

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

L'euthanasie dans l'expérience belge

Montero, Etienne

Published in:

Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé

Publication date:

2015

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for published version (HARVARD):

Montero, E 2015, L'euthanasie dans l'expérience belge. dans *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé: regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*. Les études hospitalières, Bordeaux, pp. 65-78.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

L'euthanasie dans l'expérience belge

Étienne MONTERO

Doyen de la faculté de droit, université de Namur, Belgique

Idéalement, il me faudrait pouvoir utiliser beaucoup de mots pour exprimer combien j'ai conscience qu'il existe des situations de grande souffrance, dans lesquelles le patient n'en peut plus, se sentant diminué, humilié parfois par des manifestations pénibles de la maladie, fatigué de vivre dans des conditions devenues à ses yeux insupportables... D'où la tentation d'en finir et de demander l'euthanasie. Il conviendrait également d'évoquer l'éventuel *burn-out* des professionnels de la santé ou l'épuisement physique et moral des familles. Les questions posées par la fin de vie sont complexes et délicates. Dans le temps limité qui m'est imparti, il n'est cependant pas possible de traiter le sujet avec toutes les nuances et la sensibilité qui conviendraient. Aussi dois-je me borner à livrer de façon synthétique mon point de vue critique sur la loi belge relative à l'euthanasie et son application¹.

Plaider en faveur d'une dépénalisation, voire d'une légalisation, de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté est relativement aisé: il suffit de présenter à l'opinion publique quelques cas « limite », à forte charge émotionnelle, et de remuer les cœurs. Argumenter contre la dépénalisation est nettement plus difficile. Sur ces questions qui touchent à la vie et à la mort, il nous répugne de penser abstraitement, avec la rigueur conceptuelle requise; on tend plutôt à concentrer l'attention et la réflexion sur quelques cas extrêmes, spécialement dramatiques, sans mesurer ou en feignant d'ignorer que la solution dégagée *ad casum* aura tôt fait d'être généralisée. Les risques et préjudices d'une dépénalisation sont virtuels et intangibles: les anticiper suppose de se projeter dans le futur et l'on peut toujours être taxé d'oiseau de malheur, excessivement pessimiste ou alarmiste.

¹ Pour d'autres considérations et références, le lecteur peut consulter notre ouvrage: É. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, éd. Anthémis, 2013.

D'où l'intérêt de tourner le regard vers la Belgique et de s'exprimer, non d'un point de vue théorique abstrait, moins encore idéologique, mais à partir de l'observation de douze années d'euthanasie « en action », telle que vécue et pratiquée dans un pays où elle a été dépenalisée. Dans un souci d'objectivité, je m'appuie essentiellement sur des constats, considérations, données et chiffres tirés de documents officiels: les travaux parlementaires relatifs à la loi et les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi (ci-après, « commission de contrôle » ou « commission »). En dépit de leur intérêt, j'ai délibérément écarté les récits et témoignages relatifs à des euthanasies illégales et autres formes d'abus ou dérives.

L'expérience tirée de douze ans d'euthanasie légale en Belgique révèle combien il semble illusoire de penser que l'on peut admettre l'euthanasie à titre d'exception, étroitement délimitée, sous de « très strictes » conditions, et dont la pratique serait rigoureusement contrôlée². Une fois l'euthanasie permise, les balises fixées dans la loi tombent les unes après les autres, et il apparaît pratiquement impossible de maintenir une interprétation stricte des conditions légales et d'empêcher que l'on aille d'élargissement en élargissement.

Pareil constat me paraît pouvoir être étayé et illustré sur la base d'une comparaison entre, d'une part, la lettre de la loi et les déclarations faites au cours des travaux parlementaires préparatoires à celle-ci, lesquels permettent de découvrir l'intention du législateur, et, d'autre part, les interprétations et appréciations de la commission de contrôle, qui a d'ores et déjà publié six rapports (un tous les deux ans).

Soit dit en passant, le choix d'un contrôle *a posteriori* paraît contestable en son principe dès lors qu'il s'exerce sur la seule foi des renseignements fournis par le médecin (*self reporting*). En effet, le médecin qui a pratiqué l'euthanasie doit lui-même compléter un formulaire *ad hoc* et le transmettre à la commission fédérale de contrôle chargée de vérifier si les conditions légales ont été respectées. Il apparaît évident que ce système de contrôle *ex post* n'est pas apte à protéger les patients contre une euthanasie qui violerait les conditions légales. Il est à tout le moins ingénu de prétendre qu'un médecin s'autodénonce au cas où il n'aurait pas respecté les conditions de fond ou de procédure prévues par la loi. Il est plus probable qu'il ne déclare pas l'euthanasie pratiquée hors des conditions légales ou qu'il le fasse de manière telle qu'il ne puisse être inquiété. Dans ses rapports successifs, la commission fédérale de contrôle fait un aveu d'impuissance. Lucide, elle déclare, en effet, ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées³. Dès son premier rapport, la commission s'est dite « consciente des limites du contrôle de la loi du 22 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer ». « Il est évident », reconnaît-elle, « que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont ces déclarations sont rédigées »⁴. Autrement dit, il n'est donné à la commission de voir que ce que consentent à lui montrer les médecins soumis à son contrôle... et l'on n'est pas étonné qu'en douze ans, jamais un seul dossier n'ait été transmis à la justice.

