

Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

Contenu

Saisine	4
I. Cadre juridique - La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie	6
1. Définition de l'euthanasie et principes fondateurs	6
2. Conditions essentielles (article 3, § 1 ^{er})	7
3. Conditions de forme et de procédure (article 3, § 2)	8
4. Déclaration anticipée d'euthanasie (article 4)	10
5. Le contrôle sociétal de la loi : procédure et composition de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCE)	11
6. Rôle des pharmaciens (article 3 <i>bis</i>)	11
7. Liberté de conscience (article 14)	12
8. Mort naturelle	12
II. Réflexions éthiques et juridiques	13
A. A propos des politiques éthiques institutionnelles en rapport avec la fin de vie et l'euthanasie, telle qu'elle est définie par la loi	13
A.1. Première position : arguments opposables aux politiques institutionnelles	15
a. L'objectif et le contenu de la loi du 28 mai 2002	15
b. La clause de conscience en droit (bio)médical	19
Comparaison, de ce point de vue, entre les lois relatives à l'euthanasie, à l'interruption de grossesse et à la procréation médicalement assistée	21
c. La liberté thérapeutique reconnue et garantie par le droit	22
d. La liberté thérapeutique comme condition de l'éthique	27
e. Un devoir de transfert ?	29
f. La nature et le sens profonds d'une demande d'euthanasie, et le traitement à lui réserver	31
g. Conclusion de la première position	32
A.2. Seconde position : arguments favorables aux politiques institutionnelles	35
a. L'éthique, la loi et la conscience	35
b. Les bonnes pratiques médicales, la culture de soins et l'éthique institutionnelle	36
c. La solidarité humaine comme soutien de l'autonomie du patient	39
d. Quelle est l'opinion de ces membres vis-à-vis du devoir de transfert?	39
e. Conclusion de la seconde position	42
B. A propos des « cliniques de fin de vie », structures spécialisées dans ou en dehors des institutions	44

III. Conclusions et recommandations	50
A. Points de convergence	50
A.1. Le respect du patient	50
A.2. Le respect dû à la loi du 28 mai 2002.....	51
A.3. Le respect de l'autonomie professionnelle du médecin	51
A.4. Le devoir de référer.....	51
A.5. La continuité des soins	52
A.6. Les « cliniques » de fin de vie	52
B. Points de divergence	53
B.1. Sur la première question	53
B.2. Sur la seconde question	54
Annexe 1	
Synthèse des rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCE).....	56
1. Nombre et répartition des euthanasies	57
2. L'euthanasie en pratique	58
3. Diagnostics à l'origine de l'euthanasie	58
4. Cas de loin le plus fréquent : demande consciente et décès prévisible à brève échéance.....	59
5. Souffrance constante, insupportable et inapaisable	60
6. Décisions de la CFCE.....	60
7. Résumés et conclusions des cinq premiers rapports de la CFCE.....	61
Annexe 2	
Clinique de fin de vie ('Levenseindekliniek') aux Pays-Bas.....	63
Annexe 3	
Exemples de politiques éthiques institutionnelles.....	66
Annexe 4	
Référence à quelques études concernant la pratique de l'euthanasie	69

Saisine

Le 3 février 2011, Madame Laurette Onkelinx, Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé Publique, adressait un courrier au Comité consultatif de Bioéthique, lui posant deux questions :

« Dès lors, le Comité pourrait-il examiner les deux points qui suivent sous leurs aspects éthiques, sociaux et juridiques :

1. Le principe d'une telle clinique [« dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie »] qui viserait notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales, d'accéder à un environnement médical qui n'est pas opposé idéologiquement au principe de l'euthanasie?
2. Le fait pour une institution de soins d'interdire toute euthanasie en son sein ou d'y mettre des conditions supplémentaires à celles posées par la loi au regard notamment de la liberté thérapeutique? »

Le 14 février 2011, Monsieur Jo Vandeurzen, Ministre flamand du Bien-Etre, de la Santé Publique et de la Famille, sollicitait à son tour l'avis du Comité: « Je souhaite dès lors demander au Comité consultatif de Bioéthique de Belgique d'émettre un avis concernant les contours d'une politique en matière de fin de vie dans les structures de soins, eu égard aux dispositions légales (hôpitaux et maisons de repos et de soins). Cet avis devra proposer des solutions aux structures de soins afin de les aider à traiter ce délicat problème dans l'interaction patient/utilisateur, médecin et structure dans le respect des droits du patient, de la liberté de conscience, d'une politique de qualité, de l'autodétermination et de la fin de vie. ».

