'améliorer les conditions de fin de vie des mourants mais sans pour autant prolonger ou raccourcir l'existence¹⁸⁶. Cependant, pour atteindre ce but, il arrive qu'il faille augmenter les doses d'antidouleurs et cette augmentation peut avoir comme effet secondaire une mort précoce. Mais, contrairement à l'euthanasie, cet effet est secondaire et non recherché. En réalité, les soins palliatifs sont des actes à double effet. « *Le médecin qui s'applique à combattre les symptômes peut légitimement assumer le risque de hâter la mort, pourvu qu'il respecte certaines conditions. Il est effectivement permis de poser un acte « bon en soi » et dont on attend un "effet bon", même si un effet négatif, comme tel non voulu, n'est pas à exclure* »¹⁸⁷. Voyons les conditions qui doivent être respectées. Tout d'abord, « *le médecin doit être confronté à une situation qui l'oblige à utiliser un traitement à double effet et l'empêche d'appliquer un*

¹⁸³ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p. 79.

¹⁸⁴ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 118 ; W. DISTELMANS, *op. cit.* (voy. note 181), p. 27.

¹⁸⁵ F. DAMAS, *op. cit.* (voy. note 35), p. 118.

¹⁸⁶ W. DISTELMANS, *op. cit.* (voy. note 34), p.34.

¹⁸⁷ E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort : dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Vie et Société, Limal, Anthémis, 2013, p. 17.

traitement qui ne présente pas cet inconvénient »¹⁸⁸. Il ne doit donc pas avoir d'autres solutions pour soulager le patient. Ensuite, « l'acte posé doit correspondre, en soi et dans l'intention du médecin, à une pratique médicale légitime »¹⁸⁹. Puis, « l'effet négatif (risque d'anticiper la mort) ne peut être voulu directement comme moyen pour obtenir l'effet positif recherché (soulager la douleur ou un autre symptôme) »¹⁹⁰. Pour finir, « il doit exister une proportion raisonnable entre l'effet positif recherché et l'effet négatif toléré, c'est-à-dire l'abrégement éventuel de la vie »¹⁹¹.

« Les soins palliatifs sont une offre de soins destinée à des patients atteints de maladies graves et incurables dont les perspectives de vie sont limitées, ainsi qu'à leur famille. L'euthanasie est un choix délibéré du patient, et de lui seul, de vouloir mettre un terme à sa vie. »¹⁹²

Dans certains cas, les soins palliatifs sont une alternative à l'euthanasie. En effet, certaines personnes mourantes ne souhaitent pas être euthanasiées et donc, les soins palliatifs vont leur permettre de vivre leurs derniers moments le mieux et le plus paisiblement possible. Dans d'autres cas, les soins palliatifs accompagnent le patient jusqu'à son euthanasie. Mais dans aucun cas, *« l'euthanasie ne complète les soins palliatifs puisqu'elle les fait cesser, détruisant ainsi la relation avec autrui »¹⁹³.*

Si dans notre pays, la loi prévoit un droit aux soins palliatifs pour tout le monde, il faut savoir que ce n'est pas le cas partout. En effet, seulement vingt pays dans le monde ont un système de soins palliatifs adéquat. Il s'agit de l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, la France, l'Allemagne, Hong Kong, l'Islande, l'Irlande, l'Italie, le Japon, la Norvège, la Pologne, la Roumanie, la République de Singapour, la Suède, la Suisse, l'Ouganda, le Royaume-Uni et les Etats-Unis¹⁹⁴.

¹⁸⁸ *Ibid.*, p. 18.

¹⁸⁹ *Ibid.*, p. 18.

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 18.

¹⁹¹ *Ibid.*, p. 18.

¹⁹² W. DISTELMANS, *op. cit.* (voy. note 181), p. 27.

¹⁹³ J. LEONETTI, *op. cit.* (voy. note 1), p. 111.

¹⁹⁴ « OMS : l'accès aux soins palliatifs reste rare », disponible sur www.aujourd'hui.ma.

Une proposition de loi¹⁹⁵ qui n'a pas abouti prévoyait l'obligation de passer par les soins palliatifs avant de pouvoir demander l'euthanasie. Pour le Docteur VAN OOST, « *les soins palliatifs doivent demeurer une proposition et pas une obligation* »¹⁹⁶.

¹⁹⁵ Proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1432/1.

¹⁹⁶ V. CLOSSET, *Interview de Mme C. VAN OOST*, médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage "Médecin et catholique, je pratique l'euthanasie", Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VI.

8 La loi étendant l'euthanasie aux mineurs : une innovation décriée

Martin Heidegger a dit : « *Dès qu'un être naît, il est assez vieux pour mourir* »¹⁹⁷. Cette citation peut paraître sinistre mais ce n'est que la triste réalité. En effet, en 2013, 719 mineurs (de 0 à 17 ans) sont décédés¹⁹⁸. « *L'idéal d'enfant est tel actuellement et la mortalité infantile si faible qu'aucun adulte (parent et soignant) ne peut même imaginer que l'enfant ne pourra pas guérir ou survivre à une maladie. Ainsi, personne ne veut "baisser les bras".* »¹⁹⁹ Cependant, malgré les progrès de la médecine, des enfants tombent malades et souffrent. Comme pour les adultes, ces mineurs non émancipés ont le droit, sous certaines conditions, de demander à ce que l'euthanasie soit pratiquée.

8.1 L'adoption de la loi²⁰⁰

Avant que la loi du 28 février 2014²⁰¹ n'ait vu le jour, de nombreuses propositions²⁰² ont été soumises. Les discussions ont alors commencé le 23 janvier 2013 au Sénat à l'initiative des Commissions de la Justice et des Affaires sociales. Après l'audition de nombreuses personnalités²⁰³ issues du domaine médical, quatre

¹⁹⁷ C. B. LOUPAN et L. DOSNE, *Vivre et mourir comme un homme*, Paris, Editions de l'Œuvre, 2010, p. 125.

¹⁹⁸ Statistiques disponibles sur <http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population>.

¹⁹⁹ A. DE BROCA, *Enfants en soins palliatifs : des leçons de vie*, Paris, L'Harmattan, 2005, p. 93.

²⁰⁰ ASBL CPCP, *Mineurs et euthanasie : une réflexion inachevée*, Bruxelles, Collection « Au Quotidien », 2014, p. 4.

²⁰¹ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

²⁰² Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, session extraordinaire de 2010, n° 5-21/1 ; Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, *Doc. Parl.*, Sénat, session extraordinaire de 2010, n° 5-179/1 ; Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1 ; Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1.

²⁰³ Ont, notamment, été entendus Monsieur Bernard DE VOS (délégué général aux Droits de l'enfant), Monsieur Bruno VANOBBERGEN (commissaire flamand aux Droits de l'enfant), Madame Catherine STRYCKMANS (présidente de la commission éthique de l'ACN) et le Professeur Masendu KALENGA (chef de service, service de néonatalogie du CHR de la Citadelle de Liège).

sénateurs²⁰⁴ ont déposé un projet de loi. Six mois plus tard, a eu lieu le vote au Sénat et à la Chambre des représentants. Cette loi a alors été adoptée le 13 février 2014.

Cette nouvelle loi du 28 février 2014 a permis de supprimer une incohérence²⁰⁵. En effet, avant sa modification de 2014, la loi de 2002 relative à l'euthanasie interdisait aux mineurs de réaliser une demande d'euthanasie alors que la loi sur les droits du patient²⁰⁶ prévoyait, en son article 12, §2, toujours applicable actuellement, que « *suivant son âge et sa maturité, le patient [mineur] est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* ». Avant la loi de 2014, le mineur considéré comme apte pouvait donc refuser un traitement²⁰⁷ mais par contre, il ne pouvait pas demander l'euthanasie. L'adoption de cette nouvelle loi a permis de lever cette interdiction. Cependant, comme pour les majeurs et les mineurs émancipés, la demande d'euthanasie émise par un mineur non émancipé ne sera prise en compte que si les conditions matérielles et procédurales prévues par la loi sont remplies.

8.2 Les conditions matérielles et procédurales (article 3 de la loi du 28 mai 2002)²⁰⁸

Les conditions sont presque identiques à celles prévues pour les majeurs et les mineurs émancipés. Ne sont donc vues ci-après que les conditions qui diffèrent de celles déjà mentionnées précédemment.

8.2.1 La capacité de discernement

Contrairement aux Pays-Bas qui ont préféré mettre une limite d'âge de douze ans²⁰⁹, le législateur belge a préféré le critère de la capacité de discernement. Il ressort

²⁰⁴ Philippe MAHOUX (Président du groupe PS au Sénat), Guy SWENNEN (sp.a), Christine DEFRAIGNE (Présidente du groupe MR au Sénat) et Jean-Jacques DE GUCHT (Open VLD).

²⁰⁵ V. CLOSSET, *Interview de Mr F. DAMAS*, Chef de service des soins intensifs et auteur de l'ouvrage "La Mort Choisie", Namur, 06-03-2015, durée : 3', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe IV.

²⁰⁶ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.

²⁰⁷ B. FEUILLET-LIGER, R. IDA et G. SCHAMPS, « Le degré d'autonomie du mineur dans le domaine des soins médicaux en droit belge » in *Adolescent et acte médical*, regards croisés, Bruxelles, Bruylant, 2011, p. 99.

²⁰⁸ D. GODEFRIDI, *op. cit.* (voy. note 166), pp. 19-24.

²⁰⁹ L. M. VENY et P. GOES, « Een wereldprimeur : de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-

du rapport du Sénat que « *les auditions ont (...) montré qu'il était arbitraire de fixer une limite d'âge dans la loi. Il semble préférable de recourir à la notion de capacité de discernement et de faire évaluer si le patient mineur dispose du discernement nécessaire* »²¹⁰.

Ce critère de discernement soulève de nombreuses questions. Reprenons les quatre interrogations soulevées par le député fédéral Christian BROTCOME²¹¹.

Premièrement, qu'est-ce que la capacité de discernement ? Si nous lisons la proposition de loi, nous remarquons qu'elle explique que « *la capacité de discernement est évaluée pour chaque individu, face à une situation particulière et attestée pour chaque question nouvelle* »²¹². Quant à la Ministre de la Justice de l'époque, Annemie TURTELBOOM, elle considère que la capacité de discernement doit se comprendre au regard de l'article 12 de la loi sur les droits du patient²¹³. Il faut donc tenir compte de l'âge et de la maturité du patient. Le problème, c'est que cet article ne parle pas de capacité de discernement mais bien d'aptitude à apprécier raisonnablement ses intérêts. « *Rien ne permet de dire si la reconnaissance de la capacité de discernement dans le cadre d'une demande d'euthanasie est plus ou moins exigeante que celle de l'aptitude à apprécier raisonnablement ses intérêts offrant l'autonomie pour l'exercice des droits de la loi du 22 août 2002.* »²¹⁴ En conclusion, cette notion de capacité de discernement est floue.

Deuxièmement, qui peut évaluer la capacité de discernement ? La loi prévoit, en son article 3, §2, 7°, la consultation d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue. Le premier problème consiste dans le fait que la loi n'indique pas dans quels cas il faut préférer l'un plutôt que l'autre. Or, nous ne pouvons pas considérer que ces deux professionnels de la santé ont les mêmes connaissances puisque le pédopsychiatre est

ontvoogde minderjarigen », *R. W.*, 2014-2015, n°5, 4 octobre 2014, p. 171.

²¹⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sénat, 2013-2014, n°5-2170/4.

²¹¹ S. BECQ, Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004, p. 17.

²¹² Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5 – 2170/1, p. 3.

²¹³ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.

²¹⁴ ASBL CPCP, *op. cit.* (voy. note 200), p. 19.

un médecin spécialisé dans les enfants alors que le psychologue n'est pas médecin. Pour régler ce problème, Madame BECQ propose que « *puisque la capacité de discernement est la pierre angulaire de la législation, pourquoi ne pas demander à une équipe pluridisciplinaire ou à un comité d'éthique de se prononcer à ce sujet ?* »²¹⁵. Je partage tout à fait l'avis de Madame BECQ dans le sens où j'estime qu'une seule personne n'est pas apte à évaluer la capacité de discernement d'un mineur. Le second problème a été soulevé par Monsieur VAN OVERSTRAETEN²¹⁶ qui a relevé que le terme « pédopsychiatre » n'existe pas juridiquement. En effet, le titre exact est médecin spécialisé en psychiatrie infanto-juvénile. Cela veut donc dire que nous ne savons pas à quoi ce terme renvoie.

Troisièmement, comment faut-il évaluer cette capacité de discernement ? La loi n'a pas déterminé les critères à prendre en compte pour considérer que le mineur est doué de discernement ou non. D'après le monde médical, « *il n'existe aucune méthode objective pour apprécier si un enfant est doué de la capacité de discernement et de jugement. Il s'agit donc en fait d'une appréciation largement subjective et sujette à influences* »²¹⁷. Il revient donc au médecin la charge de déterminer les critères à prendre en compte pour évaluer la capacité de discernement²¹⁸. Cela crée de l'insécurité. Puisque les médecins, pour évaluer la capacité de discernement, doivent arrêter des critères, pourquoi ne pas lister ces critères après avis des médecins ? Tous les médecins utiliseraient alors cette liste de critères lorsqu'ils seraient confrontés à une demande d'euthanasie émanant d'un mineur.

Quatrièmement, que se passe-t-il si le médecin considère que le mineur n'est pas doué du discernement nécessaire ? La loi ne prévoit malheureusement aucun recours possible pour le mineur. Pour ma part, vu le flou existant autour de la notion de capacité de discernement, le questionnement quant à la qualité du médecin capable d'évaluer cette capacité et le problème de la détermination des critères d'évaluation,

²¹⁵ S. BECQ, *op. cit.* (voy. note 211), p. 24.

²¹⁶ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

²¹⁷ P. MATON, J.-P. LANGHENDRIES, F. LYS et N. FRANCOTTE, « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014, p. 55.

²¹⁸ D. GODEFRIDI, *op. cit.* (voy. note 166), pp. 51-52.

je considère qu'il serait opportun de prévoir un recours en cas de réponse négative. Pour plus de sécurité, il serait même indiqué d'imposer l'avis d'un troisième médecin lorsque les deux premiers médecins sont en désaccord. Mais la loi devra prévoir des délais pour éviter que cette procédure ne prenne trop de temps. Il ne faut pas oublier que si une telle demande est faite, c'est parce que le mineur est en souffrance.

En conclusion, le législateur a cru faire le bon choix en n'imposant pas de limite d'âge. Mais en prenant comme critère la capacité de discernement, il a créé plus de questions qu'il n'a apporté de réponses jusqu'à présent du moins. La solution consisterait à ce que la loi apporte une réponse à chacune de ces questions mais malheureusement, cette matière relève de l'humain et donc, du subjectif. Un patient n'est pas l'autre ! Le critère de l'âge aurait au moins eu le mérite d'être objectif.

8.2.2 Une situation médicale sans issue avec des souffrances physiques constantes et insupportables ne pouvant être apaisées et résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable

La différence avec le régime prévu pour les majeurs et les mineurs émancipés est le fait que seules les souffrances physiques sont prises en compte. Un mineur ne peut jamais demander l'euthanasie parce qu'il souffre trop psychologiquement.

8.2.3 Un décès à brève échéance

Une seconde différence par rapport aux dispositions prévues pour les majeurs et les mineurs émancipés est l'obligation que le décès intervienne à brève échéance. Le mineur doit donc être atteint d'une pathologie au stade terminal. Pour rappel, en ce qui concerne les majeurs et les mineurs émancipés, l'article 3, §3 de la loi du 28 mai 2002²¹⁹ prévoit la possibilité d'une euthanasie alors que le décès n'interviendrait pas à brève échéance pour autant qu'il y ait une consultation supplémentaire d'un médecin et un délai d'attente d'un mois entre la demande écrite et l'acte euthanasique.

8.2.4 L'accord des représentants légaux

La question de cet accord ne se pose que si le psychologue ou le pédopsychiatre a rendu un avis positif quant à la capacité de discernement du patient mineur. Le caractère obligatoire de cet accord conduit à un paradoxe. En effet, plusieurs

²¹⁹ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

médecins ont considéré qu' « *il est contradictoire d'affirmer l'autonomie de l'enfant mineur, jugé apte à formuler une requête d'euthanasie, tout en exigeant le consentement des parents* »²²⁰.

Sur ce point également, la loi présente malheureusement des lacunes. En effet, que se passe-t-il s'il y a plusieurs représentants légaux et qu'ils ne sont pas du même avis ? Dans ce cas-là, comment le médecin doit-il agir ? Se pose également la problématique des conséquences découlant de l'incapacité d'un des représentants légaux de donner son consentement²²¹.

La loi a non seulement des lacunes mais elle conduit également à une discrimination entre d'une part, les mineurs émancipés âgés de quinze à dix-huit ans qui prennent la décision seuls et pour qui aucun accord ne doit être demandé aux représentants légaux et d'autre part, les mineurs non émancipés âgés de quinze à dix-huit ans qui doivent être évalués par un psychologue ou un pédopsychiatre et pour qui l'accord des représentants légaux est obligatoire²²². La logique voudrait donc qu'au-dessus de l'âge de quinze ans, le mineur émancipé ou non puisse bénéficier des règles applicables aux majeurs.