Mon propos est à présent de mettre en parallèle les conditions de l'impunité de l'euthanasie telles que proclamées et coulées dans la loi en 2002 et les actuelles interprétations de la commission chargée de contrôler la correcte application de la loi.

Pour commencer, l'interprétation de deux conditions légales est particulièrement discutable et discutée.

La nécessité d'une affection grave et incurable

a) Pour pouvoir accéder à l'euthanasie, le patient doit faire état d'une « affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »⁵. Pareille condition semble objective et susceptible de contrôle. Il faut néanmoins déchanter. La notion de maladie incurable est imprécise et non définie, et la liste des maladies incurables est pratiquement infinie (diabète, rhumatisme, arthrose, décompensation cardiaque, emphysème, bronchite chronique, insuffisance rénale chronique, hépatite...). Cette observation conduit à relativiser l'exigence légale: formellement, il est presque toujours possible de la déclarer satisfaite. Mais il y a plus. Aux yeux de la commission de contrôle, la gravité de l'état du patient peut résulter de « pathologies multiples » dont aucune, prise isolément, n'est grave et incurable. Cette expression a été forgée de toutes pièces par ladite commission: on n'en trouve nulle trace dans les milliers de pages qui rendent compte des discussions parlementaires.

Plusieurs membres de la commission de contrôle reconnaissent que l'absence de maladie grave et incurable pose problème. Toutefois, précisent-ils,

³ Commission de contrôle, Premier rapport aux chambres législatives (années 2002-2003), 2004, p. 14; Deuxième rapport (2004-2005), 2006, p. 22; Troisième rapport (2006-2007), 2008, p. 22; Quatrième rapport (2008-2009), 2010, p. 22; Cinquième rapport (2010-2011), 2012, p. 14; Sixième rapport (2012-2013), 2014, p. 14.

⁴ Premier rapport, 2004, p. 23.

⁵ Article 3, § 1^{er}, troisième tiret de la loi du 22 mai 2002 relative à l'euthanasie.

² Un constat analogue vaut pour les Pays-Bas.

chez une personne âgée, la conjonction de plusieurs maux, par leurs effets cumulés, peut provoquer une souffrance insupportable et justifier l'euthanasie⁶. C'est grâce à la forte médiatisation des cas controversés de Jeanne⁷ et d'Amélie Van Esbeen⁸ que le grand public a pu découvrir la notion de « pathologies multiples ». La commission de contrôle approuve ainsi de plus en plus d'euthanasies pratiquées à la demande de personnes qui, sans pouvoir faire état d'une maladie grave et incurable, souffrent de divers maux liés au grand âge. Il s'agit par exemple de personnes atteintes de polyarthrose avec réduction de la mobilité, qui voient mal et deviennent sourdes⁹. Le premier rapport recense 3 cas de « pathologies multiples », le deuxième, 20 cas, le troisième, 16 cas, le quatrième, 30 cas, le cinquième, 39 cas et le sixième, 166 cas¹⁰. Dans son sixième rapport, la commission prend soin de souligner que le nombre d'euthanasies pratiquées pour pathologies multiples est « nettement plus élevé qu'en 2010-2011 » (on passe de 23 en 2011 à 57 en 2012 et 109 en 2013). Le rapport relève la divergence de vues apparue à ce propos au sein de la commission quant à la justification des euthanasies de patients d'âge très avancé atteints de polyopathie, certains membres estimant que la souffrance était plutôt liée aux *conséquences naturelles liées à l'âge*¹¹.

Il est remarquable de relever que la commission de contrôle accepte de fonder en une seule deux conditions distinctes dans la loi : 1° la nécessité de faire état d'une affection grave et incurable, 2° dont il résulte une souffrance physique ou psychique, constante et insupportable qui ne peut être apaisée.

⁶ J. HERREMANS, membre de la commission de contrôle et présidente de l'ADMD (Belgique), *Le Vif L'Express*, 25 janvier 2008, p. 36; Dr M. ENGLERT, membre de la commission de contrôle et de l'ADMD, « L'euthanasie des patients âgés », p. 12, www.admd.be/medecins.html

⁷ Parmi d'autres, F. DELPIERRE, « Jeanne – "Ma mère ne répondait pas aux critères pour être euthanasiée" », *Le Soir*, 15 janvier 2011, p. 12; E. SAGET, « L'euthanasie, ma mère et moi », *L'Express* (France), 24 avril 2008;

⁸ Par ex., M. LAMENSCH, « Amélie Van Esbeen », *Le Soir*, 24 mars 2009, p. 19; M. LAMENSCH et F. SOUMOIS, « La vieille dame de 93 ans a obtenu l'euthanasie », *Le Soir*, 2 avril 2009, p. 8 et l'éditorial « Les leçons d'un cas très médiatisé », p. 22; F. KEULENEER, membre suppléant de la commission de contrôle, « Puntjes op de 'i' in het euthanasiedebat. Euthanasie veel inperken dan uitbreiden », *Tertio*, n° 477, 2009, p. 10; A. HOVINE, « Le douloureux destin d'Amélie Van Esbeen », *La Libre Belgique*, 2 avril 2009.