Et le 14 avril 2011, le Comité recevait une nouvelle demande de Madame Onkelinx, Ministre fédéral, « à propos de l'euthanasie pour les patients qui ne se trouvent pas en phase terminale ». Celle-ci était suscitée par une question parlementaire qui lui avait été posée, et portait sur « la nécessité ou l'opportunité d'étendre le champ d'application de la loi ».

Le Comité consultatif de Bioéthique, en sa séance plénière du 9 mai 2011, a jugé la demande recevable et constitué une commission restreinte chargée d'étudier « les aspects éthiques de l'application de la loi sur l'euthanasie ». Dans ce cadre, les questions ont été formulées par celle-ci de la manière suivante :

- Un établissement de soins (hôpital, maison de repos et de soins, maison de repos) peut-il **interdire dans ses murs la pratique de l'euthanasie** (telle que définie par la loi du 28 mai 2002) ou **ajouter, dans ses règlements, des conditions supplémentaires à celles prévues par ladite loi?**
- Faut-il créer **des cliniques ou des structures spécialisées compétentes** (dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie) qui viseraient notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales, d'accéder à un environnement médical qui n'est pas opposé idéologiquement au principe de l'euthanasie?

Les membres du Comité ont décidé de répondre, dans un premier avis, aux questions directement en rapport avec les problèmes éthiques posés par l'application de la loi existante. La question du 14 avril 2011, plus prospective, fera l'objet d'un avis ultérieur. Il semblait en effet aux membres du Comité que cette question porte essentiellement sur l'opportunité d'un élargissement du champ d'application de la loi. Ceci est un débat plus vaste, et qui se situe sur un autre plan.

Après avoir présenté le cadre juridique constitué par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie **(I)**, on exposera les considérations tant éthiques que juridiques relatives, d'une part, aux politiques institutionnelles parfois développées à propos de l'accès à l'euthanasie **(II.A)** et, d'autre part, à l'éventualité de la création de structures spécialisées à même de prendre en charge les patients en fin de vie **(II.B)**, pour terminer par des recommandations relatives à ces deux questions objet du présent avis **(III)**.

I. Cadre juridique - La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

L'euthanasie est l'acte par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci. La loi du 28 mai 2002 permet au patient majeur, capable et conscient, de formuler de manière volontaire, réfléchie et répétée une demande d'euthanasie s'il se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Elle procède donc à une dépénalisation du geste euthanasique, sous des conditions strictes, et décrit la procédure que doit suivre le médecin confronté à pareille demande.

Les aspects principaux de la loi ont trait à la définition de l'euthanasie et aux principes qui la fondent, aux obligations énoncées et à leurs implications, ainsi qu'à la déclaration anticipée concernant les personnes inconscientes, au contrôle sociétal de la loi, au rôle des pharmaciens, à la liberté de conscience, à l'assimilation à la mort naturelle et à la question du suicide assisté¹.

1. Définition de l'euthanasie et principes fondateurs

L'article 2 de la loi reprend la définition proposée par le Comité consultatif de Bioéthique : il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci². N'est pas considéré comme une euthanasie le fait de ne pas entamer ou de cesser des traitements ou le fait d'administrer des analgésiques pour combattre la douleur, actes qui relèvent de la pratique médicale.

La loi relative à l'euthanasie présente des caractères hybrides : reprise dans les codes dans la partie civile, au chapitre du droit médical, elle présente aussi des aspects pénaux puisqu'elle permet de sortir du champ infractionnel l'euthanasie pratiquée par un médecin se conformant aux conditions et procédures précisées. Plutôt que de parler de légalisation de l'euthanasie, il convient de décrire cette loi comme étant une dépénalisation conditionnelle.

1 Les passages qui suivent sont en grande partie repris de Herremans J., "Mourir dans la dignité. La loi belge relative à l'euthanasie, une réponse légale", *Frontières*, vol. 24, n°s 1-2, 2011-2012, pp. 76-79 (section "Eléments fondamentaux de la loi du 28 mai 2002").