8.2.5 L'interdiction de déclaration anticipée d'euthanasie

L'article 4 de la loi du 28 mai 2002 n'a pas été modifié par la loi du 28 février 2014. Nous pouvons donc en déduire qu'un mineur ne peut pas faire de déclaration anticipée d'euthanasie et donc, pour obtenir l'euthanasie, le mineur doit obligatoirement être conscient.

8.3 La problématique des prématurés et des nouveau-nés

S'il est vrai que la loi de 2014 n'impose pas de limite d'âge, il est assez aisé de comprendre que les prématurés et les nouveau-nés ne seront jamais considérés comme dotés de discernement. Est-ce que cela veut dire pour autant qu'ils ne pourront pas bénéficier de l'euthanasie ?

²²⁰ P. MATON, J.-P. LANGHENDRIES, F. LYS et N. FRANCOTTE, *op. cit.* (voy. note 217), p. 55.

²²¹ ASBL CPCP, *op. cit.* (voy. note 200), p. 23.

²²² *Ibid.*, p. 23.

Une proposition de loi²²³ prévoyait d'octroyer aux parents la possibilité de demander l'euthanasie de leur bébé prématuré. Mais celle-ci, comme beaucoup d'autres, n'a pas abouti. Quant aux médecins, certains considèrent 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* »²²⁴. A ce sujet, l'article 350, 4° du Code pénal prévoit la possibilité d'avorter, jusqu'à la veille de l'accouchement, « *lorsque l'enfant à naître est atteint d'une affection d'une particulière gravité et reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». Ces médecins veulent donc que soit permise l'euthanasie des nouveau-nés qui sont atteints d'une affection grave et incurable.

A l'heure actuelle, la seule disposition pouvant aider ces bébés est l'article 12, § 1^{er} de la loi sur les droits du patient. En effet, cet article prévoit : « *Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur* ». Les personnes titulaires de l'autorité parentale peuvent donc refuser, en vertu de l'article 8, §4 de ladite loi, toute intervention médicale. A l'inverse de l'euthanasie active, l'euthanasie passive est autorisée.

²²³ Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1610/1.

²²⁴E. DE DIESBACH, M. DE LOZE, C. BROCHIER et E. MONTERO, « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique », disponible sur www.ieb-eib.org.

9 Que pensent les religions de cette pratique médicale ?

Sur les questions de fin de vie, comme sur beaucoup de questions de société, la religion est réfractaire. Le point de vue des religions peut se résumer de la manière suivante : elles s'opposent à l'euthanasie active et à l'acharnement thérapeutique mais par contre, elles sont en faveur des soins palliatifs. Voyons comment chaque religion justifie sa position.

9.1 Le christianisme

9.1.1 Le catholicisme

Dans une déclaration du 29 octobre 1951, le pape Pie XII rappelait l'importance du respect de la vie humaine. En lisant cette déclaration, il apparaît clairement que le pape exclut la possibilité d'euthanasie. L'euthanasie est considérée comme un meurtre et est donc illicite. Pour la religion catholique, *« rien, ni personne, ne peut autoriser le meurtre d'un être humain innocent, fœtus ou embryon, enfant ou adulte, vieillard, malade incurable ou mourant. De plus, personne ne peut demander ce geste meurtrier pour lui-même ou pour quelqu'un confié à sa responsabilité, personne ne peut y consentir explicitement ou implicitement et aucune autorité ne peut licitement obliger quelqu'un ou permettre à quelqu'un de la faire, puisqu'il s'agit d'une violation de la loi divine, d'une atteinte à la dignité de la personne humaine, d'un crime contre la vie, d'un attentat contre l'espèce humaine »*²²⁵. Même si la personne consent à l'euthanasie, les catholiques s'opposent à cet acte. Le suicide médicalement assisté est également rejeté. Cette position est toujours celle du Pape actuel, le Pape François Ier²²⁶.

Cependant, les catholiques s'opposent à l'acharnement thérapeutique. Ils définissent cette pratique comme *« une tentative de prolonger, contre tout espoir, la vie d'une personne gravement malade lorsque les moyens utilisés n'ont plus rien de thérapeutique ni de bienfaisant pour son confort ou le soulagement de sa douleur, ou lorsque leur utilisation entraîne par elle-même des souffrances supplémentaires*

²²⁵ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p. 143.

²²⁶ RADIO VATICAN, « L'avortement et l'euthanasie, des « péchés contre Dieu Créateur » avertit François », disponible sur <http://fr.radiovaticana.va>.

*importantes »*²²⁷. Il en découle que « *le catholicisme reconnaît au malade le droit de refuser les soins, et fait au soignant une obligation de reconnaître la légitimité de ce refus, dès lors qu'il a fait tout son possible pour informer le malade des conséquences de sa décision »*²²⁸.

Les catholiques sont donc opposés à l'euthanasie « *dans le sens d'une mort directement donnée »*²²⁹ mais ils considèrent comme licite le fait d'hâter la mort suite à l'administration de médicaments pour autant que la mort ne soit qu'un effet secondaire et non l'effet véritablement voulu. Cela sera confirmé par le pape Jean-Paul II qui a rappelé que « *le premier devoir du médecin reste de supprimer la souffrance ou de l'atténuer, même si cela devait avoir pour conséquence d'abrégier la durée de la vie »*²³⁰.

Madame VAN OOST, à la fois médecin et catholique, pratique des euthanasies. Comment explique-t-elle sa position en tant que catholique ? « *C'est face à la détresse des gens que je suis passée outre mes principes. Face à une personne en souffrance, il faut transgresser les principes religieux. Le rôle du médecin est de soulager. Si je ne sais pas soulager la personne, je ne vais pas la laisser en détresse. Il faut avoir en tête que l'euthanasie est une transgression et que personne ne dit que c'est un bon acte. L'euthanasie est un moindre mal. Quand on ne sait pas soulager, il faut aider l'autre. Je ne dis pas que l'euthanasie est quelque chose de bien. Ce qui est bien, c'est de ne pas abandonner une personne en souffrance. Mais je peux comprendre que certaines personnes refusent de pratiquer un tel acte parce que c'est quelque chose qui est bien évidemment très difficile. Je pense que c'est important de respecter la position de chacun. »*²³¹

²²⁷ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 93.

²²⁸ *Ibid.*, p. 93.

²²⁹ F-R. CERRUTI, *L'euthanasie : approche médicale et juridique*, Epoque, Toulouse, Privat, 1987, p. 94.

²³⁰ *Ibid.*, p. 97.

²³¹ V. CLOSSET, *Interview de Mme C. VAN OOST, médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage "Médecin et catholique, je pratique l'euthanasie"*, Namur, 06-03-2015, durée : 14', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VI.

9.1.2 Le protestantisme

« Pour les protestants, l'homme tire sa dignité, sa valeur et son caractère sacré de Dieu et non pas d'une qualité ou d'une aptitude qui lui est propre »²³². Pour le pasteur André DUMAS, professeur de philosophie et de morale à la faculté de théologie protestante de Paris, « la mort demeure notre ennemie et contre elle nous devons lutter jusqu'au bout, car la mort n'est pas le couronnement heureux de la vie, bien qu'elle soit en réalité la fin naturelle de notre existence »²³³. Il continue en disant que « pour un protestant, la vie n'est pas un absolu auquel il faut se cramponner à tout prix et qui ferait apparaître la mort comme un échec »²³⁴. Les protestants s'opposent donc à l'euthanasie active mais également à l'acharnement thérapeutique.

« Pour les protestants, l'euthanasie véritable, c'est pouvoir bien vivre une mort qu'on ne se cache pas à soi-même : c'est pouvoir en parler sans effroi comme une issue qui arrive, au lieu de mentir au malade, car la vérité libère : l'homme étant le seul animal conscient de sa mort, il ne faut pas lui ôter cette dignité »²³⁵.

9.1.3 L'orthodoxie

Pour les orthodoxes, « l'euthanasie n'a pas de sens car la vie terrestre représente un seul moment du destin de l'homme et ce destin traverse la mort, celle-ci étant vaincue par le Christ ressuscité »²³⁶. Ces religieux rejettent la possibilité d'euthanasie active.

Cependant, ils reconnaissent la possibilité d'un arrêt de traitement mais « le critère ultime qui doit être utilisé pour déterminer si le non-traitement est approprié à telle ou telle situation donnée est celui du bien-être spirituel »²³⁷. Cette religion met un point d'honneur au bien-être du malade. En ce qui concerne les mourants, « la considération primordiale doit être de soulager les souffrances et les douleurs physiques et psychologiques »²³⁸. Il en résulte que l'objectif des médecins n'est pas de

²³² F-R. CERRUTI, *op. cit.* (voy. note 229), p.99.

²³³ J.TOULAT, *Faut-il tuer par amour ?*, *L'euthanasie en question*, Paris, éd. Pygmaline, 1976.

²³⁴ F-R. CERRUTI, *op. cit.* (voy. note 229), p.100.

²³⁵ *Ibid.*, p.101.

²³⁶ *Ibid.*, p.101.

²³⁷ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p.101.

²³⁸ *Ibid.*, p.102.

« prolonger la vie du mourant, mais plutôt de soulager la souffrance, de sorte que le malade puisse être en mesure de puiser un maximum dans ses propres ressources spirituelles »²³⁹. « “La séparation de l’âme et du corps dans la paix” demande que le malade soit suffisamment libéré des douleurs et autres formes de souffrances pour pouvoir se préparer à la mort de façon adéquate. Le fait de lui administrer des médicaments appropriés à cet effet ne constitue pas une violation du principe du “caractère sacré” de la vie, même si cela doit avoir pour conséquence secondaire de hâter le moment de la mort »²⁴⁰.

Les orthodoxes s’opposent donc à l’acharnement thérapeutique mais ils sont en faveur des soins palliatifs, même s’ils conduisent à hâter la mort.

9.2 Le judaïsme

Pour cette religion, *« le respect de la vie humaine est absolu, sacré et inviolable »²⁴¹*. La vie humaine n’a pas de prix. Chaque moment de la vie est considéré comme ayant une valeur absolue. La valeur de la vie est tellement importante que les juifs peuvent contrevenir à certaines prescriptions religieuses pour éviter de mettre une personne en danger.

Vu la valeur accordée à la vie, il est assez simple de comprendre l’opposition des juifs à l’égard de la pratique de l’euthanasie. *« Le judaïsme refuse l’idée de mettre un terme à la vie, même par compassion pour abréger les souffrances des malades. »²⁴²* Le Choulhan ‘Arouch, code de lois juives, refuse la dépénalisation de l’euthanasie. En effet, il considère que *« le moribond doit être considéré comme un être vivant [...] Il est interdit de faire quoi que ce soit qui puisse hâter sa mort [...] »²⁴³*.

²³⁹ *Ibid.*, p.103.

²⁴⁰ *Ibid.*, p.103.

²⁴¹ P. LETELLIER et Y. ENGLERT, *op. cit.* (voy. note 3), p.153.

²⁴² *Ibid.*, p. 153.

²⁴³ *Ibid.*, p. 153.

Cependant, le judaïsme accorde, au médecin, le pouvoir de « *soulager la souffrance physique et morale des patients par tous les moyens dont il dispose* »²⁴⁴.

9.3 L'islam

Suivant les grands principes²⁴⁵ de la Loi coranique, la vie est un don de Dieu. Le suicide, le crime et l'euthanasie sont donc considérés comme illicites. « *Aucune atteinte à la vie n'est permise : la Loi de Dieu est une loi de vie* ». Le seul à pouvoir donner la mort est Dieu.

Cependant, Fouad BENYEKHFLEF, président de l'association Musulmans Progressistes, considère que « *choisir sa mort, librement et pleinement conscient de son acte, est une possibilité qui doit exister, y compris pour les mineurs* »²⁴⁶. Il estime également que « *les lois éthiques qui relèvent des libertés individuelles ne doivent pas être dictées par les organisations religieuses* »²⁴⁷.

Concernant les soins palliatifs, les musulmans y sont favorables. En effet, dans l'islam, « *le devoir vis-à-vis de son prochain implique logiquement un droit d'autrui à l'assistance, à la solidarité et à l'acte méritoire* »²⁴⁸. Par contre, l'acharnement thérapeutique est illicite étant donné que cet acte n'est pas bénéfique au malade.

9.4 Le bouddhisme

D'après Guèn Kelsang Lhamo²⁴⁹, nonne bouddhiste, les bouddhistes se retrouvent devant un dilemme concernant le sujet de l'euthanasie. En effet, il y a, « *d'un côté, la volonté de chercher à ne pas ôter la vie et, de l'autre, celle d'essayer par compassion de prévenir la souffrance* »²⁵⁰. La solution est de « *supprimer la*

²⁴⁴ *Ibid.*, p. 154.

²⁴⁵ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 89.

²⁴⁶ R. G., « Des musulmans favorables à l'extension de l'euthanasie », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°127, 1^{er} trimestre 2013, p. 14.

²⁴⁷ *Ibid.*, p. 14.

²⁴⁸ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 91.

²⁴⁹ *Ibid.*, p.105.

²⁵⁰ *Ibid.*, p.105.

*souffrance mais sans accélérer la venue de la mort »*²⁵¹. Pour les bouddhistes, donner la mort ne sert en rien à supprimer la souffrance.

Concernant les soins palliatifs, les bouddhistes les voient d'un bon œil. En effet, pour eux, *« mourir dans un état d'esprit positif et serein favorise une renaissance heureuse »*²⁵². Or, ils considèrent ces soins comme un moyen favorisant *« un départ serein dans l'ordre physique et mental »*²⁵³. *« Les services de soins palliatifs proposent les soins les plus adaptés aux personnes qui ne souhaitent pas subir l'acharnement thérapeutique et qui se rendent compte de la futilité qu'il y a à s'accrocher à une prolongation artificielle de la vie »*²⁵⁴.

²⁵¹ *Ibid.*, p.105.

²⁵² *Ibid.*, p.107.

²⁵³ *Ibid.*, p.107.

²⁵⁴ *Ibid.*, p.107.

10 Qu'en est-il en droit comparé ?

Depuis la loi du 28 février 2014, la Belgique est devenue le pays le plus progressiste en matière d'euthanasie. Mais qu'en est-il dans d'autres pays du monde ? Très peu autorisent l'euthanasie active, certains autorisent une certaine forme d'aide à la mort mais pas l'euthanasie active et d'autres rejettent catégoriquement toute forme d'euthanasie.

10.1 Les pays autorisant l'euthanasie active

10.1.1 Les Pays-Bas

Selon une loi du 12 avril 2001²⁵⁵, « *l'euthanasie et le suicide assisté doivent toujours être faits par un médecin qui a : 1° la conviction que la requête du patient est volontaire et réfléchie ; 2° la conviction que la souffrance du patient est durable et intolérable ; 3° informé le patient de sa situation et de ses perspectives ; 4° partagé avec le patient la conviction qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable à sa situation ; 5° consulté au moins un autre médecin indépendant qui a vu le patient et a donné son opinion écrite sur les soins appropriés requis en référence aux parties 1 à 4 ; 6° mis fin à une vie ou aidé à un suicide en satisfaisant aux exigences de soins appropriés.* »²⁵⁶

En 2004, les Pays-Bas vont susciter la surprise en autorisant l'euthanasie des mineurs à partir de douze ans. En effet, selon l'article 2 du chapitre II de la loi de 2002, « *si un patient mineur est âgé entre douze et seize ans et qu'il a une compréhension raisonnable de ses intérêts, le médecin peut satisfaire à la demande du patient, pourvu que le ou les parents exerçant l'autorité parentale ou son tuteur soient d'accord avec l'interruption de la vie ou l'assistance au suicide* »²⁵⁷. Pour les mineurs entre seize et dix-huit ans, « *les parents doivent être associés à la demande mais en cas de désaccord, la décision finale appartient au mineur* »²⁵⁸.

²⁵⁵ Loi néerlandaise du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide, et portant modification du code pénal ainsi que de la loi sur les pompes funèbres.

²⁵⁶ F. NORWOOD, *Mourir un acte de vie : prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2010, p. 63.

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 143.

²⁵⁸ INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « L'euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de

Concernant les nouveau-nés, le Protocole de Groningen permet aux médecins de mettre délibérément fin à la vie du nouveau-né atteint d'une affection grave. Trois types de nouveau-nés peuvent bénéficier de cette « euthanasie » : « 1° les nouveau-nés qui n'ont aucune chance de survie ; 2° les nouveau-nés qui ne peuvent continuer à vivre qu'à l'aide de soins intensifs ; 3° les nouveau-nés dont la survie ne dépend pas de soins intensifs mais pour lesquels on prévoit une qualité de vie très pauvre associée à d'intenses souffrances »²⁵⁹. Six conditions doivent alors être respectées pour que cette « euthanasie » soit considérée comme légale : « 1° le diagnostic et le pronostic doivent être certains ; 2° le nouveau-né doit subir une souffrance irrémédiable et insupportable ; 3° cet acte ne peut avoir lieu qu'avec le consentement des parents qui ont été préalablement informés ; 4° au moins un médecin indépendant doit confirmer le diagnostic et le pronostic ; 5° la procédure doit être exécutée conformément aux standards médicaux ; 6° un rapport doit être transmis à l'instance chargée de vérifier la régularité du processus »²⁶⁰.