⁹ Cf. Dr M. ENGLERT, « L'euthanasie des patients âgés », p. 12, www.admd.be/medecins.html

¹⁰ Commission de contrôle, Premier rapport (années 2002-2003), 2004, p. 8; Deuxième rapport (2004-2005), 2006, p. 16 (rubrique « diagnostics ») et p. 17 (rubrique « diagnostics des décès non prévus à brève échéance »); Troisième rapport (2006-2007), 2008, p. 16 et p. 17; Quatrième rapport (2008-2009), 2010, p. 16; Cinquième rapport (2010-2011), 2012, p. 8-9; Sixième rapport (2012-2013), 2014, p. 8.

¹¹ Sixième rapport (2012-2013), 2014, p. 15.

Cette approche, jointe à l'absence de définition de la notion de « pathologie grave et incurable » et au fait que l'euthanasie est légalement possible pour des patients dont le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, semble taillée sur mesure pour permettre l'euthanasie de patients qui font état d'une souffrance insupportable résultant de leur grand âge, de l'isolement social ou d'une lassitude de vivre. Le président de la commission de contrôle s'est exprimé explicitement en ce sens : par « polyopathie », a-t-il affirmé, on désigne « une variété de maux (vue et ouïe déclinantes, besoin d'aide pour se nourrir, la plupart du temps alité, incontinent) dont chacun, pris séparément, peut être estimé acceptable, mais qui, ensemble, causent une souffrance insupportable et inapaisable; ce que l'on dénomme volontiers "lassitude de vivre" »¹².

Ce point de vue peut naturellement se comprendre, mais force est de constater qu'il contredit le principe de stricte interprétation d'un texte de nature pénale et la volonté affichée et maintes fois réaffirmée par le législateur d'enserrer la permission de l'euthanasie dans des conditions « très strictes » (*sic*).

L'exigence d'une souffrance physique ou psychique

b) Parmi les conditions de l'euthanasie, la loi belge requiert aussi que le patient fasse état d'une « souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée »¹³. Il y aurait beaucoup à dire sur cette exigence, mais je me contenterai de quelques brèves réflexions.

Pour commencer, il convient d'y réfléchir : n'est-il pas paradoxal de faire si grand cas de la libre expression d'une personne qui – la loi oblige – est en proie à une souffrance insupportable ? En pareille situation, peut-on raisonnablement considérer que la demande exprimée est vraiment volontaire ? Un vieillard qui ne reçoit aucune visite, traité sans empathie, isolé dans le cadre peu amène d'un hospice défraîchi... : cette situation peut effectivement engendrer une souffrance insupportable, mais est-on certain que celle-ci est inévitable et « ne peut être apaisée » ? Il s'agit là d'une question sérieuse qui interroge l'ingéniosité et la responsabilité des soignants, des familles et de l'ensemble de la société pour trouver les voies et moyens d'accompagner les personnes en détresse et de leur procurer une digne qualité de vie en dépit de leur handicap, maladie ou grand âge.

¹² Prof. Dr W. DISTELMANS, président de la commission de contrôle, « De euthanasiewet is geen dwangbuis », *De Standaard*, 16 octobre 2003.

¹³ Article 3, § 1^{er}, troisième tiret.

La question se pose aujourd'hui avec une acuité particulière au moment où se multiplient les demandes d'euthanasie émanant de détenus de longue durée qui font état de leur souffrance psychique insupportable. S'agissant de détenus psychiatriques qui n'ont pu bénéficier d'une prise en charge adéquate – situation qui a valu à la Belgique quatorze condamnations par la Cour européenne des droits de l'Homme –, l'appréciation de la souffrance psychologique apparaît singulièrement délicate. L'affirmation un tant soit peu sentencieuse de l'autonomie du malade ne peut-elle être perçue comme une façon commode de se déclarer étranger à la tragique décision, et de s'exonérer ainsi de toute responsabilité ? La désespérance du patient, son sentiment d'abandon, sa souffrance psychologique... ne sont peut-être pas sans rapport avec l'attitude des personnes qui prennent (ou auraient dû prendre) soin de lui.