Voir aussi, pour une description de la loi du 28 mai 2002, Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012; Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 649-674 ; Adams M. et Nys H., "Euthanasia in the Low Countries: Comparative Reflections on the Belgian and Dutch Euthanasia Act", in Schotsmans P. et Meulenbergs T. (éd.), *Euthanasia and Palliative Care in the Low Countries*, Leuven, Peeters, 2005, pp. 5-33.

Voir encore *De euthanasie doorgelicht*, Kluwer, 2003; Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, pp. 118-132; Nys H., *De wet op de euthanasie*, Kluwer, 2004; Schamps G. et Van Overstraeten M., "La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements", in *Loyauté, justice et vérité. Liber amicorum Henri-D. Bosly*, La Chartre, 2009, pp. 337-355; Schamps G., "La fin de vie - soins palliatifs et euthanasie - en droit belge. Situation actuelle et perspectives", Actes du colloque Jacques Cartier, *Fin de vie et mort au XXIème siècle, Revue générale de droit médical*, 2013, n° 48, pp. 117-144

Pour une discussion approfondie antérieure à la loi mais conservant toute sa pertinence, voir Velaers J., "Het leven, de dood en de grondrechten. Juridische beschouwingen over zelfdoding en euthanasie", in *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Maklu, 1996, pp. 469-574.

2 Voir l'avis n°1 du 12 mai 1997 du Comité consultatif de Bioéthique, concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie, point I. (voir www.health.belgium.be/bioeth)

Si le respect de l'autonomie de la personne humaine fonde la loi du 28 mai 2002, il convient de souligner qu'en l'espèce, le principe de l'autonomie humaine n'est pas absolu. Il ne suffit pas que le patient formule une demande d'euthanasie : il faut encore que le médecin arrive à la conclusion, avec le patient, que les conditions posées par la loi sont remplies.

2. Conditions essentielles (article 3, § 1^{er})

L'acte d'euthanasie doit être posé par un médecin : celui-ci ne peut absolument pas déléguer cette responsabilité, par exemple à un infirmier. Le médecin doit s'assurer que sont réunies les trois conditions essentielles suivantes :

1. la demande est volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure ; cette demande doit émaner d'un patient compétent, c'est-à-dire majeur et lucide ;
2. le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique insupportable ;
3. le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue, et ce à la suite d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Première condition : la demande du patient

La demande du patient est au cœur de cette loi : sans demande du patient, il ne peut être question d'euthanasie. Au regard de cette loi, il ne peut donc être question de qualifier d'euthanasie une demande qui émanerait, par exemple, d'un membre de la famille ou de toute autre personne que le patient.

Le législateur belge n'a pas retenu en 2002 la possibilité pour des mineurs d'accéder à une demande d'euthanasie, sauf pour les mineurs émancipés, catégorie fort marginale. Outre l'absence de consensus concernant ce point lors des débats parlementaires, la loi relative à l'euthanasie étant basée sur le principe de l'autonomie du patient, le législateur a décidé de se limiter en 2002 à la question des adultes. Il faut cependant remarquer que la loi sur les droits du patient du 22 août 2002 a introduit une notion différente de majorité « médicale » : le patient mineur estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts peut en effet refuser un traitement, même si ce refus entraîne l'abrégement de sa vie (article 12, § 2).

La loi relative à l'euthanasie insiste sur le nécessaire caractère volontaire et réfléchi de la demande du patient :

Article 3, § 1^{er} : « la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée » et « elle ne résulte pas d'une pression extérieure » ;

Article 3, § 2 : « s'assurer [...] de sa volonté réitérée » ;

Article 3, § 3 : « ... caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande ».

La préoccupation du législateur est très claire : il ne s'agit en aucun cas d'ouvrir l'euthanasie à des demandes suscitées par un découragement temporaire, ou induites par des considérations extérieures.

Le patient doit aussi être capable et conscient lorsqu'il formule sa demande. La question de la capacité doit être examinée, 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.

Soulignons que la loi ouvre un droit à demander l'euthanasie et non un droit à l'euthanasie.

Deuxième condition : une souffrance physique ou psychique insupportable

Cette condition est éminemment subjective : qui pourrait être mieux placé que le patient pour juger du caractère insupportable de sa souffrance? Mais celle-ci est estimée en dialogue avec le médecin dont la première mission, après avoir écouté son patient, est de tenter de répondre à ses plaintes.