10.1.2 Le Luxembourg²⁶¹

Le 17 mars 2009, la loi autorisant l'euthanasie et l'assistance au suicide²⁶² est entrée en vigueur. Cette loi, en son article 2, alinéa 1^{er}, impose quatre conditions de fond : « 1° le patient doit être majeur, capable et conscient au moment de sa demande ; 2° la demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée et elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure ; 3° le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue et il doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique ; 4° la demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou à une aide au suicide doit être consignée par écrit »²⁶³. A l'alinéa 2 de cet article 2, des conditions de forme sont

Groningen », disponible sur www.ieb-eib.org.

²⁵⁹ Ibid.

²⁶⁰ Ibid.

²⁶¹ M. PIERRAT, « La personne en fin de vie au Luxembourg », *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 824.

²⁶² Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

²⁶³ Article 2, alinéa 1^{er} de la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

également imposées. Comme en Belgique, les Luxembourgeois peuvent faire des dispositions de fin de vie²⁶⁴.

10.1.3 La Colombie

Il n'y a pas de loi autorisant l'euthanasie mais la cour constitutionnelle a décidé, en 1997, qu' « *un médecin ne peut pas être poursuivi pour euthanasie si le malade est en phase terminale et s'il a donné son consentement* »²⁶⁵. Si ces deux conditions ne sont pas remplies, l'euthanasie doit être considérée comme un crime.

10.2 Les pays interdisant l'euthanasie active mais autorisant une certaine forme d'aide à la mort

10.2.1 La France²⁶⁶

La loi Leonetti²⁶⁷ permet, tout d'abord, la suspension voire la non mise en œuvre d'actes apparaissant comme inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour effet qu'un maintien artificiel de la vie. Ensuite, elle permet les traitements qui peuvent avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient. Cependant, cinq conditions doivent être remplies pour que ce traitement soit légal. Premièrement, le patient doit être en phase avancée d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Deuxièmement, le traitement doit avoir pour but de soulager le patient. Troisièmement, le médecin doit en informer le patient, la personne de confiance, la famille, ou à défaut ses proches. Quatrièmement, la procédure doit être inscrite dans le dossier médical du patient. Et cinquièmement, le médecin doit tenir compte des directives anticipées du patient relatives à sa fin de vie et concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt des traitements. Pour finir, la loi permet au patient de refuser des soins. Dans ce cas, le médecin confronté à ce refus peut faire appel à un autre membre du corps médical. Il doit également consigner la volonté du patient dans son dossier médical. Pour que le patient souffre le moins possible, le médecin doit mettre en œuvre des soins palliatifs. Cette loi n'autorise donc pas l'euthanasie active.

²⁶⁴ Article 4 de la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

²⁶⁵ BIBLIOTHEQUE DU PARLEMENT, « Euthanasie et suicide assisté : l'expérience internationale », disponible sur www.parl.gc.ca.

²⁶⁶ C. B. LOUPAN et L. DOSNE, *op. cit.* (voy. note 197), pp. 71-73 ; L. HACPILLE, *op. cit.* (voy. note 60), pp. 107-116 ; « Peut-on choisir sa fin de vie ? », débat diffusé à la télévision sur France 2 le 11 mars 2015.

²⁶⁷ Loi française n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi accorde également aux gens la possibilité de prévoir des directives anticipées mais elles posent deux problèmes. Tout d'abord, elles doivent être renouvelées tous les trois ans. Ensuite, Jean-Luc ROMERO²⁶⁸, président de l'ADMD en France, considère qu'il faudrait rendre ces directives opposables. En effet, le médecin, même s'il existe des directives, peut ne pas en tenir compte.

Mais une proposition de loi sur la fin de vie (texte porté par les députés Alain CLAEYS et Jean LEONETTI) va venir changer la donne. Cette proposition de loi a été adoptée par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015²⁶⁹. Quant au Sénat, il devrait se prononcer avant l'été. Ce texte législatif prévoit que les directives anticipées *« s'imposent à l'équipe médicale sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation »*²⁷⁰. Mais ce changement est-il vraiment nécessaire lorsque l'on sait que seuls 2,5% des Français²⁷¹ ont rédigé des directives anticipées ? Ce nouveau texte aura-t-il une influence et va-t-il stimuler les Français à faire plus souvent cette démarche ? L'avenir nous l'apprendra...

De plus, grâce à ce nouveau texte, un nouveau droit apparaît pour les patients, à savoir le droit de la sédation profonde et continue²⁷². Cependant, cette sédation ne sera pas accordée à tout le monde. En effet, des conditions doivent être remplies par le patient pour l'obtenir. Tout d'abord, la sédation ne sera réservée qu'aux *« malades atteints d'une affection grave et incurable »*²⁷³. Ensuite, elle ne pourra être accordée que soit si *« la souffrance du malade dont le pronostic vital est engagé à court terme ne peut être apaisée par des traitements analgésiques »*²⁷⁴, soit si *« le patient décide d'arrêter tout traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme »*²⁷⁵.

²⁶⁸ « Jean-Luc Roméro : « L'euthanasie pour mourir dans la dignité » », disponible sur www.youtube.com.

²⁶⁹ « La loi sur la fin de vie votée à l'Assemblée », disponible sur <http://www.lemonde.fr>.

²⁷⁰ E. FAVEREAU, « Fin de vie : la loi fera dormir plutôt qu'aider à mourir », disponible sur www.liberation.fr.

²⁷¹ « Peut-on choisir sa fin de vie ? », débat diffusé à la télévision sur France 2 le 11 mars 2015.

²⁷² *Ibid.*

²⁷³ E. FAVEREAU, *op. cit.* (voy. note 270).

²⁷⁴ *Ibid.*

²⁷⁵ *Ibid.*

Par contre, ce texte ne permet toujours pas l'euthanasie active. Pourtant, 92% des Français réclament une loi autorisant ce type d'euthanasie²⁷⁶. Mais d'après le sociologue Philippe BATAILLE²⁷⁷, des euthanasies clandestines sont, malgré tout, pratiquées.

10.2.2 La Suisse

L'article 111 du Code pénal suisse prévoit que « *celui qui tue intentionnellement une personne est coupable d'homicide ou de meurtre* ». Quant à l'article 114, il prévoit que « *celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire* ». L'euthanasie y est donc considérée comme un meurtre par compassion. « *La personne, médecin ou non, qui met fin à la vie d'un malade en phase terminale, à la demande de ce dernier, engage donc sa responsabilité pénale. L'euthanasie active sur demande est cependant assortie d'une peine moins lourde que le meurtre, à deux conditions : 1° il faut une demande sérieuse et instante ; 2° il faut un mobile honorable, notamment la pitié.* »²⁷⁸ Cela veut donc dire que, sauf en cas de mobile égoïste, la peine prévue dans le code est réduite²⁷⁹. En Suisse, l'euthanasie active directe est punie pénalement. Mais ce n'est pas le cas de l'euthanasie active indirecte ou de l'assistance au suicide.

10.2.3 L'Italie²⁸⁰

Dans ce pays, l'euthanasie active est considérée comme un homicide volontaire alors que le suicide assisté est considéré comme un délit. Cependant, le patient peut refuser les soins.

²⁷⁶ « Peut-on choisir sa fin de vie ? », débat diffusé à la télévision sur France 2 le 11 mars 2015.

²⁷⁷ *Ibid.*

²⁷⁸ INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Code pénal suisse/mort provoquée », disponible sur www.ieb-eib.org.

²⁷⁹ D. CAENEPEEL, *La sédation continue en fin de vie : Enjeux éthiques*, Canada, La collection Interpellations, 2005, p. 145.

²⁸⁰ E. SGRESSIA, A. G. SPAGNOLO et M. L. DI PIETRO, *L'assistenza al morente : aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali : atti del Congresso : Roma, 15-18 marzo 1992*, Milano, Vita e pensiero, 1994, pp. 117-119.

10.2.4 L'Espagne

L'euthanasie active est interdite dans ce pays. Mais, depuis 1995, le suicide assisté et l'euthanasie passive ont été dépenalisés. Aucune peine n'est prononcée si le malade fait une demande instante et réitérée et s'il souffre d'une maladie incurable ou d'une affection entraînant des douleurs permanentes et difficiles à supporter²⁸¹.

10.2.5 La Norvège

L'euthanasie passive est autorisée pour autant que deux conditions soient remplies : 1° le patient doit être en fin de vie et 2° il doit en faire la demande. Si le patient est inconscient, un proche peut faire la demande à sa place²⁸².

10.2.6 La Hongrie

L'assistance au suicide est considérée comme un homicide. En 1997, le Parlement a adopté le Code de la santé publique. Celui-ci prévoit le droit, pour le patient, de refuser un traitement mais cette possibilité est limitée à certains cas stricts²⁸³. En effet, ce refus n'est possible que si « *le patient souffre d'une maladie incurable tellement grave que – conformément à l'état actuel de la médecine – le décès sera inévitable, même en cas de soins médicaux appropriés* »²⁸⁴. Pour que ce refus soit valable, il faut qu'une commission médicale composée de trois membres examine le patient. Elle doit alors se prononcer, à l'unanimité et par écrit, sur le respect des conditions et sur « *le fait que la personne a pris sa décision en connaissance des conséquences de ce refus* »²⁸⁵. « *Le troisième jour suivant la déclaration du collège médical, le patient doit réitérer son refus devant deux témoins.* »²⁸⁶

10.2.7 Les Etats-Unis

Dans l'Etat de l'Oregon, a été voté le « *Oregon Death with Dignity Act* »²⁸⁷. Cette disposition permet à « *un adulte informé et lucide, s'il est en période terminale, dans les six mois qui précèdent la date présumée de sa mort, de demander une*

²⁸¹ « L'euthanasie dans les Etats membres », disponible sur www.touteleurope.eu.

²⁸² *Ibid.*

²⁸³ J. SANDOR, « A beteg jogainak kodifikálásáról », *Fundamentum*, 1997, vol. 1, n° 1, pp. 87-100.

²⁸⁴ B. FEUILLET-LIGER et J. SANDOR, « Débats juridiques et éthiques sur la vie digne et sur l'euthanasie en Hongrie », *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 227.

²⁸⁵ *Ibid.*, p. 227.

²⁸⁶ *Ibid.*, p. 227.

²⁸⁷ Oregon Department of Human Services, *Oregon Death with Dignity Act*, 1997.

prescription médicale qui lui enlève la vie »²⁸⁸. De nombreuses conditions doivent être remplies avant que le médecin puisse prescrire la dose létale. Ces conditions sont semblables aux conditions prévues dans la loi belge. Cependant, il y a des différences. En effet, le médecin ne peut prescrire les médicaments que si le patient est en phase terminale. De plus, aucune déclaration anticipée ne peut être faite. Il doit donc être encore conscient. Le patient doit faire une demande écrite et deux demandes orales. Il revient également au patient de prendre la drogue lui-même, ce qui signifie qu'il doit être physiquement en mesure de le faire. Enfin, le patient doit de surcroît être majeur pour pouvoir bénéficier de l'assistance au suicide.

Les Etats de Washington, du Montana²⁸⁹ et du Vermont²⁹⁰ ont également adopté une législation relative à l'assistance au suicide. Par contre, aucun Etat des Etats-Unis n'autorise l'euthanasie.

10.2.8 Le Mexique

Depuis le 7 janvier 2008²⁹¹, l'euthanasie passive est autorisée dans ce pays. En effet, le sénateur Lazaro MAZON indique que cette loi permet « *aux patients en phase terminale, avec un pronostic de vie de moins de six mois, d'obtenir qu'on ne les accable plus de traitements qui prolongent leurs souffrances* »²⁹². Par contre, l'euthanasie active reste interdite et donc, illégale.

10.2.9 L'Inde²⁹³

Le 7 mars 2011, la Cour suprême indienne a rendu une décision permettant aux médecins de ne plus maintenir en vie des patients dans des situations désespérées. Seule l'euthanasie passive est acceptée et ce pour autant que certaines conditions soient respectées. Tout d'abord, le patient ne doit avoir aucune chance de guérison et sa vie doit être menacée. Ensuite, une demande doit être faite à la Haute Cour par le patient, sa famille ou ses proches. La Haute Cour, composée de deux juges au

²⁸⁸ M. ABIVEN, *op. cit.* (voy. note 4), p. 200.

²⁸⁹ K. B. O'REILLY, « Physician-assisted suicide legal in Montana, court rules », disponible sur www.amednews.com.

²⁹⁰ « Etats-Unis : le Vermont autorise le suicide médicalement assisté », disponible sur www.lemonde.fr.

²⁹¹ Loi mexicaine générale de santé pour le droit de mourir dignement du 7 janvier 2008.

²⁹² « Mexique : une loi institue « le droit à mourir dignement » », disponible sur www.7sur7.be.

²⁹³ « L' « euthanasie passive » autorisée », disponible sur www.delhiplanet.fr.

minimum, va rendre sa décision après avoir pris connaissance de l'avis rendu par trois spécialistes (un neurologue, un psychiatre et un médecin généraliste).

10.3 Les pays interdisant l'euthanasie²⁹⁴

De nombreux pays s'opposent à toute forme d'euthanasie. C'est notamment le cas de la Grèce qui prévoit une peine allant jusqu'à sept ans de prison en cas d'euthanasie. C'est également le cas de l'Irlande qui mentionne que « *toute forme d'assistance à la mort ou de suicide est illégale et passible de 14 ans de prison* ». En ce qui concerne la Pologne²⁹⁵, le droit polonais interdit l'euthanasie et l'assistance au suicide. « *Ce système reconnaît la supériorité de la vie humaine par rapport à son autonomie et à sa liberté* »²⁹⁶.

Quant à l'Australie²⁹⁷, en 1995, le Territoire-du-Nord avait adopté une loi autorisant l'euthanasie active et le suicide médicalement assisté d'un patient en phase terminale. Cette loi, entrée en vigueur le 1^{er} juillet 1996, a été abrogée par la loi fédérale du 27 mars 1997 sur les lois d'euthanasie. Suite à cette abrogation, l'euthanasie active est interdite sur tout le territoire de ce pays. L'aide au suicide est également punie pénalement. Par contre, des lois²⁹⁸ permettent au patient de prévoir, à l'avance, le refus de certains traitements médicaux.

²⁹⁴ « Euthanasie : les législations européennes », disponible sur www.lesechos.fr.

²⁹⁵ M. SAFJAN et L. BOSEK, « Le droit à la vie privée et la question de l'euthanasie en Pologne » in *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013, p. 849.

²⁹⁶ *Ibid.*, p. 849.

²⁹⁷ « Australie », disponible sur www.senat.fr.

²⁹⁸ Loi de l'Etat de Victoria de 1988 relative aux traitements médicaux ; loi du Territoire-du-Nord de 1988 relative à la mort naturelle ; loi du Territoire-de-la-Capitale-Australienne de 1994 relative au traitement médical.

Conclusion

« Le patient malade, avec sa maladie, est une chenille bloquée dans sa chrysalide et en accédant à sa demande d'euthanasie, les médecins lui donnent le petit coup de canif qui permet au papillon de déplier ses ailes »²⁹⁹.

Tout au long de cet exposé, il a été fait référence à des propositions de lois qui, le plus souvent, n'ont pas donné lieu à un texte législatif. Vu cette abondance de propositions parlementaires, il est presque certain que cette loi sur l'euthanasie va encore subir de nombreuses modifications dans l'avenir. En effet, contrairement à de nombreux pays, le nôtre évolue en fonction de la société. Pour le Docteur VAN OOST, *« une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité parce qu'elle a cessé de fonctionner à partir de l'image mentale d'un idéal pour entrer en cheminement avec des gens qui souffrent et parce qu'elle reconnaît les limites des soignants »³⁰⁰.*

S'il est vrai que le suicide médicalement assisté n'est pas prévu dans la loi relative à l'euthanasie mais que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie l'accepte, il serait opportun pour le législateur de prévoir une loi spécifique ou de modifier la loi relative à l'euthanasie en ce sens. En effet, cela créerait une certaine sécurité juridique.

Concernant la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie, je rejoins l'avis de Madame HERREMANS. Cette durée devrait être purement et simplement supprimée pour éviter des situations dramatiques. En effet, si une personne tombe inconsciente cinq ans et un jour après avoir fait sa déclaration, celle-ci ne pourra plus être appliquée et donc, l'euthanasie ne pourra pas avoir lieu. A un jour près, sa volonté d'être euthanasiée n'est plus respectée et elle devra donc subir une vie qu'elle n'a pas voulue. Dans une telle situation, les médecins disent généralement que la personne ne ressent plus rien. Mais en est-on réellement sûr ? Et

²⁹⁹ V. CLOSSET, *Interview de Mme N. BLANCHET*, Infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, Namur, 06-03-2015, durée : 13', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VI.