Ensuite, dès son premier rapport, la commission estime que l'évaluation du caractère *insupportable* de la souffrance est en grande partie « d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres »¹⁴. Quant au caractère *inapaisable*, elle affirme qu'il faut tenir compte du fait que « le patient a le droit de refuser un traitement de la douleur, même palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables »¹⁵. En réalité, toute idée de « filtre palliatif » est honnie par les partisans de l'euthanasie. Le médecin doit se borner à délivrer une information sur les possibilités qu'offrent les soins palliatifs, ce qui – on en conviendra – n'équivaut pas à expérimenter les bienfaits procurés par de tels soins. Comment peut-on affirmer que la souffrance du patient « ne peut être apaisée » si ce dernier refuse toute prise en charge palliative ? En pratique, la commission exerce un contrôle très lâche du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance, critère qui pourtant occupe une place centrale dans la loi.

Au cours de l'élaboration de la loi belge sur l'euthanasie, il a été affirmé à de multiples reprises que les *patients psychiatriques, déments et dépressifs n'étaient pas visés*¹⁶. Or, la *commission de contrôle avalise des cas toujours plus nombreux d'euthanasie de patients psychiatriques, déments ou dépressifs*. L'euthanasie d'un détenu psychiatrique de 48 ans (mi-septembre 2012)¹⁷,

¹⁴ Premier rapport aux chambres législatives (22 septembre 2002-31 décembre 2003), 2004, p. 18.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ Rapport fait au nom de la commission de la justice, 23 avril 2002, *Doc. parl.*, ch. repr., n° 50 1488/009, p. 52, p. 56, p. 217, p. 243, p. 244, p. 245, etc.

¹⁷ À ce propos, voir Dr. Marc MOENS, président de l'ABSyM (syndicat de médecins), Communiqué de presse, « Les détenus psychiatriques ont droit aux soins médicaux »,

du transgenre Nathan, 44 ans, après une opération ratée de changement de sexe (le 1^{er} octobre 2013)¹⁸ ou de Ann G., qui souffrait d'anorexie et d'une affection psychiatrique (fin 2012)¹⁹, en sont des exemples paradigmatiques. Où l'on voit combien l'expérience belge illustre l'*extrême difficulté à se tenir aux déclarations et intentions initiales du législateur* et à contrôler le respect des conditions légales, présentées comme très strictes à l'origine. Dans une interview accordée au quotidien *De Standaard*, le professeur Wim Distelmans, président de la commission fédérale de contrôle, se félicitait qu'en Belgique, on ait euthanasié des dizaines de personnes pour souffrance psychiatrique (« psychiatrisch lijden »)²⁰.

Enfin, à partir de son troisième rapport, la commission de contrôle a également décidé, après de vives discussions, qu'une « évolution dramatique future [...] est suffisante pour être qualifiée de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi »²¹. Il ressort des quatrième et cinquième rapports qu'aux yeux de certains membres de la commission, une interprétation trop large est donnée à la notion de souffrance psychique, une évolution dramatique prévisible ne pouvant être qualifiée *hic et nunc* de souffrance psychique telle que requise par le texte légal. Mais ce point de vue n'a pas été celui de la majorité de la commission²². Autrement dit, la souffrance exigée pour pouvoir accéder à l'euthanasie peut consister en l'*anticipation d'une souffrance future*. Le président de la commission de contrôle n'hésite pas à parler d'« euthanasies préventives »²³. Parmi beaucoup d'autres, les cas d'Emiel Pauwels (euthanasié le 7 janvier 2014)²⁴ et des jumeaux Verbessem (euthanasiés le 14 décembre 2012)²⁵ illustrent

13 septembre 2012.

¹⁸ Cf. *La Libre Belgique*, 1^{er} octobre 2013. Selon le médecin qui a supervisé l'euthanasie, l'intéressé pouvait clairement faire état d'une souffrance psychique insupportable. Mais de quelle maladie incurable souffrait-il, peut-on se demander ?

¹⁹ Cf. « Euthanasie na strijd van 25 jaar tegen anorexia » (traduction : « Euthanasie après 25 ans de combat contre l'anorexie »), *Nieuwsblad*, 28 janvier 2013.

²⁰ Interview de Prof. Dr. Wim Distelmans, *De Standaard Magazine*, 21-22/12/2013, p. 60.

²¹ Troisième rapport aux chambres législatives (années 2006 et 2007), 2008, p. 24.

²² Quatrième rapport (2008-2009), 2010, p. 33 ; Cinquième rapport (2010-2011), 2012, p. 16.

²³ Interview de Prof. Dr. Wim Distelmans, *De Standaard Magazine*, 21-22/12/2013, p. 60.

²⁴ Emiel Pauwels était un athlète de 95 ans à qui l'on venait de diagnostiquer un cancer de l'estomac et des intestins. Étant donné son excellente condition physique, une radiothérapie était envisageable et lui avait été proposée. Il a refusé : « J'ai opté pour l'euthanasie car je ne voulais pas souffrir. » C'est une souffrance future qui est invoquée et, de fait, au moment où est intervenue son euthanasie (après une fête arrosée au champagne, en présence de nombreux proches, amis et journalistes), l'homme ne paraissait pas *hic et nunc* en proie à « une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée » suivant les termes de la loi.