Les parlementaires étaient divisés en ce qui concerne l'adjonction des souffrances psychiques aux souffrances physiques. La loi a tranché en reconnaissant que la souffrance peut donc être analysée tant du point de vue de la douleur physique que du point de vue de la souffrance psychique. En effet, il est parfois possible de contrôler les douleurs physiques tout en restant impuissant face aux souffrances morales : désespérance, perte de la dignité, sentiment de perdre toute autonomie de mouvement. Le législateur a tenu compte de cette dernière hypothèse : l'impossibilité d'apporter une réponse adéquate à la souffrance psychique, même si les douleurs physiques sont contrôlées.

Troisième condition : une affection grave et incurable

Le législateur n'a pas donné de liste des affections graves et incurables qui peuvent donner lieu à une demande d'euthanasie. Chaque cas est unique : une personne atteinte d'une telle affection pourra vouloir aller jusqu'au bout du chemin sans souhaiter que celui-ci soit abrégé. Donner une liste aurait pu constituer une pression et ne cadre pas avec cette volonté du législateur de respecter le choix de toute personne.

La loi parle de « situation médicale sans issue ». Ceci ne peut pas être assimilé à la phase terminale. Le débat a certes été profond à cet égard. Jusqu'à la dernière minute, des amendements ont été proposés pour introduire la notion de phase terminale. En revanche, il est prévu des conditions supplémentaires dans l'hypothèse où le médecin estime que le décès n'est pas prévisible à bref délai (voir *infra*). L'affection peut résulter soit d'un accident, soit d'une pathologie.

3. Conditions de forme et de procédure (article 3, § 2)

Afin de s'assurer du respect des conditions essentielles de la loi, le législateur a prévu une série de balises : demande écrite, devoir d'information du médecin traitant, consultation d'un

deuxième, voire d'un troisième médecin, conditions supplémentaires à respecter lorsque le décès n'est pas prévisible à brève échéance, entretien avec l'équipe soignante, entretien éventuel avec les proches, consignation de tous les éléments dans le dossier médical.

Demande écrite du patient

La demande doit être formulée par écrit et, dans l'hypothèse où le patient n'est pas en état de le faire lui-même, cette demande doit être écrite par un tiers qui ne peut avoir un intérêt matériel au décès du patient, et ce en présence du médecin.

Devoir d'information du médecin traitant

Le médecin saisi d'une demande doit avoir au préalable informé le patient de son état de santé, de son espérance de vie, des possibilités de traitements, des soins palliatifs accessibles. Il s'agit donc d'une obligation d'information concernant les soins palliatifs et non de l'obligation imposée d'y recourir. La loi sur les droits du patient permet d'ailleurs à celui-ci de refuser toute offre de soin. La même loi exige aussi une information claire, intelligible pour le patient.

La loi relative à l'euthanasie exige également que le médecin conduise plusieurs entretiens avec son patient pour s'assurer de la persistance des intentions de celui-ci : à tout instant, le patient peut renoncer à sa demande. Et cette demande ne peut résulter que d'un choix, après avoir reçu toute l'information nécessaire.

Le rôle des médecins consultants

L'intervention d'un médecin consultant, avec un regard nouveau, se révèle particulièrement utile dans l'hypothèse d'une trop grande implication émotionnelle du médecin traitant qui aura peut-être suivi son patient depuis des années, dès le diagnostic d'une maladie grave et incurable. Le médecin consultant doit être indépendant par rapport à la relation thérapeutique qui s'est nouée entre le patient et le médecin recevant la demande d'euthanasie ; il doit aussi être compétent quant à la pathologie concernée. Il doit non seulement consulter le rapport médical mais également examiner le patient afin de vérifier, d'une part, le caractère grave et incurable de l'affection et, d'autre part, de s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique.

Il est toutefois rappelé que la souffrance physique ou psychique est un élément de nature éminemment subjective : le patient est en principe le mieux placé pour en estimer le caractère insupportable. Mais ce caractère subjectif est doublé d'une évaluation effectuée sur la base de leurs connaissances et expériences par les professionnels, le médecin traitant et le médecin consultant qui sont nécessairement confrontés à cette question : n'est-il pas possible d'apaiser cette souffrance, de proposer un traitement pour combattre la douleur ou pour rencontrer la souffrance psychique ?