³⁰⁰ C. VAN OOST, *Médecin catholique : pourquoi je pratique l'euthanasie*, Paris, Presses de la Renaissance, 2014, p.82.

si c'est le cas, pourquoi alors la laisser dans cet état si elle ne ressent même plus la présence des proches qui viennent la voir ? La Déclaration universelle des droits de l'homme, en son article 3, prévoit le droit à la vie. Mais pouvons-nous encore parler de vivre dans une telle situation ?! Pour moi, dans un tel cas, la personne subit la vie plutôt que de la vivre. L'euthanasie est un acte bouleversant mais empêcher les êtres que l'on aime de nous quitter, c'est de l'égoïsme. Dans ces moments-là, il faut pouvoir reléguer ses propres sentiments à l'arrière-plan et faire preuve d'empathie envers la personne en souffrance.

La loi sur l'euthanasie a accordé une possibilité, une liberté. Mais en raison de la gravité de l'acte sur le plan humain, une clause de conscience permettant à un soignant de refuser de participer à une euthanasie a été prévue. Il me semble normal de ne pas obliger une personne à participer à un acte médical qui va à l'encontre de ses convictions. Par contre, il est inacceptable qu'une institution médicale interdise à ses médecins de pratiquer un tel acte. La clause de conscience a été envisagée dans le but de protéger les soignants et pas les institutions. Malgré le fait que cette interdiction est prévue dans de nombreux textes, il serait judicieux de l'insérer dans la loi relative à l'euthanasie.

A propos du contrôle *a posteriori* réalisé par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, j'estime qu'une sanction devrait être prévue dans les cas où les médecins ne viendraient pas à déclarer les euthanasies mais également dans les cas où ils déclareraient les euthanasies plus de quatre jours après que celles-ci aient été pratiquées. C'est une obligation qui incombe aux médecins et je ne vois pas de quel droit ils pourraient se soustraire à celle-ci. Puisque l'ensemble du processus d'euthanasie doit être consigné dans le dossier médical du patient, un contrôle surprise et ponctuel au sein des hôpitaux devrait être mis en place. Pour les médecins qui ne respecteraient pas cette obligation, une sanction dissuasive devra être mise en place.

En ce qui concerne la proposition d'imposer les soins palliatifs comme condition pour demander l'euthanasie, je considère que cela ne correspond pas à la finalité de la loi relative à l'euthanasie. En effet, cette loi a été adoptée en vue de

permettre aux patients de demander l'euthanasie. Les soins palliatifs doivent être proposés aux patients et pas leur être imposés.

Quant à la loi étendant l'euthanasie aux mineurs, j'ai l'impression que le législateur a voulu que cette loi soit adoptée trop vite, juste avant la dissolution des chambres parlementaires en raison des élections de mai 2014. Dans la précipitation, de nombreuses questions ont certes été soulevées par la mise en application de cette loi mais elle n'a pas permis de toutes les régler. De plus, l'obligation de demander l'accord des représentants légaux implique que l'euthanasie soit demandée par le patient, à savoir le mineur lui-même, mais des personnes « extérieures » à la relation patient/médecin doivent également intervenir. Pour l'euthanasie d'un majeur, s'il remplit toutes les conditions prévues par la loi, aucun autre accord ne doit être demandé. C'est donc le patient qui demande l'euthanasie. Dans le cas d'un mineur, il demande l'euthanasie mais il doit en plus obtenir l'accord de ses représentants légaux. Comme l'a déclaré Monsieur VAN OVERSTRAETEN, demander cet accord signifie qu'« une personne puisse dire que la vie d'une autre ne vaut plus la peine d'être vécue »³⁰¹. De plus, cela insinue également que « la demande de l'intéressé lui-même n'est plus le seul élément déclencheur. C'est déjà l'amorce d'un changement logique parce qu'à un moment donné, ne va-t-on pas pratiquer une euthanasie en dehors de la demande de l'intéressé (mineur non doué de discernement, personne âgée qui perd ses facultés, personne handicapée qui n'a pas toutes ses facultés,...) ? »³⁰². C'est ce que la doctrine appelle le risque de la pente glissante et que la législation essaie d'éviter en fixant des conditions précises à la pose de l'acte.

En parlant de risque de pente glissante, un risque n'a pas été évoqué dans l'exposé qui précède, à savoir les dons d'organes. Dans son rapport annuel de 2008³⁰³, le comité d'éthique d'Eurotransplant a confirmé la possibilité de prélever les organes d'une personne euthanasiée. Ceux-ci seraient d'une meilleure qualité en raison de l'absence d'agonie qui a un effet négatif. Cependant, les médecins ne connaissent pas

³⁰¹ V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46', l'entièreté de l'interview est disponible en annexe VIII.

³⁰² *Ibid.*

³⁰³ E. MONTERO, *op. cit.* (voy. note 187), p. 96.

encore les effets négatifs des médicaments utilisés pour l'euthanasie. « *En dix ans, vingt et un patients euthanasiés ont donné volontairement leurs organes.* »³⁰⁴ Mais outre ce problème de qualité, un risque apparaît en raison de la pénurie d'organes. En effet, il y aurait un risque de collusion entre les médecins travaillant dans les équipes posant l'acte d'euthanasie et les médecins à la recherche d'organes pour procéder à des transplantations. Sachant que les réglementations liées au don d'organes sont très strictes et que les cas de collusion relèveraient de l'exception à pénaliser.

Dans notre société, la mort est un sujet tabou mais pour mourir dans la dignité, il faut passer outre ce tabou et oser parler de ce que l'on souhaite ou de ce qu'on aimerait éviter à tout prix en fin de vie. Je pense que la loi relative à l'euthanasie a contribué à ouvrir le dialogue sur ce sujet délicat qu'est celui de la fin de vie. J'estime également que paradoxalement l'euthanasie permet aux gens d'être plus combatifs. En effet, lorsque leurs demandes sont acceptées, les candidats à l'euthanasie savent qu'une mort paisible les attend. Sans cette perspective de fin de vie, il semble que certaines personnes cesseraient de se battre contre la maladie, craignant de devoir au final subir l'acharnement thérapeutique des équipes médicales formées à « garder en vie ».

D'un point de vue purement juridique, j'aimerais souligner que malgré le fait que la Belgique est un petit pays à l'échelle internationale, son système juridique a fait preuve d'innovation et d'une audacieuse flexibilité pour faire progresser la législation dans un domaine qui reste tabou dans de nombreux autres pays. En tant que future juriste, je ne peux que saluer le travail qui a été accompli même si certaines lacunes restent à combler pour que toutes les questions soulevées en la matière puissent être un jour résolues par les textes de loi.

³⁰⁴ « 84 organes prélevés lors d'euthanasies en dix ans », disponible sur <http://www.lesoir.be>.

Bibliographie

A. Législation

- Loi coordonnée sur les hôpitaux du 7 août 1987, *M.B.*, 7 octobre 1987.
- Loi de l'Etat de Victoria de 1988 relative aux traitements médicaux.
- Loi du Territoire-du-Nord de 1988 relative à la mort naturelle.
- Loi du Territoire-de-la-Capitale-Australienne de 1994 relative au traitement médical.
- Oregon Department of Human Services, *Oregon Death with Dignity Act*, 1997.
- Loi néerlandaise du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide, et portant modification du code pénal ainsi que de la loi sur les pompes funèbres.
- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.
- Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.
- Loi française n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Arrêté royal du 27 avril 2007 réglant la façon dont la déclaration anticipée en matière d'euthanasie est enregistrée et est communiquée via les services du Registre national des médecins concernés, *M.B.*, 7 juin 2007.
- Proposition de loi modifiant l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, concernant la déclaration anticipée, *Doc. Parl.*, Sénat, 2007-2008, n°4-922/1, disponible sur <http://www.senate.be>.
- Loi mexicaine générale de santé pour le droit de mourir dignement du 7 janvier 2008.
- Loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans et plus, *Doc. Parl.*, Sénat, session extraordinaire de 2010, n° 5-179/1.
- Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, session extraordinaire de 2010, n° 5-21/1.

- Présentation de candidats à un mandat de membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2010-2011, n°5-1082/1.
- Proposition de loi introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1432/1.
- Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n° 5-1610/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.
- Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 2012-2013.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'imposer une amende administrative au médecin qui ne respecte pas l'obligation de déclaration, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-1935/1.
- Proposition de loi concernant l'extension aux mineurs de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'assistance médicale au patient qui met lui-même fin à sa vie ainsi que la création et la pénalisation des infractions d'incitation et d'assistance au suicide, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-1947/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5 – 2170/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2171/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimés leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n° 5-2184/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'auto-euthanasie assistée, *Doc. Parl.*, Sénat, 7 février 2013, n°2635/001.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. Parl.*, Sénat, 2013-2014, n°5-2170/4.
- Avis n°59 du Comité consultatif de Bioéthique du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

- BECQ S., Rapport fait au nom de la Commission de la Justice, 7 février 2014, Document parlementaire 53 – 3245/004.
- Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

B. Doctrine

- ABIVEN M., *Euthanasie : alternatives et controverses*, Paris, Presses de la Renaissance, 2000.
- ASBL CPCP, *Mineurs et euthanasie : une réflexion inachevée*, Bruxelles, Collection « Au Quotidien », 2014.
- ASSOCIATION HENRI CAPITANT DES AMIS DE LA CULTURE JURIDIQUE FRANCAISE, *Le droit de la santé : aspects nouveaux : journées suisses 2009*, Travaux de l'Association Henri Capitant des amis de la culture juridique française, t. LIX/2009, Bruxelles, Bruylant, 2012.
- AUMONIER N., BEIGNIER B. et LETELLIER P., *L'euthanasie*, Que sais-je ?, Paris, novembre 2012.
- BASTENIER A., CHAPAUX B., DE BRUYN E. et DELFOSSE M-L., *Choisir sa fin de vie ?*, Bruxelles, La revue nouvelle, 2013.
- BIBLIOTHEQUE DU PARLEMENT, « Euthanasie et suicide assisté : l'expérience internationale », disponible sur www.parl.gc.ca.
- CAENEPEEL D., *La sédation continue en fin de vie : Enjeux éthiques*, Canada, La collection Interpellations, 2005.
- CAVEY M., *L'euthanasie : pour un débat dans la dignité*, Paris, L'Harmattan, 2005.
- CERRUTI F-R., *L'euthanasie : approche médicale et juridique*, Epoque, Toulouse, Privat, 1987.
- CLOSSET V., *Interview de Mme N. BLANCHET*, Infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, Namur, 06-03-2015, durée : 13'.
- CLOSSET V., *Interview de Mr F. DAMAS*, Chef de service des soins intensifs et auteur de l'ouvrage "La Mort Choisie", Namur, 06-03-2015, durée : 3'.
- CLOSSET V., *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14'.
- CLOSSET V., *Interview de Mme K. LEFRANCQ*, employée au SPW et témoin d'un acte d'euthanasie, Namur, 17-04-2014, durée : 14'.
- CLOSSET V., *Interview de Mme C. VAN OOST*, médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage "Médecin et catholique, je pratique l'euthanasie", Namur, 06-03-2015, durée : 14'.

- CLOSSET V., *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46'.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, « Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie », disponible sur www.ordomedic.be.
- DAMAS F., *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Santé en soi, Bruxelles, Mardaga, juin 2013.
- DE BROCA A., *Enfants en soins palliatifs : des leçons de vie*, Paris, L'Harmattan, 2005.
- DE DIESBACH E., DE LOZE M., BROCHIER C. et MONTERO E., « Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique », disponible sur www.ieb-eib.org.
- DEFLOOR S. et NYS H., *Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2008.
- DE RYNCK P., TELLER M. et REUSENS F., « Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique », novembre 2009, p.37, disponible sur www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=295109&langtype=2060.
- DEVOGHEL J-C., *L'interrogation ultime : approche des besoins spirituels en soins palliatifs*, Namur, Fidélité, 2009.
- DIRICQ C., *L'euthanasie : à partir de quatre histoires vécues*, La Noria, Bruxelles, Labor, 2001.
- DISTELMANS W., *L'adieu choisi : acharnement thérapeutique, soins palliatifs et euthanasie*, Mons, Couleur livres, 2013.
- DISTELMANS W., *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Bruxelles, La Muette, 2012.
- DU JARDIN J., « Schuldig verzuim », *Strafrecht en strafvordering. Commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, 2007.
- EDML, « Les effets sur le corps », disponible sur <http://tpe0emdl.unblog.fr/2013/02/05/les-effets-sur-le-corps/>.
- EKANGA B., *À propos du suicide assisté et de l'euthanasie aujourd'hui*, USA, iUniverse LLC, 2013.
- ENGLERT M., « Suicide médicalement assisté et euthanasie », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°130, 4^{ème} trimestre 2013.
- FAVEREAU E., « Fin de vie : la loi fera dormir plutôt qu'aider à mourir », disponible sur www.liberation.fr.

- FEUILLET-LIGER B., IDA R. et SCHAMPS G., « Le degré d'autonomie du mineur dans le domaine des soins médicaux en droit belge », *Adolescent et acte médical*, regards croisés, Bruxelles, Bruylant, 2011.
- FEUILLET-LIGER B. et SANDOR J., « Débats juridiques et éthiques sur la vie digne et sur l'euthanasie en Hongrie », *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013.
- G. R., « Des musulmans favorables à l'extension de l'euthanasie », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°127, 1^{er} trimestre 2013.
- GENICOT G., *Droit médical et biomédical*, Collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, mai 2010.
- GODEFRIDI D., *L'euthanasie des enfants ou l'horreur législative*, Bruxelles, Texquis, 2014.
- GOFFI J-Y., *Penser l'euthanasie*, Questions d'éthique, Paris, PUF, 2004.
- GRIFFITH J., WEYERS H. et ADAMS M., *Euthanasia and law in Europe*, Oxford, Hart, 2007.
- H. A., « Franck Van Den Bleeken ne sera pas euthanasié », *Libre Belgique*, mercredi 7 janvier 2015.
- HACPILLE L., *La question de l'euthanasie : la Loi Leonetti et ses perspectives*, Paris, L'Harmattan, 2013.
- HERREMANS J., « C'est reparti pour des auditions sénatoriales ! », Bulletin trimestriel de l'ADMD, n°127, 1^{er} trimestre 2013.
- HERREMANS J., « Déclarations anticipées : situation juridique en Belgique », *Les directives anticipées : comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique*, Luxembourg, Saint-Paul, 2008.
- INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « L'euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de Groningen », disponible sur www.ieb-eib.org.
- INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Code pénal suisse/mort provoquée », disponible sur www.ieb-eib.org.
- LEONETTI J., *A la lumière du crépuscule : témoignages et réflexion sur la fin de vie*, Paris, Editions Michalon, 2008.
- LEONTINE S., *Euthanasie : pour qui ? pourquoi ? Témoignage et réflexion*, Bruxelles, Racine, 1996.
- LETELLIER P. et ENGLERT Y., *L'euthanasie*, Regard éthique, v.1, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2003-2004.
- LONGNEAUX J-M., « Institutions de soins, euthanasie et liberté thérapeutique », *Rapport des travaux de la Commission d'éthique de la FIHW*, 2001-2002, annexe 4.
- LOUPAN C. B. et DOSNE L., *Vivre et mourir comme un homme*, Paris, Editions de l'Œuvre, 2010.

- MARET M., *L'euthanasie. Alternative sociale et enjeux pour l'éthique chrétienne*, Pris, Ed. Saint-Augustin, 2000.
- MATON P., LANGHENDRIES J.-P., LYS F. et FRANCOIS N., « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 30 janvier 2014.
- MONTERO E., *Rendez-vous avec la mort : dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Vie et Société, Limal, Anthémis, 2013.
- NORWOOD F., *Mourir un acte de vie : prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2010.
- NYS H., *Geneeskunde recht en medisch handelen, A.P.R.*, Mechelen, Kluwer, 2005.
- O'REILLY K. B., « Physician-assisted suicide legal in Montana, court rules », disponible sur www.amednews.com.
- PIERRAT M., « La personne en fin de vie au Luxembourg », *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013.
- QUILL T. E. et LO B., « Palliative Options of Last Resort. A Comparison of Voluntarily Stopping Eating and Drinking, Terminal Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Voluntary Active Euthanasia », *JAMA*, 1997, vol. 278, n°23.
- RADIO VATICAN, « L'avortement et l'euthanasie, des « péchés contre Dieu Créateur » avertit François », disponible sur <http://fr.radiovaticana.va>.
- ROMMELAERE C., « Euthanasie des enfants et des déments... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013.
- ROMMELAERE C., « Euthanasie « des enfants » et « des déments »... Que disent vraiment les propositions de loi », *Histoires d'euthanasie*, Erpent, F.I.H., 2013.
- SAFJAN M. et BOSEK L., « Le droit à la vie privée et la question de l'euthanasie en Pologne » in *Les proches et la fin de vie médicalisée*, Bruxelles, Bruylant, 2013.
- SANDOR J., « A betegegek jogainak kodifikálásáról », *Fundamentum*, 1997, vol. 1, n° 1.
- SGRESSIA E., SPAGNOLO A. G. et DI PIETRO M. L., *L'assistenza al morente : aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali : atti del Congresso : Roma, 15-18 marzo 1992*, Milano, Vita e pensiero, 1994.
- TACK S., « Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts », *Rev. dr. Santé*, 2012-2013.
- TACK S. et BALTHAZAR T., « Wettelijk kader voor instellingsbeleid », *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, Melc Consortium, Brussel, ASP 2011.