²⁵ La demande d'euthanasie des jumeaux Eddy et Marc Verbessem, nés sourds, trouve

cette interprétation, discutable et discutée, de la condition de souffrance psychique constante et insupportable.

Des conditions malaisées à contrôler

c) Remarquons par ailleurs qu'il semble pratiquement impossible de contrôler le respect d'une série de conditions légales. Quelques exemples suffisent. Comment s'assurer *ex post* que la demande fut pleinement volontaire, réfléchie et sans pression extérieure? Comment s'assurer que l'information sur le diagnostic, le pronostic, les thérapies envisageables, les possibilités qu'offrent les soins palliatifs... a été donnée dans un climat de dialogue et d'empathie approprié? Comment s'assurer que la consultation obligatoire d'un second médecin ne devienne pas une routine accomplie *pro forma* auprès de médecins particulièrement ouverts à l'euthanasie, ce qui est nécessairement le cas des médecins EOL et LEIF auxquels il est généralement fait appel²⁶.

La mise en parallèle des conditions de l'euthanasie telles que préconisées en 2002 et de l'état de la question douze ans plus tard appelle une série d'autres brèves considérations.

Vers un droit à l'euthanasie ?

d) En 2002, l'euthanasie était présentée comme une transgression éthique, une exception pour des cas extrêmes... Aujourd'hui, elle est considérée comme un acte médical, un acte de soin parmi d'autres dans la gamme des soins palliatifs (modèle belge dit « des soins palliatifs intégraux »), voire présentée comme un véritable droit, y compris dans des textes officiels²⁷. Cette revendication, ouverte ou subreptice (à travers un travail sur le langage), d'un véritable « droit à l'euthanasie » s'accompagne d'une polémique grandissante à propos de la dimension institutionnelle de la « clause de conscience » (ou « clause de refus »²⁸). Il semblait acquis, à l'époque où la loi était en gestation,

son origine dans le diagnostic d'un glaucome qui, semble-t-il, allait progressivement entraîner leur cécité. C'est la perspective d'une future perte d'autonomie qui a motivé leur demande. Cette dernière est compréhensible et digne de respect, mais l'on peut se demander si la société leur a procuré un soutien suffisant. En ce sens, voir l'opinion exprimée par les directeurs de deux instituts spécialisés dans l'accompagnement des personnes sourdes-aveugles, *L'Avenir*, 18 janvier 2013.

²⁶ Le forum EOL (End-of-Life doctors) a été créé en 2003 en Communauté française de Belgique, à l'initiative et avec le support logistique de l'ADMD; LEIF (LevensEinde Informatie Forum) est l'équivalent flamand d'EOL, issu de l'association RWS (pendant flamand de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

²⁷ Pour un développement et des références, voir notre ouvrage précité, p. 91 et s.

²⁸ Article 14: « La demande et la déclaration anticipée de volonté [...] n'ont pas de valeur contraignante. Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie. Aucune autre

que les institutions hospitalières pourraient refuser de prêter leur concours à la pratique de l'euthanasie après l'entrée en vigueur de la loi. Ainsi peut-on lire, dans le rapport de la commission de la justice: « L'intervenant [...] demande expressément à tous les membres de la commission s'ils marquent leur accord sur la thèse selon laquelle le projet à l'examen accorde aux établissements la possibilité d'interdire la pratique de l'euthanasie. Le président conclut que, selon l'interprétation correcte du projet à l'examen, les institutions ont le droit d'interdire la pratique de l'euthanasie dans leurs murs. *Aucun membre ne conteste cette interprétation du président* »²⁹.

Aujourd'hui, pourtant, les institutions de soins qui refusent la pratique de l'euthanasie en leur sein sont fréquemment clouées au pilori et menacées de se voir privées de financement public³⁰. Ici aussi, on s'éloigne des intentions initiales du législateur.

De l'euthanasie des majeurs à l'euthanasie des mineurs

e) En 2002, l'euthanasie a été réservée au majeur (et au mineur émancipé). L'on sait que par une loi du 28 novembre 2014, adoptée à la hussarde, l'euthanasie est désormais ouverte au mineur, *quel que soit son âge*, s'il fait état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui devrait entraîner son décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable³¹. Encore faut-il, d'une part, qu'un pédopsychiatre ou un psychologue atteste que l'enfant est doté de la capacité de discernement, d'autre part, que les parents marquent leur accord.

Ce texte, qui a fait l'objet de nombreuses critiques sur le fond et sur la forme, porte en germe de nouvelles discriminations qui ne manqueront pas d'être dénoncées: limitation aux cas de « souffrance physique » et de « décès à brève échéance », alors qu'il n'en est pas ainsi pour les majeurs.