- TOULAT J., *Faut-il tuer par amour ?*, *L'euthanasie en question*, Paris, éd. Pygmaline, 1976.
- VAN OOST C., *Médecin catholique : pourquoi je pratique l'euthanasie*, Paris, Presses de la Renaissance, 2014.
- VANSWEEVELT T., « De euthanasiewet : de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid ? », *De Euthanasiewet doorgelicht*, Mechelen, Kluwer, 2003.
- VANSWEEVELT T. et DELBEKE E., « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Bruxelles, Bruylant, 2009.
- VELAERS J., « Het leven, de dood en grondrechten. Juridische beschouwingen over zelfdoding en euthanasie », *Over zichzelf beschikken ? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Antwerpen, Maklu, 1996.
- VENY L. M. et GOES P., « Een wereldprimeur : de uitbreiding van de Euthanasiewet naar niet-ontvoogde minderjarigen », *R.W.*, 2014-2015, n°5, 4 octobre 2014.

C. Jurisprudence

- Liège, 24 novembre 1971, *J.T.*, 1974, p. 297.
- Décision arbitrale du 10 décembre 2003, *T.Gez./Rev.Dr.Santé*, 2005-2006, 104.

D. Vidéos

- « Complément d'enquête – Santé, GPA, vieillesse : quand l'homme défie la nature », disponible sur www.youtube.com.
- « Fin de vie : un médecin belge qui pratique l'euthanasie témoigne », disponible sur www.youtube.com.
- « Jean-Luc Roméro : « L'euthanasie pour mourir dans la dignité » », disponible sur www.youtube.com.
- « Peut-on choisir sa fin de vie ? », débat diffusé à la télévision sur France 2 le 11 mars 2015.

E. Sites Internet

- « 84 organes prélevés lors d'euthanasies en dix ans », disponible sur <http://www.lesoir.be>.
- « Accepter l'euthanasie d'un détenu, c'est promouvoir une peine de mort déguisée », disponible sur www.lesoir.be.
- « Australie », disponible sur www.senat.fr.
- « Etats-Unis : le Vermont autorise le suicide médicalement assisté », disponible sur www.lemonde.fr.
- « Euthanasie », disponible sur <http://www.health.belgium.be/eportal>.

- «Euthanasie : les législations européennes », disponible sur www.lesechos.fr.
- « La loi sur la fin de vie votée à l'Assemblée », disponible sur <http://www.lemonde.fr>.
- « L'euthanasie dans les Etats membres », disponible sur www.touteurope.eu.
- « Mexique : une loi institue « le droit à mourir dignement » », disponible sur www.7sur7.be.
- « L'« euthanasie passive » autorisée », disponible sur www.delhiplanet.fr.
- « OMS : l'accès aux soins palliatifs reste rare », disponible sur www.aujourd'hui.ma.

Table des matières des annexes

		Pages
Annexe I	La déclaration anticipée d'euthanasie	I
Annexe II	L'interview de Madame Katia LEFRANCQ	V
Annexe III	La conférence au salon des soins et de la santé	VII
Annexe IV	L'interview de Monsieur François DAMAS	XIII
Annexe V	L'interview de Madame Jacqueline HERREMANS	XIV
Annexe VI	L'interview de Madame Corinne VAN OOST	XVIII
Annexe VII	L'interview de Madame Noémie BLANCHET	XXII
Annexe VIII	L'interview de Monsieur VAN OVERSTRAETEN	XXV

Annexe I : La déclaration anticipée d'euthanasie³⁰⁵

ROYAUME DE BELGIQUE

Base légale : AR 2/04/2003

Formulaire de déclaration anticipée relative à l'euthanasie

Rubrique I. Données obligatoires

A. Objet de la déclaration anticipée

Monsieur/Madame (*) (nom et prénom) :

(*) demande, que dans le cas où il/elle (*) n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie si on satisfait à toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

(*) reconfirme la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) révisé la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

(*) retire la déclaration anticipée d'euthanasie qui a été rédigée le (date) (1) :

B. Données personnelles du requérant

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro Registre national :
- Date et lieu de naissance (jj/mm/aaaa) :

C. Caractéristiques de la déclaration anticipée

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance.

Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

D. Les témoins

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 2) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

³⁰⁵ Formulaire disponible sur http://countries.diplomatie.belgium.be/fr/binaries/Formulaire%2520Euthanasie_tcm425-195669.pdf.

numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

Rubrique II. Données facultatives

A. Les personnes de confiance éventuellement désignées

Comme personne(s) de confiance, dont je souhaite qu'elle(s) soi(en)t immédiatement informée(s) si je me trouve dans une situation dans laquelle la déclaration anticipée pourrait être d'application et qu'elle(s) soi(en)t impliquée(s) pendant la procédure, je désigne par ordre de préférence :

- 1) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 2) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 3) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 4) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :
- 5) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 6) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 7) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 8) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 9) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

- 10) nom et prénom :
résidence principale :
adresse complète :
numéro d'identification dans le registre national
numéro de téléphone :
date et lieu de naissance :
lien de parenté éventuel :

B. Données à mentionner par la personne qui n'est pas physiquement capable de rédiger et de signer une déclaration anticipée

La raison pour laquelle je ne suis pas capable physiquement de rédiger et de signer cette déclaration anticipée est la suivante :

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

.....
.....
.....

Comme preuve, je joins un certificat médical en annexe.

J'ai désigné (nom et prénom) pour consigner par écrit cette déclaration anticipée.
Les données personnelles des personnes précitées sont les suivantes :

- résidence principale :
- adresse complète :
- numéro d'identification dans le registre national :
- numéro de téléphone :
- date et lieu de naissance :
- lien de parenté éventuel :

La présente déclaration a été rédigée en (nombre).....exemplaires signés qui sont
conservés (à un endroit ou chez une personne) :

.....
.....
.....

Fait

à.....le.....

Signature du fonctionnaire communal et cachet

Date et signature du requérant

Date et signature de la personne désignée en cas d'incapacité physique permanente du
requérant (1) :

Date et signature des deux témoins :

Date et signature de la (des) personne(s) de confiance désignée(s) (1) :

(pour chaque date et signature, mentionner la qualité et le nom)

(*) biffer la mention inutile

(1) le cas échéant

(2) les données reprises sous 1) sont mentionnées pour chaque personne de confiance désignée

Annexe II : L'interview de Madame Katia LEFRANCQ³⁰⁶

Pour mieux comprendre l'impact psychologique que l'euthanasie peut avoir sur les proches d'un patient, je suis allée interviewer une personne qui a été témoin de l'euthanasie d'un de ses amis.

1. De quelle maladie était-il atteint ?

« Il a commencé par avoir un cancer des intestins qui s'est propagé au foie et au cerveau. Le cancer s'est donc généralisé. Au moment de l'injection, il commençait à perdre l'usage de la parole en raison de la paralysie. »

2. Quel âge avait-il ?

« Il avait 44 ans au moment de son 1^{er} cancer et il est décédé à 49 ans. Son espérance de vie n'était que de 18 mois. »

3. Combien de temps s'est écoulé entre la déclaration et l'acte d'euthanasie ?

« Une période d'un an s'est écoulée parce qu'il souhaitait que sa maman soit d'accord avec sa démarche. Sa mère voulait le garder en vie, dans n'importe quel état. Il a d'ailleurs commencé à se paralyser au mois de juin 2013 et il est décédé le 4 août. Durant le mois de juillet, il ne savait plus déglutir en raison de la paralysie qui avait atteint sa poitrine. Mais, suite à l'insistance de son fils, elle a fini par signer. Cette signature n'était pas obligatoire mais il ne voulait pas mourir sans l'accord de sa mère. Sa mère n'a d'ailleurs pas été témoin de l'acte d'euthanasie. »

4. Comment s'est concrètement déroulée la déclaration d'euthanasie ?

« La déclaration a eu lieu chez le malade parce que son médecin traitant faisant partie d'une ASBL. C'est cette ASBL qui s'est engagée à pratiquer l'euthanasie. Ce médecin était d'ailleurs une amie du malade. Les personnes présentes étaient donc moi, le cousin du malade, la femme du cousin, le malade et le médecin traitant. Sa mère était présente dans la maison puisqu'il

³⁰⁶ V. CLOSSET, *Interview de Mme K. LEFRANCQ*, employée au SPW et témoin d'un acte d'euthanasie, Namur, 17-04-2014, durée : 14'.

vivait avec elle mais elle n'a pas pris part aux discussions. J'ai accepté de devenir témoin parce que je suis pour l'euthanasie et parce que, en me mettant à sa place, je me suis rendue compte que si je me trouvais dans la même position, j'aimerais que quelqu'un accepte d'être témoin.

Cette déclaration ne servait que s'il n'avait plus été en possession de toutes ses facultés au moment de l'injection. Mais, comme il était toujours capable de donner son accord, il a redonné celui-ci juste avant l'injection. »

5. Comment s'est déroulé l'acte d'euthanasie ?

« Les témoins, la mère et le médecin traitant ont été appelés chez le malade. Des infirmières et des médecins sont venus plusieurs fois dans la journée pour contrôler ses constantes. Tout le monde était présent à 9h mais il n'est mort qu'à 21h parce que ses constantes ont été plusieurs fois vérifiées pour être sûr que son état ne s'améliorait pas. L'injection a été faite vers 19h. Le malade a fait ses adieux et a précisé que c'était un soulagement. Il s'est alors endormi mais il n'est mort que 2 heures plus tard. L'euthanasie a eu lieu chez le malade. C'est l'ASBL qui s'est occupée de tout. Par exemple, elle se charge du suivi psychologique des témoins. »

6. Qu'avez-vous ressenti au moment de l'injection ?

« Malgré le fait d'être pour l'euthanasie, je me suis effondrée. C'est vraiment affreux. J'étais en larmes. C'est le fait de savoir que la mort est imminente et le lien affectif qui te lie à la personne qui sont difficiles. Bien évidemment le malade n'était pas obligé de choisir des personnes qui lui étaient proches. Des personnes de l'ASBL auraient très bien pu être témoins. Mais ce n'était pas ce que voulait le malade. La maman n'était d'ailleurs pas présente au moment de l'injection. Par après, elle est venue dire au revoir à son fils. »

Annexe III : La conférence au salon des soins et de la santé : table ronde « Réflexions sur la fin de vie »³⁰⁷

Le sujet du jour est la fin de vie en maison de repos et en institution. Nous parlerons des soins palliatifs et de l'euthanasie.

1. Dominique BIGNERON (directeur au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin)

« Je ne peux pas faire l'économie de replacer la question de la demande d'euthanasie dans un contexte global. Au sein de notre maison de repos, il y a eu deux euthanasies. Une habitante, avant d'intégrer notre institution, m'avait demandé si, le moment venu, les membres de ce domaine l'aideraient à obtenir l'euthanasie. Bien évidemment, je lui ai répondu que oui puisque nos valeurs sont des valeurs humanistes et laïques. Il s'agissait pour nous de respecter les demandes et donc, aussi une demande aussi particulière que celle-là. Le moment venu, nous avons eu à accompagner Carine. Carine était une jeune femme (42 ans) et elle était atteinte d'une maladie dégénérative. Nous avons l'habitude d'accompagner les gens jusqu'à la fin mais ici, c'était très difficile vu son jeune âge mais également parce que nous avons écourté sa vie. Un décès programmé d'une jeune personne est vraiment une tout autre chose à vivre. Mais nous avons respecté le souhait de Carine. Nous avons mis en place une série de choses dont ma collègue Noémie vous parlera par la suite. Dans une maison de repos et de soins, il faut savoir que la mort fait partie de notre quotidien. La mort est bien présente. En effet, certains des habitants ont quatre-vingts voire même nonante ans alors il serait naïf de croire qu'ils ne pensent pas à la mort. La mort fait partie de notre quotidien et donc, nous avons fait le choix de parler de la mort, d'aider les gens à faire leur deuil, d'annoncer les décès, ... Il était donc normal de parler également de l'euthanasie. Tout le monde, membres du personnel et habitants, a été mis au courant de la demande de Carine. Voici le contexte global. Je vais maintenant céder la parole à Noémie pour qu'elle vous explique la façon dont elle a vécu cette demande avec son équipe. »

³⁰⁷ <http://www.soins-sante.be/fr/Conferences/Contenu/Medecins>.

2. Noémie BLANCHET (infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin)

« En tant que coordinatrice, j'ai dû gérer la demande d'euthanasie. Nous avions déjà vécu une euthanasie auparavant mais c'était une personne beaucoup plus âgée. En accédant à sa demande, nous n'avons écourté sa vie que de quelques jours voire de quelques semaines. Mais ce n'était pas du tout le cas pour Carine qui avait encore plusieurs années devant elle. Quand Carine a fait cette demande, l'équipe a eu des difficultés à accepter ou plutôt à assumer le fait que cette jeune dame nous allions, dans quelques semaines, la perdre. C'était très difficile parce que les habitants partagent leur quotidien avec nous et donc, des liens s'étaient formés avec Carine. Déjà lors de la première euthanasie, certains collègues avaient eu du mal à gérer cette euthanasie. On a essayé de diminuer ces difficultés en discutant en équipe. Mais avec l'euthanasie de Carine, nous avons décidé de contacter l'équipe des soins palliatifs pour qu'elle nous envoie deux psychologues pour que l'on fasse des groupes de parole avant le décès. Nous voulions tous être sereins pour l'accompagner au mieux. Nous voulions être avec elle et pas avec nos problèmes et nos questionnements. Cette réunion a eu lieu avec ceux qui le souhaitaient. Tous ceux qui y sont allés en sont ressortis apaisés. Le jour approchait et c'est difficile de côtoyer tous les jours quelqu'un en sachant qu'il a un décompte au-dessus de la tête. Les habitants en avaient été informés parce que Carine ne voulait pas s'en cacher. Nous avons accompagné Carine mais également sa famille. C'était une décision qui a vraiment touché tout le monde, les habitants comme le personnel. La veille, une grande fête a été organisée avec Carine, sa famille, ses amis, les habitants et le personnel. C'était un beau moment de partage. Le jour venu, nous nous sommes arrangés pour que le couloir où Carine avait sa chambre soit vide. Nous avons préparé un petit-déjeuner pour la famille avec des viennoiseries mais ils sont arrivés avec le champagne, le foie gras et le martini. Ensuite, ceux qui le souhaitaient sont passés lui dire au revoir. Nous avons bu un coup avec elle et puis elle nous a dit au revoir avec soulagement. Après, je suis allée rejoindre les autres habitants au restaurant et nous avons tous attendu en discutant. Cela a été

une journée exceptionnelle et difficile moralement. Ce que j'en retiens, c'est que Carine a vécu sa mort comme elle le souhaitait, entourée des siens. »

3. Anita GANCWAJCH (présidente de l'ADMR et membre de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs)

« Je pense que ce sont des expériences qui sont vécues de plus en plus régulièrement dans les structures que sont les maisons de repos et les maisons de repos et de soins. J'ai noté quelques mots clés qui, à mon avis, se retrouvent dans toutes ces démarches : humanisme – laïcité – demande – projet de vie. Le projet de vie permet de replacer la mort dans le processus de la vie. Notez également l'importance de l'accompagnement du résident et l'accompagnement du personnel. »

4. Manu BONMARIAGE (réalisateur du film « Vivre sa mort »)

« En tant que réalisateur, j'essaie de me faire le plus discret possible pour que les gens puissent être le plus naturel possible. Je veux que l'on puisse voir leurs émotions réelles. L'idée de ce film m'est venue suite à la demande de mon petit-neveu de le filmer jusqu'à la fin de sa vie. Il faut savoir qu'il était atteint d'un cancer. Après cette demande, je lui ai dit qu'il fallait que je réfléchisse parce que c'était une demande assez bouleversante. Plus j'y réfléchissais et plus je me disais qu'il me faudrait une autre personne pour témoigner et que je mettrais en parallèle avec Philippe, mon petit-neveu. C'est comme cela qu'est né ce film. Ce film a été pour moi un plaisir et une épreuve. »

5. Corinne VAN OOST (médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage « Médecin et catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie »)