Cette réforme a été bouclée au pas de charge, sans véritable demande sociale, en dépit de l'opposition de nombreux pédiatres, professeurs universitaires de pédiatrie et autres praticiens expérimentés dans le suivi d'enfants grave-

personne n'est tenue de participer à une euthanasie [...]. »

²⁹ Rapport fait au nom de la commission de la justice, par Th. GIET, A. VAN DE CASTEELE, A. BARZIN et J. SCHAUVLIEGE, *Doc. parl.*, ch. repr., sess. ord. 2001-2002, n° 50-1488/009, p. 178. Les mots en italiques sont dans le texte.

³⁰ Voir les références citées dans notre ouvrage précité, p. 96, note 195. *Addé*: la récente carte blanche du sénateur Ph. MAHOUX, « Loi sur l'euthanasie: un débat à poursuivre », *Le Soir*, 11 décembre 2014, p. 24.

³¹ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *Moniteur Belge*, 12 mars 2014, p. 21053.

ment malades³², en l'absence de saisie de la commission de la santé du Sénat, moyennant le refus de procéder à toutes les auditions d'experts demandées à la chambre des représentants et, *last but not least*, sans demande d'avis du Conseil d'État.

Vers d'autres extensions de la loi ?

f) Enfin, de très nombreuses propositions de loi ont été déposées au Parlement ces dernières années en vue d'assouplir certaines conditions légales ou d'étendre encore le champ d'application de la loi : aux déments³³, à l'euthanasie néonatale³⁴, voire à l'euthanasie sans demande du patient, même en l'absence d'inconfort, lorsque les médecins et la famille jugent sa qualité de vie insuffisante³⁵.

Cette évolution était, est et demeure inéluctable non seulement en raison de la force symbolique du droit et de la dynamique immanente à celui-ci, mais aussi pour des motifs logiques et psychologiques évidents.

La loi, générale et abstraite, dispose pour le futur, charrie des valeurs sociales, morales, culturelles ; elle structure les comportements dans une société. Les lois qui touchent à la santé, à la vie et à la mort ont un impact considérable sur les mentalités et l'*ethos* de la société. Ainsi en est-il de la

³² Opinion signée par 38 pédiatres, « Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée », *La Libre Belgique*, 29 janvier 2014. La liste des signataires s'est allongée en quelques jours jusqu'à atteindre près de 200 pédiatres. Cf. A. HOVINE, « Il faut reporter le vote sur l'euthanasie des enfants », *La Libre Belgique*, 12 février 2014, p. 9. Information relayée dans de nombreux autres journaux.

³³ Plusieurs nouvelles propositions de loi visent à étendre la dépénalisation de l'euthanasie pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée au cas où le médecin estimerait que le patient, sans être plongé dans un *coma irréversible* (critère, strict et objectif, actuellement en vigueur), perd progressivement ses facultés cognitives et n'est plus conscient de sa propre personne.

³⁴ Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, 9 mai 2012, *Doc. parl.*, Sénat, sess. ord. 2011-2012, n° 5-1610/1. Dans le même sens, antérieurement, voir *Doc. parl.*, Sénat, n° 3-1993/1 et n° 4-431/1 ; *Doc. parl.*, Ch. repr., n° 2553/1 et n° 611/1. D'autres sont plutôt favorables à l'adoption d'un protocole, en dehors de la loi, sur le modèle du protocole de Groningen adopté aux Pays-Bas pour l'euthanasie des nouveau-nés.

³⁵ J.-L. VINCENT, M. SCHEZ, J. DE WAELE, S. CLÉMENT DE CLÉTY, I. MICHAX, Th. SOTIAUX, E. HOSTE, D. LEDOUX, A. DE WEERDT, A. WILMER, *On behalf of the Belgian Society of Intensive Care Medicine*, « Piece of mind : End of life in the intensive care unit - Statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine », *Journal of Critical Care*, 29 (2014) : 174-175 ; J.-L. VINCENT, professeur de soins intensifs (Université Libre de Bruxelles), « Maintenons la santé, mais pas la vie à tout prix », *Le Soir*, 25 février 2014, p. 26.

loi relative à l'euthanasie qui, loin d'être neutre et de renvoyer chacun à son autonomie, porte une vision anthropologique déterminée et l'impose à tous. On n'insistera jamais assez sur la fonction éminemment symbolique, pédagogique, instituante du droit, singulièrement dans le champ pénal.

Il est clair qu'en Belgique (comme aux Pays-Bas) a été installée au sein du système juridique une dynamique aux effets imprévisibles et incontrôlables. En effet, la loi n'a pas une vie autonome qui se déploierait conformément à la seule volonté du législateur qui l'a conçue. Elle s'insère dans l'ensemble du système juridique qui, comme tout système, possède sa dynamique propre, déterminée par des macro-principes (hiérarchie des normes, principes d'égalité et de non-discrimination...). Ainsi, le carcan des conditions légales est-il voué à se lézarder au fur et à mesure que sont mis en lumière des traitements juridiques différents de situations « très similaires » et dénoncés comme autant de « discriminations ».

Enfin, suivant la philosophie de l'autonomie qui est à la base de la loi, il paraît logique et naturel que, tôt ou tard, les « strictes » conditions légales ne pèsent plus lourd face à la volonté ferme et déterminée du patient. Ainsi s'expriment tout naturellement les partisans de l'euthanasie : « Qui, hormis la personne concernée, peut juger valablement [de la gravité de son état] ? »³⁶ Dans un sens analogue, on peut encore lire, sous la plume d'un membre de la commission de contrôle : « On en revient au cœur de cette loi de dépénalisation de l'euthanasie : le respect de l'autonomie de la personne humaine. »³⁷ Réflexions frappées au coin du bon sens, mais qui ne semblent pas toujours faire grand cas des autres « conditions strictes » de la loi.

Au départ présentée comme une transgression éthique, un acte d'exception réservé aux cas extrêmes, l'euthanasie se normalise à vive allure, à la faveur d'un estompement de la norme, et devient un acte médical parmi d'autres... avant d'être revendiquée comme un droit. Comme il était prévisible et comme on peut aujourd'hui l'observer, l'offre crée la demande... et tend à la multiplier artificiellement. On assiste même à un certain emballement : cinq euthanasies ont été déclarées par jour en 2013... et c'est sans compter toutes celles qui ne le sont pas. Année après année, le nombre d'euthanasies notifiées à la commission de contrôle ne cesse de croître de façon exponentielle.

³⁶ J.P. JAEKEN, « Mise au point concernant des patients âgés », *Bulletin de l'ADMD*, n° 112, juin 2009, p. 10.

³⁷ J. HERREMANS et P. GALAND, « Carte blanche - Euthanasie : entre l'application de la loi et son extension », *Le Soir*, 2 avril 2009, p. 14, publié également dans le *Bulletin de l'ADMD* (Belgique), n° 112, juin 2009, p. 13.

Évolution du nombre d'euthanasies enregistrées

2013	1454	353	1807
2012	1156	276	1432
2011	918	215	1133
2010	809	144	953
2009	656	166	822
2008	578	126	704
2007	412	83	495
2006	340	89	429
2005	332	61	393
2004	304	45	349
2003	199	36	235
	en néerlandais	en français	Total

Chacun des rapports révèle la disproportion importante entre le nombre de déclarations rédigées en néerlandais et le nombre de déclarations en français. Les chiffres tournent toujours autour de 80 % des déclarations en néerlandais et 20 % en français. Ce constat est embarrassant car il suggère soit que la moitié du pays est réfractaire à l'euthanasie, soit – plus probablement – que beaucoup d'euthanasies ne sont pas déclarées et que l'on a une vue très parcellaire sur la pratique de l'euthanasie. Quoi qu'il en soit, il est peu prudent d'affirmer sans ambages que l'euthanasie est sous contrôle en Belgique et que les conditions d'application de la loi sont parfaitement respectées.

Il est frappant aussi de relever que de plus en plus de personnes demandent à être euthanasiées alors que leur décès n'est pas prévu à brève échéance (13 % du nombre total des euthanasies déclarées suivant le rapport de 2014³⁸ contre 6 % suivant le rapport de 2008³⁹). On peut craindre qu'insensiblement, la société soit toujours plus prompte à proposer l'euthanasie comme la solution la plus humaine, l'issue la plus digne, à mesure que diminue le seuil de tolérance à l'égard de la maladie ou de la souffrance et que s'étiolent les liens de solidarité.

³⁸ Commission de contrôle, Sixième rapport aux chambres législatives (2012-2013), 2014, p. 8 : 167 cas déclarés en 2012 et 266 cas en 2013.

³⁹ Commission de contrôle, Troisième rapport aux chambres législatives (2006-2007), 2008, p. 15 : 26 cas déclarés en 2006 et 28 cas en 2007.

En conclusion, l'euthanasie n'est pas un choix purement personnel, une « décision-qui-ne-regarde-que-moi », comme se plaisent à le répéter les partisans de la dépénalisation. L'intéressé s'affirme comme seul maître de sa mort, mais ce sont les autres qui la vivent : les soignants sollicités de le faire mourir et ses proches qui lui survivent. La dépénalisation ou légalisation de l'euthanasie, sous quelque forme que ce soit, a un puissant impact social. Il s'agit d'une question publique, qui présente une incontestable dimension socio-juridico-politique.