« Ce que je voulais partager avec vous par rapport aux soins palliatifs et à l'euthanasie, c'est que les soins palliatifs sont nés dans les années 70. A cette époque-là, les soins palliatifs étaient vus comme l'accompagnement de la fin de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'aider la personne mais sans allonger ou réduire son temps de vie. Le but des soins palliatifs est

l'accompagnement et le soulagement de la personne. Ce n'est pas jouer avec le temps. Mais depuis les années 70, des personnes ont dit qu'elles voulaient contrôler ce temps qui nous sépare de la mort. On voudrait partir plus tôt que la mort naturelle. L'euthanasie est alors venue changer un peu la donne concernant les soins palliatifs. En Belgique, on nous a obligés à nous positionner en 2002. La notion de « soins palliatifs » est définie différemment suivant les personnes mais moi, en tant que médecin, il me semble que les soins palliatifs sont l'accompagnement de mes patients là où ils veulent aller et comme ils veulent y aller. Si le patient me dit, à un moment donné, qu'il ne veut pas aller jusqu'au bout de sa vie et qu'il veut fixer lui-même le terme de sa vie, il me semble logique et respectueux de l'accompagner là-dedans. C'est pour cela que les membres en soins palliatifs, tant en première ligne (hôpital) qu'en deuxième ligne (maisons de soins), sont formés à l'accompagnement du patient. Cela se fait en collaboration avec les soignants. Le problème, c'est que l'on s'attache aux patients et donc, nous voulons qu'ils restent en vie le plus longtemps possible. Les soins palliatifs doivent aider les gens à vivre le plus loin possible, le mieux possible. C'est pour cela qu'il me semble important que l'on puisse proposer les soins palliatifs à des personnes qui sont en demande d'euthanasie. Pour certains, comme Noémie l'a dit, c'est difficile de voir une vie se terminer par une euthanasie. L'optique des soins palliatifs est donc d'accompagner la personne. Les soins palliatifs peuvent venir en deuxième ligne pour aider la personne ou ses proches mais ils peuvent également venir pour les soignants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes,...). L'euthanasie conduit à de nombreux questionnements chez le médecin, dont le fait de savoir s'il a bien tout fait. Les soins palliatifs, ce n'est pas aider la personne à vivre sans souffrance mais c'est l'aider à trouver la paix intérieure. Il faut arriver à se dire que c'est juste mais ce n'est pas facile. C'est juste pour le patient, c'est juste pour la famille qui l'accompagne et c'est juste également pour les soignants. Cela doit également être juste pour le médecin qui doit pratiquer cet acte. »

6. François DAMAS (Chef de service des soins intensifs à la Citadelle de Liège, professeur à l'Université de Liège et auteur de l'ouvrage « La Mort Choisie »)
« Je trouve que l'acte d'euthanasie est un soin palliatif réussi. Il n'y a pas de contradictions entre les deux termes. Dans l'éventail des soins palliatifs, il existe l'euthanasie. La base est l'autonomie du malade. C'est quelque chose qui est important à respecter. Il faut respecter la personne mourante dans sa capacité autonome. Il faut la voir comme adulte responsable et il ne faut pas l'infantiliser. Normalement, le médecin propose et le patient consent. Mais en cas d'euthanasie, la logique est inversée. En effet, ici, le patient décide et le médecin consent. Il faut savoir que l'euthanasie est une mort volontaire et lucide. C'est une mort éveillée, une mort consciente. C'est une mort tout à fait particulière. Cette mort éveillée et consciente est spécifique de l'euthanasie. C'est une mort préparée et une expérience partagée. Grâce à la loi, nous sommes capables d'accompagner les patients comme ils le veulent. »
7. Jacqueline HERREMANS (présidente de l'ADMD et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie)
« Je me sens un peu comme le vilain petit canard puisque je suis la seule juriste entourée de tous les médecins. Mais attention, à un moment donné, tout le monde a besoin du droit. Et peut-être que cette loi relative à l'euthanasie, avec celle sur les soins palliatifs et celle sur les droits du patient, ont conduit à changer les mentalités. Souvent, le droit est considéré comme annonciateur et ce, à juste titre. En ce qui concerne le droit médical, cela n'est pas une exception. En effet, quand je vous entendais tous (les autres intervenants), je me disais que l'on avait parcouru un très long chemin. C'est immense. La loi a permis la libération de la parole. Ce ne sont pas les lois qui vous disent ce que vous devez faire. Dans ce cadre, il faut rester responsable. Cela veut dire que ce ne sont pas non plus des automatismes que vous devez avoir. Certes, vous devez respecter la loi mais cette loi permet de vivre en toute responsabilité, que ce soit pour le patient, le médecin ou les soignants en général. En fait, le droit n'est pas du tout figé. La loi prévoit trois conditions essentielles : 1° une demande volontaire, réitérée et réfléchie de la part du patient ; 2° une affection grave et incurable. Mais il n'existe pas de liste

d'affections graves et incurables. Cela veut donc dire qu'à chaque fois, il faut se poser la question, lorsque l'on est en face d'un patient qui demande l'euthanasie, est-ce qu'il souffre bien d'une affection grave et incurable. Cette affection peut résulter d'une pathologie ou d'un accident. Et donc, ce qui est très clair aujourd'hui, à savoir les cancers qui sont majoritaires dans les demandes d'euthanasie, ne sont pas les seules affections pouvant donner lieu à une euthanasie. En effet, on pourrait avoir des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, des patients atteints de maladies neurologiques, des patients atteints d'une pathologie due à un accident. A chaque fois, c'est la question de la réflexion, du questionnement par rapport à un cas qui se pose. La troisième condition est la souffrance physique ou psychique. Là non plus, il n'y a pas de définition. Certains voudraient faire rentrer les souffrances dans des catégories. En réalité, ce sont des choses qui doivent être analysées au cas par cas. Dans ce cadre, peut-être que la demande n'ira pas à son terme parce que le patient aura pu parler avec franchise. J'insiste sur le fait que le droit a permis la liberté de choix. Quand je vois ce qui se passe dans d'autres pays, je suis vraiment atterrée de voir que cette parole n'existe pas. Une chose aussi sur laquelle je voudrais insister, ce n'est pas dit dans les textes mais c'est l'homme qui l'a mis en place, ce sont tous les rituels qui entourent ces fins de vie. C'est la mise en place d'un diner, de la possibilité de voir ses amis,... L'euthanasie n'est pas une mort solitaire mais c'est une mort solidaire, partagée. Cela, le droit ne le prévoit pas mais il l'a permis. »

Annexe IV : L'interview de Monsieur François DAMAS³⁰⁸

Dans votre livre *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, vous écrivez que « la maturité dont font preuve les enfants luttant contre une maladie grave est souvent étonnante ». Est-ce que cela veut dire que vous êtes en faveur de l'euthanasie des mineurs ?

« Je ne suis pas pour ou contre l'euthanasie. Je suis en faveur de la liberté de choix. En ce qui concerne les mineurs, il est normal d'avoir permis qu'ils demandent l'euthanasie pour avoir une cohérence au niveau législatif. La loi sur le droit du patient prévoit que les mineurs puissent intervenir dans les décisions médicales que l'on prend pour eux. C'est la même chose pour l'euthanasie. Il est évident que cela va concerner un enfant tous les trois ou cinq ans. Il y aura donc une euthanasie de temps en temps mais il y a cette liberté. L'avantage, c'est que cela libère la parole aussi. Il ne faut pas oublier que pour une euthanasie réalisée, il y a dix demandes en amont. Cela veut donc dire que s'il y a zéro euthanasie chez les enfants, il y a peut-être quatre ou cinq demandes. C'est une source d'amélioration du rapport à la fin de vie. Il ne faut pas oublier que l'euthanasie des enfants n'est réservée qu'à ceux qui sont en fin de vie. »

³⁰⁸ V. CLOSSET, *Interview de Mr F. DAMAS*, Chef de service des soins intensifs et auteur de l'ouvrage "La Mort Choisie", Namur, 06-03-2015, durée : 3'.

Annexe V : L'interview de Madame Jacqueline HERREMANS³⁰⁹

1. Dans le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de 2012-2013, nous pouvons remarquer qu'il y a une différence importante entre le nombre de demandes faites en néerlandais par rapport à celles faites en français. Dans ce rapport, il est mis que : « *Seule une étude transversale pourrait expliquer les différentes raisons de cette disproportion* ». Mais vous, personnellement, comment expliqueriez-vous cette différence ?

« Il y a plusieurs éléments qui sont intéressants à cet égard. D'abord, si nous prenons les chiffres qui concernent les déclarations anticipées, on peut trouver également cette différence entre le Nord et le Sud. Il y a au niveau des médecins, une culture qui est quelque peu différente. Du côté francophone, on a le sentiment que les médecins ont tendance à vouloir utiliser les anciennes méthodes, c'est-à-dire poursuivre les traitements contre la douleur jusqu'à ce que la mort s'en suive. Ils sont plus paternalistes que les médecins flamands qui ont un côté plus pratique, c'est-à-dire qu'une loi existe et ils l'appliquent. Il y a également un rapport au patient qui est plus direct. Du côté francophone, on a tendance à s'esquiver.

Ensuite, au départ, on pouvait dire que c'était dû à une connaissance supérieure pour les médecins flamands du fait que l'euthanasie aux Pays-Bas était dépénalisée depuis de nombreuses années. La première fois que l'on a parlé d'euthanasie aux Pays-Bas, c'était en 1973. La connaissance des méthodes était moindre en Wallonie qu'en Flandre. Il fallait connaître les médicaments à utiliser parce que, dans les années antérieures, c'était souvent du bricolage, c'est-à-dire qu'il y avait des cocktails lithiques qui étaient souvent administrés par les infirmières. Cela était vrai au départ.

³⁰⁹ V. CLOSSET, *Interview de Mme J. HERREMANS*, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Namur, 06-03-2015, durée : 14'.

Puis, une autre explication est le fait que les médecins qui étaient très engagés en matière de soins palliatifs du côté flamand étaient également engagés dans le combat relatif à la demande d'euthanasie. Quand on a des personnalités qui sont chefs de service, professeurs d'université, ... et qui sont en faveur du respect de la parole du patient pour des demandes d'euthanasie, nous avons un champ devant nous avec la formation des étudiants, ...

Mais doucement, cette différence s'atténue. La différence reste mais comme il y a de plus en plus d'euthanasies qui sont pratiquées, les francophones suivent le rythme et donc, la proportion reste la même mais avec l'augmentation des cas. Maintenant, c'est vrai qu'il faudrait une étude transversale qui permettrait de voir que vraisemblablement tant au niveau de la demande qu'au niveau de l'écoute, c'est inférieur du côté francophone par rapport au côté flamand. Les francophones sont des parleurs. Par exemple, quand il y a eu le débat au parlement, beaucoup de francophones prenaient la parole mais quand il a fallu agir, ce sont les flamands qui sont intervenus. »

2. Une proposition de loi vise à supprimer la durée de validité de cinq ans de la déclaration anticipée d'euthanasie. Est-ce que vous trouvez que c'est une bonne idée ?

« Oui parce que ce problème de renouveler tous les cinq ans est quelque chose de difficile pour les personnes. Il faut tout d'abord se souvenir que la déclaration est périmée. Il faut également refaire toutes les démarches. Moi, je plaide pour qu'il n'y ait pas de durée de validité. C'est un document comme un testament. A tout moment, on peut revenir sur cette déclaration. Si on est conscient, c'est notre parole qui compte et pas cette déclaration. Moi, je plaiderais pour qu'il n'y ait pas de limite à la durée de validité et que ce soit incorporé dans la puce de la carte d'identité. Comme cela, on aura la preuve que l'on a fait cette déclaration. Maintenant, si la déclaration a été enregistrée, les médecins peuvent vérifier auprès du registre qui a été constitué auprès du SPF Santé Publique. Certains ont prôné dix ans mais dix ans cela me paraît encore plus dangereux parce que les personnes auront

encore plus oublié qu'elles l'ont faite. N'y aurait-il pas éventuellement un rappel qui pourrait être fait par les autorités publiques ? C'est aussi une possibilité. On avait aussi pensé à un rappel qui aurait lieu lors des élections mais tout le monde ne vote pas. La solution la plus simple est donc la suppression de la durée de validité. »

3. Suite à mes recherches, j'ai remarqué qu'il y avait très peu de jurisprudence à ce sujet. De plus, en lisant le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, j'ai constaté qu'aucun cas n'avait donné lieu à des poursuites. Est-ce que cela veut dire qu'il n'y a pas de dérives en Belgique ?

« Hier (le 5 mars 2015), une question orale a été posée au Ministre de la Justice, Koen Geens par un parlementaire MR parce que dans la lettre ouverte des Evêques, ils parlaient de dérives. La question suivante a alors été posée au Ministre de la Justice : « Est-ce que vous êtes informé que dérives il y aurait ? ». Il a alors répondu qu'à sa connaissance, il n'y en avait pas. Ce qui se passe, c'est qu'il peut y avoir des affaires à l'instruction, c'est-à-dire suite à une plainte, suite à une constitution de partie civile ou suite au fait que le ministère public a eu des informations qui font que le ministère public veut avoir plus d'éléments d'information. Mais jusqu'à présent, cela s'est arrêté aux chambres d'instruction. Il y a eu des procès mais alors cela concernait des euthanasies qui n'avaient pas été pratiquées par des médecins. Là, il y a eu des condamnations. »

Nous ne pouvons donc pas dire qu'il y a des dérives en Belgique ?

« Comme vous l'avez entendu à la conférence de ce matin, quand il y a une demande d'euthanasie, on ne la garde pas secrète. Et donc, il y a déjà ce contrôle qui se fait avant même l'euthanasie. Si on regarde l'affaire de Franck Van Den Bleeken, il y a eu une levée de boucliers de toute une série de personnes qui ont dit que sa situation n'entrait pas dans le champ d'application de la loi sur l'euthanasie. »

Et vous, est-ce que vous considérez que Monsieur VAN DEN BLEEKEN rentre dans les conditions de la loi ?

« Non parce que il y a un problème qui est le lien de causalité. Son problème psychiatrique était réel mais sa souffrance n'était pas liée à son problème psychiatrique. En effet, elle était liée à son enfermement. Il y a donc un problème. Prenons un autre exemple : une personne est atteinte d'un cancer mais en même temps, elle vit un deuil. Elle souffrira mais elle ne souffrira peut-être pas de son cancer mais plutôt de son deuil. Il n'y a donc pas de lien de causalité. Il faut quand même qu'il y ait un lien de causalité. La souffrance doit être causée par l'affection grave et incurable. Il est très important d'avoir en tête que ce n'est pas parce que la personne demande l'euthanasie qu'elle entre dans le champ d'application de la loi. Il faut se poser les bonnes questions et il faut se poser ces questions avec la personne. Il ne faut pas refuser de l'écouter. »

Annexe VI : L'interview de Madame Corinne VAN OOST³¹⁰

1. En faisant des recherches, j'ai pu remarquer que les religions étaient opposées à l'euthanasie. En tant que catholique, avez-vous eu des problèmes avec des représentants de l'Eglise ?

« Oui et non. Les Evêques me demandent seulement de préciser que cette position est la mienne et que, quant à eux, ils ne sont pas d'accord avec cela. Je fais une distinction entre l'institution et le Dieu auquel je crois. »

2. En tant que médecin dans un service de soins palliatifs, que pensez-vous de la proposition de loi qui veut obliger le passage en soins palliatifs avant de pouvoir accéder à l'euthanasie ?

« La loi sur l'euthanasie dit que le médecin doit proposer les soins palliatifs. Moi, je considère que la proposition est ce qu'il y a de mieux parce qu'en général, les gens qui demandent l'euthanasie savent ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas. Les soins palliatifs doivent demeurer une proposition et pas une obligation. Maintenant la question est de savoir comment on définit les soins palliatifs. Dans la définition de départ, on écartait l'acharnement et l'euthanasie. Dans ce cadre, les gens avaient peur des soins palliatifs car ils craignaient que ces soins les empêchent d'accéder à l'euthanasie. La meilleure démarche est de rester là où on est (service hospitalier ou maison) et d'avoir une équipe de soins palliatifs qui vienne aider les soignants habituels à accompagner le patient. C'est une démarche de deuxième ligne que constituent le plus souvent les soins palliatifs. »

3. Certains disent que l'euthanasie est une alternative aux soins palliatifs. Etes-vous d'accord avec cela ?

³¹⁰ V. CLOSSET, *Interview de Mme C. VAN OOST*, médecin en soins palliatifs à la Clinique d'Ottignies et auteur de l'ouvrage "Médecin et catholique, je pratique l'euthanasie", Namur, 06-03-2015, durée : 14'.