À la différence du suicide, qui n'engage pas le corps médical et ne reçoit pas l'aval de la société, l'euthanasie entraîne une modification substantielle des missions confiées aux médecins et touche aux fondements de l'ordre social et de l'État de droit. Se trouvent en jeu *la conception et l'image de la médecine*, car, une fois l'euthanasie légalisée, tous les médecins se voient investis du pouvoir de donner la mort, fût-ce sur demande, ce qui ne va pas sans risque d'altération de la confiance des patients dans le corps médical et d'apparition de tensions au sein des équipes médicales et des familles. L'intégration de l'euthanasie dans les soins palliatifs – suivant ledit « modèle belge des soins palliatifs intégraux »⁴⁰ – est désastreuse : en Belgique, des personnes en fin de vie n'osent plus se diriger vers une unité de soins palliatifs, voire redoutent l'usage de morphiniques légitimement proposés pour soulager leur douleur et, plus encore, de la sédation palliative mobilisée pour traiter des symptômes réfractaires selon les indications cliniques établies. Où l'on mesure l'impact de la loi relative à l'euthanasie sur la perception, l'efficacité et le développement des soins palliatifs.

Il est à craindre aussi qu'une pression insidieuse ne soit exercée sur les personnes fragiles (grands malades, vieillards, handicapés...) qui, redoutant de représenter une charge pour l'entourage et la société, se sentent dans l'obligation morale d'exercer leur droit à l'euthanasie. « Aujourd'hui, mourir dans la dignité, [...] c'est refuser d'imposer aux autres sa déchéance et à la société une charge lourde et hélas inutile », peut-on lire sous la plume de l'écrivaine Régine Deforges⁴¹. Voilà une idée qui fait rapidement son chemin dans les esprits... De nombreuses personnes se convainquent d'ores et déjà qu'elles feraient preuve d'un vil égoïsme en ne demandant pas l'euthanasie ou en ne signant pas une déclaration de volonté anticipée.

⁴⁰ Cf. les multiples travaux des professeurs J. BERNHEIM, W. DISTELMANS et consorts, notamment « The Belgian model of integral end-of-life care: palliative care and legal euthanasia as complementary developments », *B.M.J.*, 2008, 336 : 864-867, mis à jour en néerlandais in *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2012, 68 (11) : 539-548.

⁴¹ Cf. http://www.admblog.fr/Deces-de-Regine-Deforges-une-grande-militante-du-droit-de-mourir-dans-la-dignite-qui-nous-quitte_a2187.html

On ne peut que se réjouir du chemin parcouru vers un plus grand respect de l'autonomie de la personne et c'est à bon droit qu'ont été dénoncés les excès d'un certain paternalisme médical. Pour autant, l'on n'est pas obligé de souscrire à l'*idéologie de l'autonomie* qui véhicule la figure irréaliste du sujet transparent à lui-même, doté d'une volonté absolument libre, à l'abri de toute pression, en dépit d'une souffrance tyrannique, seul maître de sa vie et de sa mort, et dont les choix n'engagent que lui-même. Quel leurre! Le candidat à l'euthanasie a besoin qu'un *autre* se charge de le faire mourir. L'autonomie ne saurait être absolutisée; elle trouve sa limite dans les exigences de la vie collective.

En définitive, l'euthanasie peut être récusée, dans une démocratie laïque et pluraliste, au nom d'intérêts publics supérieurs: protéger la spécificité, l'intégrité morale et l'image de la médecine, dont on peut penser que la mission est de restaurer la santé, soulager, sauver des vies, et non de faire mourir; protéger les personnes les plus vulnérables de la société, ce qui correspond au rôle premier du droit; protéger l'un des fondements essentiels de l'État de droit suivant lequel personne ne peut délibérément disposer de la vie d'une autre personne (sauf légitime défense contre un agresseur injuste).

Que faire alors face au malade chronique ou en phase terminale qui demande l'euthanasie? La réponse appropriée de la médecine et de la société peut se décliner succinctement comme suit: abstention de toute forme d'acharnement thérapeutique, soulagement professionnel de la douleur et des autres symptômes, soins de confort, accompagnement humain de qualité... De l'aveu même des plus ardents partisans de l'euthanasie, confirmé par les chiffres officiels, les demandes d'euthanasie qui trouvent leur origine dans une souffrance physique sont infimes. C'est que la médecine dispose aujourd'hui des ressources nécessaires pour apaiser les souffrances physiques et les rendre supportables. Les patients ne demandent pas à mourir s'ils sont accompagnés et entourés avec affection, s'ils bénéficient de soins palliatifs de qualité et si leurs douleurs et symptômes sont traités avec compétence professionnelle. Soulager la douleur moyennant l'administration appropriée d'analgésiques – ou, au besoin, une sédation palliative conforme aux standards des meilleures pratiques – exige naturellement science, art... et travail d'orfèvre! Si l'on meurt mal, ici ou là, c'est encore trop souvent parce que des soignants ne parviennent pas à renoncer à temps à des traitements devenus inutiles ou disproportionnés, ou parce qu'ils maîtrisent insuffisamment les moyens de soulager les symptômes d'inconfort. L'expérience montre que la plupart des demandes d'euthanasie émanent de personnes qui font état d'une souffrance psychologique, due le plus souvent à leur situation de solitude ou d'abandon. La société se révélerait peu créative et solidaire si elle n'avait rien de mieux à leur offrir que la mort provoquée.