« Cette idée vient surtout des Français. En Belgique, maintenant, la démarche est de dire qu'une personne qui est en fin de vie doit se voir proposer les soins palliatifs. Mais si elle dit non, il ne faut pas insister. Il faut juste l'informer. Les soignants des soins palliatifs sont là pour accompagner la personne parce que les simples soignants n'ont pas le temps de le faire. Les services de soins palliatifs ont plus de temps et ils ont des bénévoles qui sont formés à cet accompagnement. Cet accompagnement conduit également à une information et à une réflexion sur les soins palliatifs, l'euthanasie, la sédation, ... Les soins palliatifs peuvent donc aider la personne à savoir ce qu'elle veut et à bien comprendre ce qu'est l'euthanasie. »

4. Que pensez-vous de la loi qui a étendu la possibilité d'euthanasie aux mineurs ?

« La loi sur l'euthanasie a permis de parler de ce que veulent les gens comme fin de vie. C'est une bonne idée de permettre cette possibilité à l'égard des mineurs. On reconnaît un droit à l'enfant pour beaucoup de choses et donc, pourquoi on ne pourrait pas parler avec lui de sa mort ? Psychologiquement, on a voulu permettre aux enfants atteints d'une maladie incurable de choisir la façon dont ils allaient mourir. »

5. Pensez-vous que les mineurs ont la capacité de prendre une telle décision ?

« La loi prévoit que des psychologues et des psychiatres testent leur capacité. Il faut se demander s'ils ont bien compris ce qu'est l'euthanasie. Moi, je considère que ce n'est pas une mauvaise chose. Depuis un an, il n'y a eu aucune demande. Cela prouve bien que c'est une possibilité mais que cette extension n'est pas quelque chose de grave. Ce qui est bien, c'est qu'on les considère comme capables de prendre des décisions importantes sur leur fin de vie. »

6. Vous, en tant que catholique, comment en êtes-vous venue à pratiquer l'euthanasie ?

« C'est face à la détresse des gens que je suis passée outre mes principes. Face à une personne en souffrance, il faut transgresser les principes religieux. Le rôle du médecin est de soulager. Si je ne sais pas soulager la personne, je ne vais pas laisser la personne en détresse. Il faut avoir en tête que l'euthanasie est une transgression et que personne ne dit que c'est un bon acte. L'euthanasie est un moindre mal. Quand on ne sait pas soulager, il faut aider l'autre. Je ne dis pas que l'euthanasie est quelque chose de bien. Ce qui est bien, c'est de ne pas abandonner une personne en souffrance. Mais je peux comprendre que certaines personnes refusent de pratiquer un tel acte parce que c'est quelque chose qui est bien évidemment très difficile. Je pense que c'est important de respecter la position de chacun. »

7. Lors de la conférence, vous avez dit que le plus difficile, c'était de savoir si vous aviez bien tout tenté avant de pratiquer l'euthanasie. Concrètement, comment est-ce que vous arrivez à vous rendre compte si réellement vous avez bien tout fait pour aider le patient ?

« L'important, c'est le travail en équipe. C'est pour cela que moi, en tant que médecin dans un service de soins palliatifs, je donne souvent le deuxième avis prévu dans la loi. Le premier médecin est généralement l'oncologue ou le médecin généraliste. Après avoir donné mon avis, je propose une réunion avec toute l'équipe des soins palliatifs. Au moment où on remarque que l'on va vers l'acte d'euthanasie, on se pose tous ensemble (le médecin traitant, les infirmières de soins, le deuxième médecin, l'équipe d'infirmières des soins palliatifs). Lors de cette réunion se pose alors la question de savoir si tout le monde est d'accord pour dire que l'on a tout essayé. Cette réunion est d'ailleurs obligatoire puisque la loi prévoit que le premier médecin, avant de pratiquer l'euthanasie, doit demander l'avis d'un deuxième médecin et doit en informer l'équipe soignante. Cette réunion a surtout lieu lorsque le décès n'est pas attendu à brève échéance (exemples : AVC, maladies

neurodégénératives). Quand les gens vont décéder dans les jours qui suivent (exemple : un homme atteint d'une leucémie qui ne dispose plus de plaquettes et qui va mourir d'une hémorragie dans les jours qui suivent), une simple réunion téléphonique a lieu. Pour les décès qui ne sont pas attendus à brève échéance, nous avons plus de temps et donc, une réunion physique a lieu. Dans ce cas-là, en plus, il faut un troisième médecin qui est un psychiatre. »

Annexe VII : L'interview de Madame Noémie BLANCHET³¹¹

1. Lors de la conférence, vous avez dit qu'avant l'euthanasie de Carine, vous aviez ressenti le besoin d'obtenir une aide psychologique. Concrètement comment cela s'est-il passé et pourquoi avoir ressenti ce besoin ?

« Pour la première euthanasie qui a été pratiquée sur une personne âgée, cela paraissait naturel pour les trois quarts de l'équipe. Vu son âge et sa souffrance, c'était plus facile à accepter. L'euthanasie a abrégé sa vie que de peu de temps. Mais en ce qui concerne Carine, elle avait quarante-deux ans et cela faisait quatre ans qu'elle était chez nous et donc, tout le monde avait créé des liens avec elle. Carine, il lui restait encore de nombreuses années à vivre. Il y avait beaucoup de questionnements dans l'équipe. Bien évidemment, on ne doit pas être d'accord avec elle. C'est son choix et on doit le respecter. Mais c'était quand même difficile à vivre. En général, dans ce type de situation, on fait appel après à une psychologue pour faire un groupe de parole pour évacuer le trop plein de sentiments que l'on a eus. Mais là, moi, j'ai préféré le faire en avance parce que je ne voulais pas, en raison de ces difficultés de l'équipe, que Carine ne vive pas bien son moment. Je ne voulais pas qu'elle sente les questions des gens qui l'entouraient. J'ai donc demandé à notre unité mobile de soins palliatifs (plateforme de Namur) de faire le groupe de parole avant que l'acte euthanasique ne soit pratiqué. Cette réunion était ouverte à toute l'équipe, c'est-à-dire aussi bien le personnel soignant que le personnel d'entretien. On en a très peu parlé mais les personnes d'entretien qui sont dans les chambres voient également ce qui se passe et créent des liens avec les patients. Il aurait donc été injuste de ne pas les intégrer dans le groupe de parole. Cette réunion était donc ouverte à tout le monde mais sans aucune obligation. Il y a eu une très grande participation et tout le monde en est ressorti apaisé mais quand même pas forcément d'accord avec la décision de Carine. Une discussion et une réflexion ont eu lieu. Je pense que c'est grâce à

³¹¹ V. CLOSSET, Interview de Mme N. BLANCHET, Infirmière en chef au Domaine des Rièzes et Sarts à Couvin, Namur, 06-03-2015, durée : 13'.

cela que nous avons réussi à accompagner Carine de manière juste. Cela nous a également permis d'aider les autres habitants. »

2. Lors de la conférence, vous avez également dit que pendant l'acte euthanasique, vous étiez tous réunis au restaurant. Est-ce que cela a été possible justement grâce à ce groupe de parole ?

« Oui bien sûr. Cela nous a aidés énormément. Tout le monde y pensait mais nous comprenions sa volonté. Tout le monde avait l'œil sur l'heure puisque Carine avait demandé à être euthanasiée à dix heures. Moi, j'avais fait le choix d'être avec les habitants qui le souhaitaient dans le restaurant. Certains avaient du mal de se dire qu'ils allaient vivre ce moment tout seul. Tant qu'à y penser, autant y penser ensemble en parlant. Finalement, le fait de mettre des mots nous a fait pleurer mais cela nous a aidés à extérioriser notre peine tous ensemble. Une autre habitante qui souhaite l'euthanasie parce qu'elle a une maladie neurodégénérative orpheline a eu cette belle phrase : « Carine, avec sa maladie était une chenille bloquée dans sa chrysalide et en accédant à sa demande d'euthanasie, vous avez donné le petit coup de canif qui a permis au papillon de déplier ses ailes ». En attendant en groupe l'euthanasie de Carine, cette habitante s'est rendue compte que la décision qu'elle prenait de vouloir être euthanasiée ne la concernait pas seulement mais concernait tous les gens du Domaine. Comme l'a dit le Docteur François Damas, cet événement a consolidé l'équipe. »

3. Grâce à la clause de conscience, vous pouvez refuser de participer à une euthanasie. Vu les difficultés que l'euthanasie de Carine a provoquées, est-ce que vous pourriez refuser d'accompagner un résident dans sa démarche vers l'euthanasie ?

« Personnellement, j'ai vécu très difficilement cette euthanasie parce que des liens forts s'étaient créés pendant quatre ans. C'est vrai que cela a été difficile mais c'est quand même un beau souvenir. C'est pour cette raison que je ne refuserai jamais d'aider une personne qui demande l'euthanasie parce que

c'est le choix de la personne et donc, ce n'est pas à moi, en tant que soignante, de prendre la décision pour le patient. Par contre, ce que je peux refuser ou non c'est si elle me demande d'être dans sa chambre au moment de l'euthanasie. Mais la personne qui veut l'euthanasie (femme atteinte de la maladie neurodégénérative orpheline) m'a demandé d'être présente avec elle jusqu'au dernier moment parce que des liens se sont formés entre elle et moi. Je vais accepter parce que quand on aime quelqu'un, on doit pouvoir faire quelques concessions. Je gérerai mon mal après mais si pour elle c'est important que je sois présente, je l'accompagnerai jusqu'au bout. Il faut faire un travail sur soi-même et c'est sûr que cela va m'aider à grandir. Durant ce moment douloureux, ce qui compte, c'est le patient et pas soi-même. C'est à moi que Carine a dit qu'elle n'en pouvait plus et qu'elle voulait l'euthanasie. Je lui ai alors dit que je l'avais entendue mais qu'elle devait en parler avec sa famille. Elle m'a alors répondu que ses enfants étaient grands et n'avaient plus besoin d'elle ou du moins, que ce besoin passait au second plan, après son besoin. Ce qui prime, c'est la volonté de l'habitant. »

Annexe VIII : L'interview de Monsieur Marc VAN OVERSTRAETEN³¹²

1. Quelle est votre fonction au sein de la Commission ? Concrètement, en quoi consiste-t-elle ?

« En réalité, concrètement, il n'y a pas de fonction comme telle au sein de la Commission. En effet, on en est membre, soit effectif, soit suppléant. Moi, je suis membre effectif. A ce titre-là, je suis amené à analyser les déclarations d'euthanasie en vue de chaque réunion, comme les autres membres de la Commission, le président compris. On peut attirer l'attention sur un certain nombre de difficultés qui peuvent apparaître à l'analyse de ces déclarations dans le cadre des réunions pour que telle ou telle question soit débattue. Je n'ai pas de fonction spécifique au sens où je serais secrétaire ou vice-président ou membre affecté à telle analyse ou à tel type de déclarations. Je fais partie de la Commission depuis trois ans et trois mois et la Commission fonctionne de cette manière-là. Il est bien possible qu'il faille revoir le mode de fonctionnement compte tenu du nombre croissant de déclarations. Ce n'est pas facile à gérer. Pour chaque réunion, on a entre cent cinquante et deux cents déclarations à analyser. Ces réunions ont lieu toutes les quatre semaines. En juillet et en août par contre, il n'y a qu'une seule réunion pour les deux mois. C'est un sacré boulot parce qu'on ne peut pas lire les déclarations d'euthanasie comme on lit son journal le matin. Moi, je ne sais pas faire cela trois heures d'affilée. Humainement, dans un certain nombre de cas, c'est quand même lourd. C'est un travail assez lourd mais mon travail ne diffère pas de celui des autres membres. »

2. Dans la loi, il est prévu que les médecins soient soumis à l'obligation d'envoyer leurs déclarations à la Commission lorsqu'ils pratiquent une euthanasie. Est-ce qu'une sanction est prévue lorsqu'ils ne le font pas ?

³¹² V. CLOSSET, *Interview de Mr M. VAN OVERSTRAETEN*, Professeur à l'UCL et membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Louvain-la-Neuve, 16-03-2015, durée : 46'.

« La Commission ne dispose d'aucun moyen pour débarquer chez un médecin et vérifier si ce médecin a pratiqué des euthanasies pour lesquelles il n'a pas envoyé de déclaration. Le contrôle exercé par la Commission se fait sur la base des documents qui lui sont adressés spontanément par les médecins qui « décident » de se conformer à l'obligation prescrite par la loi. C'est le principe du contrôle a posteriori tel qu'il a été établi par la loi du 28 mai 2002. A côté de cela, il reste un contrôle possible par le parquet. En effet, le contrôle exercé par la Commission n'enlève aucune prérogative au parquet. Ce n'est pas parce que la Commission a la faculté, éventuellement, de transmettre un dossier problématique au parquet qu'à côté de cela, le parquet est privé de toute faculté d'intervention vis-à-vis d'un médecin qui aurait pratiqué un acte qu'il aurait lui-même qualifié d'euthanasie mais qui ne respecterait pas les conditions de la loi de 2002. Evidemment, entre cette théorie juridique et la pratique, il peut y avoir une certaine distance, surtout dans un contexte où on sait bien que les instances judiciaires ne croulent pas sous les moyens. Il y a d'ailleurs ce vendredi une journée dite d'alerte pour tous les acteurs de la justice qui veulent attirer l'attention du monde politique, de l'exécutif en particulier, sur le manque colossal de moyens mis à disposition de la justice. Dans ce contexte-là, est-ce que ce serait une priorité du parquet d'intervenir dans ce contexte ? Poser cette question revient déjà à y répondre ! Au-delà de cela, même dans un contexte où les moyens seraient d'un niveau tout à fait satisfaisant, est-ce que ce serait une priorité du parquet d'intervenir dans un domaine en rapport avec des actes que l'on sait très sensibles, qui font l'objet de débats très fouillés ? Je n'en suis pas sûr. Ce serait considéré comme un acte politique fort pour un parquet que d'intervenir par rapport à cette problématique. Au-delà des considérations juridiques, au-delà des considérations budgétaires, il y a aussi ces considérations plus politiques, plus symbolique de l'intervention du parquet dans ce domaine où il existe déjà un organe de contrôle et dans un domaine qui est extrêmement sensible sur le plan social. Est-ce que l'intervention du parquet serait concevable ? »

3. Dans le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de 2012-2013, nous pouvons remarquer qu'il y a une différence importante entre le nombre de déclarations faites en néerlandais par rapport à celles faites en français. Dans ce rapport, il est écrit que : *« Seule une étude transversale pourrait expliquer les différentes raisons de cette disproportion »*. Mais vous, personnellement, comment expliqueriez-vous cette différence ?

« C'est une question éminemment complexe. Si on parle d'étude transversale, c'est parce qu'il doit y avoir plusieurs facteurs qui doivent entrer en ligne de compte. Il est extrêmement difficile, en tant que personne isolée, de dégager une réponse objective. Ce que je vais vous dire est purement subjectif. Il y a au moins deux éléments qui peuvent entrer en ligne de compte.

Le premier élément, c'est probablement une approche différente de la fin de vie au Nord et au Sud du pays. C'est vrai qu'au fur et à mesure de la lecture des déclarations, j'ai le sentiment (attention je n'ai jamais pu le vérifier, c'est purement subjectif) que les déclarations francophones, quand elles existent, sont parfois un peu plus complètes que les déclarations néerlandophones. On a des déclarations néerlandophones qui sont bien complétées et d'autres qui sont plus synthétiques. Du côté francophone, les déclarations synthétiques me paraissent, proportionnellement, plus rares et les déclarations plus complètes, proportionnellement plus nombreuses. Evidemment, l'échantillon n'est pas extraordinaire puisqu'il y a environ 83% de déclarations néerlandophones et 17% de déclarations francophones. Sur 17%, on ne peut pas avoir le même échantillon que sur 83%. Mais qu'est-ce que cela traduit ? J'ai le sentiment que la fin de vie est abordée de façon différente, me semble-t-il, par les médecins du Nord et du Sud. On semble plus spontanément ouvert au Nord du pays à l'idée d'une démarche active pour mettre fin à la vie. On est un peu moins ouvert à cette démarche médicale au sud du pays. Mais on a au Sud du pays des médecins qui sont extrêmement ouverts à cette pratique et d'autres pas du tout. Peut-être que les écarts sont plus marqués. Cela peut peut-être expliquer, jusqu'à un certain point, qu'il y ait moins d'euthanasies, que l'on

ait moins tendance à franchir le pas. C'est mon ressenti. Je ne vous donne pas une réponse, c'est plutôt une question que je me pose. J'ai vu passer plusieurs milliers de déclarations néerlandophones et nettement moins de francophones. J'ai le sentiment quand je lis les déclarations francophones qu'elles sont plus complètes, qu'il y a plus d'explications, ... Mais peut-être que je me trompe et que les chiffres me donneraient tort. Au bout du compte, c'est peut-être parce que c'est dans ma langue maternelle que je saisis plus de nuances et que je vois davantage d'éléments apparaître.

Le deuxième élément qui peut entrer en ligne de compte est le fait qu'en raison de la disparité dans la prévention de la fin de vie, les médecins qui franchissent malgré tout le pas hésitent peut-être à déclarer officiellement. Peut-être qu'il y a moins d'euthanasies non déclarées au Nord qu'au Sud. Mais là encore, je ne suis pas dans les hôpitaux, dans les chambres, près des médecins concernés. Mais si on considère qu'au Nord du pays, il y a des positions un peu moins divergentes et qu'au Sud, elles sont un peu plus tranchées, on pourrait imaginer que certains médecins au Sud du pays qui franchissent le pas aient moins tendance à déclarer qu'au Nord du pays. C'est une interrogation plus qu'une explication.

L'homogénéité au Nord pourrait s'expliquer par une influence éventuelle des Pays-Bas. Mais il faut savoir qu'entre la société flamande et la société néerlandaise, ce n'est pas toujours le grand amour non plus. C'est plutôt un sociologue qui devrait se pencher sur ce genre de question. Jusqu'à quel point est-ce que cela peut jouer ? Mais je constate, quand je lis les déclarations néerlandophones, que les médecins sont plus sur la même longueur d'ondes. Quand, au hasard, par mégarde, on voit apparaître le nom des institutions, on se dit qu'on pratique des euthanasies un peu partout, dans toutes les institutions. Est-ce que c'est aussi répandu du côté francophone ? Ce sont des sentiments purement subjectifs ! »

4. La loi du 28 mai 2002 ne parle pas de suicide médicalement assisté. Mais certaines personnes, comme Madame HERREMANS, considère que la Commission le permet pour autant que toutes les conditions soient respectées. Êtes-vous d'accord avec cela ou faudrait-il changer la loi pour plus de sécurité juridique ?

« Si on reprend la loi, on peut voir qu'elle dit que l'euthanasie est l'acte pratiqué par un tiers. Lorsque l'on parle de suicide médicalement assisté, l'acte n'est pas vraiment pratiqué par un tiers. Il est, au moins en partie, pratiqué par le patient lui-même. Donc juridiquement parlant, dire que la loi comme telle accepte le suicide médicalement assisté me paraît problématique. Préalablement à l'adoption de la loi, la section législation du Conseil d'Etat avait attiré l'attention du législateur en lui disant qu'à partir du moment où il réglait l'euthanasie, il faudrait aussi régler la question de l'aide médicale au suicide vu la proximité très étroite entre les deux actes et pour éviter qu'il y ait une discrimination. Finalement, cela n'a pas été fait. Au-delà de cela, maintenant, il est vrai que la Commission considère, depuis bien longtemps, que la différence entre l'assistance médicale au suicide dans le respect complet des conditions établies pour l'euthanasie et l'euthanasie pratiquée dans les mêmes conditions est quasi-nulle. C'est pour cette raison que la Commission accepte les deux. D'ailleurs, dans les déclarations, il y a une rubrique 12 (commentaires) et dans un certain nombre de cas, le médecin indique que le patient a souhaité lui-même déclencher, boire,... C'est du suicide médicalement assisté plutôt qu'une euthanasie mais cela n'empêche pas la Commission de l'accepter. Mais on vérifie bien qu'il y a eu une demande, une souffrance constante et inapaisable, une affection incurable,... Honnêtement, est-ce qu'il faudrait être formaliste et renvoyer au parquet pour ce genre de choses ? J'aime beaucoup le formalisme et il est important de rester proche des textes mais honnêtement, cela ne me pose pas véritablement de problème d'admettre une interprétation un peu souple dans ce domaine pour autant que les conditions soient respectées. Avant que je n'entre dans la Commission, je ne vous aurais pas parlé ainsi mais les choses évoluent. Quand on lit les déclarations et que l'on découvre la personnalité de certains patients, on se demande si on pourrait vraiment imposer du formalisme

juridique en pareille circonstance. Par rapport à cela, je n'ai pas de souci. Par contre, sur d'autres considérations, je trouve qu'il faut faire preuve d'un minimum de formalisme. Par exemple, je fais partie de ceux qui insistent sur l'obligation de la demande écrite du patient. Se contenter d'une demande orale qui ne fait pas l'objet d'une formalisation, cela, pour moi, c'est problématique. Je trouve que la demande, c'est la base de tout. Il n'y a pas de loi sur l'euthanasie envisageable si on ne l'axe pas sur une demande de l'intéressé lui-même. Il me semble important de mettre l'accent sur le respect de cette condition sine qua non. Pour moi, la traduction la plus formelle de cette demande est importante. Au fur et à mesure de l'examen des déclarations, c'est à ce type de considérations que j'ai été amené. »

5. Une proposition de loi vise à supprimer la durée de validité de cinq ans de la déclaration anticipée d'euthanasie. Est-ce que vous trouvez que c'est une bonne idée ?

« Non, je ne suis pas en faveur de ce genre de choses. Je pourrais imaginer un allègement de la formalité au moment où il s'agit de la renouveler mais je trouve bon de revenir régulièrement sur le sujet. Entre le moment où la personne rédige sa déclaration anticipée (contexte : elle n'est pas affectée par la maladie ou elle vient d'apprendre qu'elle est affectée par une maladie) et le moment où cette déclaration anticipée pourrait trouver à s'appliquer (contexte : la personne est inconsciente et toutes les conditions de la loi du 28 mai 2002 sont remplies), il peut y avoir un énorme changement. D'abord, on peut très bien être partisan de tel type de fin de vie quand tout va bien et partisan d'un autre type de fin de vie quand la question se pose. Il peut y avoir d'énormes changements de perspectives entre le moment où on fait sa déclaration et le moment où elle doit concrètement être appliquée. Qui peut dire comment il réagira par rapport à telle situation dramatique donnée ? La déclaration anticipée est déjà quelque chose qui me semble important puisque c'est quelque chose qui permet à l'intéressé de réfléchir à l'avance. C'est une façon de réfléchir avec ses proches. C'est également une façon d'impliquer les professionnels de la santé dans cette réflexion. Mais on ne peut pas la prendre pour argent comptant. La rendre contraignante dans ce contexte-là me paraît

problématique. A partir de là, se dire qu'une déclaration anticipée qui aurait été rédigée quinze ans auparavant à laquelle l'intéressé n'aurait plus songé depuis devrait entrer en ligne de compte, moi, j'ai du mal. Ça ne fait pas partie de la manière dont je conçois la réaction possible d'un être humain face à une situation qui l'affecte jusqu'au plus profond de lui-même. Ce ne sont pas des considérations juridiques que je développe là. Ce sont des considérations qui dépassent le droit et qui concernent l'humain. Forcément, d'autres auront une autre approche puisqu'ils auront une autre vision de l'humain. »

6. Madame HERREMANS considère que Monsieur VAN DEN BLEEKEN ne rentre pas dans les conditions de la loi parce que sa souffrance ne viendrait pas de sa maladie psychique mais viendrait plutôt de son enfermement. Êtes-vous d'accord avec elle ?

« Par rapport à ce genre de situations, j'étais fort réticent. En plus, peut-on vraiment considérer qu'il était incurable dès le moment où le patient lui-même estimait qu'il pouvait trouver des solutions ailleurs ? C'est vrai que c'est en raison de son enfermement qu'il ne pouvait pas aller au centre où les soins auraient pu lui être prodigués mais moi j'étais fort réservé par rapport à cela. J'aurais eu du mal à l'accepter. Honnêtement, c'est tourner la loi vers des considérations qui deviennent très limites. Je suis opposé à ce type de démarches. Je crois que l'on n'a pas, dans la loi sur l'euthanasie, une solution pour l'incapacité de l'Etat belge à gérer les situations d'enfermement. L'état des soins de santé en prison est catastrophique mais ce n'est pas une raison pour euthanasier les prisonniers qui ne supportent pas leurs conditions d'enfermement. Sinon, cela risque de devenir une échappatoire pour l'Etat belge. D'ailleurs, dans la foulée de la demande de Monsieur Van Den Bleeken, il y a eu une série d'autres demandes d'euthanasie du même type. Je suis donc très réticent. Formellement, si la condition de l'incurabilité est remplie, est-ce que ses souffrances sont vraiment inapaisables ? Elles le sont peut-être ici et maintenant mais qu'en est-il dans l'absolu ? C'est sujet à débat mais spontanément, je dirais que les conditions ne sont pas remplies.

C'est plutôt la situation qui est créée artificiellement par différents éléments qui la constituent (enfermement, incapacité pour l'Etat belge d'assurer un enfermement de qualité, incapacité de l'Etat belge de fournir des soins de qualité,...). A ce moment-là, on peut aller loin. Si, à un moment donné, un hôpital est incapable d'assurer des soins valables à un patient, est-ce qu'il va demander l'euthanasie ? Je trouve que cela soulève beaucoup de questions.»

7. Suite à mes recherches, je me suis rendue compte qu'il existait très peu de jurisprudence à ce sujet. De plus, en lisant le rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, j'ai pu remarquer qu'aucun cas n'avait donné lieu à des poursuites. Est-ce que cela veut dire qu'il n'y a pas de dérives en Belgique ou plutôt que nous n'en avons pas connaissance ?

« En ce qui concerne l'absence de jurisprudence, on peut renvoyer à ce que je disais tout à l'heure sur l'intervention du parquet. Pour ce qui est de l'absence de renvoi par la Commission, je ne peux vous parler que de la manière dont cela se passe depuis trois ans et trois mois. Je dois avouer que je n'ai jamais eu le sentiment, en lisant les déclarations, qu'il y avait un problème majeur qui devait absolument impliquer un renvoi au parquet. Dans ce contexte-là, j'ai le sentiment que l'on se trouve dans un contrôle a posteriori et que ceux qui déclarent se disent qu'il n'y a pas de motif pour qu'il y ait un problème. Ce sont des situations qui entrent assez clairement dans les conditions de la loi. Honnêtement, ce sont toujours des situations très lourdes et dramatiques. Par rapport aux conditions fondamentales dégagées par la loi, il y a très peu de discussions possibles. Je n'ai jamais eu le sentiment qu'une déclaration avait un problème majeur. J'ai le sentiment que celles qui arrivent à la Commission sont des déclarations qui rentrent assez clairement dans les conditions de la loi. Est-ce qu'il y a d'autres situations pour lesquelles la Commission n'est pas informée ? Cela, c'est le point d'interrogation de tout à l'heure. On n'a pas les moyens pour être sur le terrain. On n'est pas autorisé à faire cela. La loi n'en a pas donné les moyens. A ce niveau-là, cela reste un point d'interrogation. Est-ce que les cas

problématiques n'existent pas ou est-ce qu'ils demeurent cachés ? Je ne saurais pas vous répondre. Mais les déclarations que je vois passer à la Commission me paraissent, sauf cas exceptionnels, peu discutables. Lorsque c'est discutable, on demande des informations complémentaires au médecin. Il est vrai que parfois le médecin parle parfois de fatigue de vie et donc, dans ce cas-là, on demande de plus amples informations. Souvent, on constate que ce sont des personnes fort âgées qui souffrent de pathologies multiples. »

8. En Belgique, la loi prévoit que le contrôle par la Commission est *a posteriori*. Ne vaudrait-il pas mieux qu'il soit réalisé en amont de l'euthanasie ?

*« L'argument qui est avancé est la volonté de ne pas insérer la question de la fin de vie dans un contexte de tribunalisation. On ne veut pas qu'une demande d'euthanasie passe par une série d'instances. Mais là, on est dans le domaine de l'opportunité. La majorité des personnes qui sont intervenues dans l'adoption de la loi a considéré qu'il fallait pencher la balance du côté du contrôle *a posteriori* parce que l'impératif le plus important était de ne pas juridictionnaliser à l'excès. C'est vrai que dans un certain nombre de cas, on se dit que la personne est décédée et que donc, cela ne sert pas au patient mais plutôt aux personnes qui vont suivre. Le but est d'attirer l'attention des médecins sur tel ou tel problème. Parfois, cela suscite chez moi quelques questions. »*

9. En parlant avec Madame VAN OOST, elle me disait qu'il y avait un contrôle *a posteriori* par la Commission mais qu'il y avait également un contrôle *a priori* puisque avant une euthanasie, l'ensemble de l'équipe soignante se réunit. Êtes-vous d'accord avec ses déclarations ?

« Il faut voir ce que l'on entend par contrôle. Moi, je parle d'un contrôle qui sort des professions concernées. Un contrôle extérieur est super important. Donner un droit de vie et de mort à quelqu'un sur quelqu'un d'autre implique forcément un regard extérieur. Autoriser une personne à donner volontairement la mort à une autre, c'est loin d'être anodin. Cela doit d'office, à un moment donné, sortir de la relation entre ces deux personnes.

On peut évidemment élargir un petit peu et faire en sorte que des personnes de la même profession exercent un contrôle. C'est alors un contrôle par les pairs. Mais il faut d'office un contrôle social, un contrôle de la société dans son ensemble. Il faut un contrôle de ceux qui, a priori, n'ont rien avoir dans cette relation. Ce sont des valeurs sociales essentielles qui sont en jeu. Cela, la profession doit l'accepter. On ne peut pas laisser la société derrière la porte de la chambre. Le tout, c'est de savoir quand elle doit intervenir. Quand vous parlez de contrôle, moi je pense directement au contrôle social. Tandis que quand vous en avez parlé avec ce médecin, elle a directement vu le contrôle par les pairs. Chacun a son propre regard. »

10. Est-ce que vous considérez que la loi étendant l'euthanasie aux mineurs a été bien rédigée ? Que pensez-vous de cette possibilité accordée aux mineurs ?

« Je considère que la loi n'a pas été bien rédigée. Il y avait moyen de faire un peu mieux. Une proposition est avancée et cela crispe les positions partout. Suite à des négociations, on fait avancer un peu le texte. Mais dès que l'on a une majorité, il n'est plus question de toucher au moindre détail du texte. Même si c'est mal rédigé, tant pis, on ne touche à rien. C'est un peu une déformation politique. J'ai eu l'occasion de travailler un petit moment au parlement fédéral et donc, j'ai découvert la manière dont cela fonctionne. Ce n'est pas le meilleur côté du travail politique. Le compromis n'est pas toujours une bonne chose parce qu'il conduit à de la rigidité. Même quand c'est mauvais, on rigidifie. Dans cette loi, il y a divers problèmes. Tout d'abord, on parle de psychologue. Mais un psychologue n'est pas un médecin. Ensuite, on parle de pédopsychiatre. C'est bien un médecin. Cela veut donc dire qu'un médecin va s'adresser à un non-médecin pour savoir ce qu'il en est de la capacité de discernement du mineur. Est-ce que c'est opportun ou pas ? De plus on parle de pédopsychiatre alors que juridiquement, cela n'existe pas. En réalité, le titre exact est médecin spécialiste en psychiatrie infanto-juvénile. Cela veut donc dire qu'en parlant de pédopsychiatre, on ne sait pas vraiment juridiquement à quoi on renvoie.

Concernant cette loi, je suis en questionnement dans la mesure où on se trouve ici à la limite. On parle de mineurs doués de discernement. On parle également de demande. Mais il faut l'autorisation des représentants légaux. Cela veut donc dire que la demande de l'intéressé lui-même n'est plus le seul élément déclencheur. C'est déjà l'amorce d'un changement logique parce qu'à un moment donné, ne va-t-on pas pratiquer une euthanasie en dehors de la demande de l'intéressé (mineur non doué de discernement, personne âgée qui perd ses facultés, personne handicapée qui n'a pas toutes ses facultés,...) ? Que fait-on des personnes qui ont des facultés par intermittences ? Maintenant, il est vrai, pour l'avoir vécu de manière proche, que c'est une situation difficile. Pourquoi laisser vivre et souffrir un enfant quand on sait que la seule issue est la mort ? En même temps, si une euthanasie avait été pratiquée, les dernières semaines n'auraient pas pu être vécues comme elles l'ont été. Des échanges extraordinaires ont eu lieu entre l'enfant et son entourage. Est-ce qu'on ne serait pas passé à côté de quelque chose si une euthanasie avait été pratiquée ? Je crains que oui. C'est très difficile de trouver la juste réponse. J'ai peur de la pente glissante. Autant je peux comprendre qu'une personne décide de choisir l'euthanasie, autant j'ai du mal avec l'idée qu'une personne puisse dire que la vie d'une autre ne vaille plus la peine d'être vécue. »

11. Je sais que la Commission ne publie un rapport que tous les deux ans mais auriez-vous les statistiques de 2014 ?

« Les statistiques sont arrêtées pour le rapport. La seule chose que je peux vous dire, c'est que, en 2014, il y a eu 1933 déclarations qui ont été faites à la Commission. Il faut savoir que ce chiffre n'est pas définitif car certains médecins ne renvoient pas toujours leurs déclarations tout de suite. Ce chiffre peut donc se voir augmenté d'une ou deux déclarations. Pour le reste, je n'ai pas connaissance des autres statistiques et même si je les avais, je ne suis pas sûr que je pourrais vous les communiquer. En effet, nous sommes tenus à un certain secret concernant les données dont on dispose. Tant que les données

ne sont pas communiquées par les voies organisées par la loi, elles doivent rester secrètes. »

Place Montesquieu, 2 bte L2.07.01, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique www.uclouvain.be/drt