Décès non prévisible à brève échéance

Des conditions plus strictes sont prévues dans l'hypothèse où le médecin estime que le décès n'est pas prévisible à brève échéance. Ce cas requiert l'intervention d'un troisième médecin, à savoir un deuxième médecin consultant. Le législateur poursuit deux objectifs en mentionnant cette hypothèse : d'une part, éviter le piège de la définition de phase terminale ou de patient terminal, et d'autre part se donner plus de temps et offrir plus de garanties lorsque le décès peut encore être considéré comme éloigné. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation estime que quand le décès est attendu dans les jours, les semaines ou les mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance³.

En cas de décès non prévisible à brève échéance, il faudra respecter un délai d'au minimum un mois entre la demande écrite et l'acte d'euthanasie. Un troisième médecin devra être consulté, qui devra être spécialiste de la pathologie concernée ou encore psychiatre, et dont la mission sera d'examiner tout particulièrement le caractère volontaire de la demande et l'existence d'une souffrance inapaisable.

Entretien avec l'équipe soignante

S'il existe une équipe de soins, le médecin devra s'entretenir avec elle ou certains de ses membres afin de recueillir son avis. Toutefois, l'équipe n'a aucun pouvoir décisionnel.

Entretien avec les proches

La loi prévoit que le médecin s'entretiendra de sa demande avec les proches du patient si telle est sa volonté.

Dossier médical

Tous les éléments en relation avec le processus d'euthanasie doivent être consignés au dossier médical.

4. Déclaration anticipée d'euthanasie (article 4)

Le législateur s'est montré très restrictif et formaliste pour la déclaration anticipée que toute personne adulte ou tout mineur émancipé peut écrire. Cette déclaration doit être signée par deux témoins dont l'un au moins ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant. Elle doit avoir été rédigée dans les cinq ans qui précèdent l'impossibilité pour le patient de manifester sa volonté. Elle peut être retirée ou adaptée à tout moment.

³ La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCE) a élaboré une brochure à l'intention du corps médical, voir www.health.belgium.be/euthanasie (publications). Les rapports bisannuels aux Chambres législatives sont à consulter sur ce site; une synthèse en est reprise en annexe 1 du présent avis.

Le médecin ne pourra s'appuyer sur une telle déclaration que pour autant que le déclarant se trouve en état d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science.

Le déclarant peut désigner une ou des personnes de confiance qui seront son ou ses porte-parole lorsqu'il ne pourra plus s'exprimer. Il ne s'agit donc pas de mandataires : tout comme la demande actuelle d'un patient conscient, la déclaration anticipée n'a pas de force contraignante et le médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie (voir *infra* : Liberté de conscience).

Le médecin devra par ailleurs respecter les conditions de forme et de procédure suivantes : consultation d'un second médecin, qui examinera le dossier médical et le patient pour se prononcer sur le caractère irréversible de l'inconscience, entretien avec l'éventuelle équipe soignante, entretien avec l'éventuelle personne de confiance, entretien avec les proches désignés par l'éventuelle personne de confiance.

5. Le contrôle sociétal de la loi : procédure et composition de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCE)

Dans les quatre jours ouvrables suivant l'acte d'euthanasie, le médecin doit en faire la déclaration auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, appelée ci-dessous la CFCE⁴, de l'application de la loi relative à l'euthanasie.

Le premier objet de la CFCE est d'assurer le contrôle par la société des actes d'euthanasie. Elle a donc à examiner, sur base des déclarations, le respect par les médecins des conditions prévues par la loi. *A priori*, l'anonymat de tous les intervenants est préservé. Ce n'est qu'en cas de doute et à la suite d'un vote à la majorité simple que la CFCE peut décider de lever l'anonymat. Dans l'hypothèse où la CFCE estime que les conditions essentielles de la loi n'ont pas été respectées, par un vote à la majorité des deux tiers, le dossier est transféré au procureur du Roi. La CFCE a par ailleurs une mission d'évaluation, et établit tous les deux ans un rapport concernant l'application de la loi destiné au Parlement.

6. Rôle des pharmaciens (article 3bis)

Depuis le vote de la loi en 2002, une seule modification a été apportée au texte initial, et ce à la demande expresse des pharmaciens. Par la loi du 10 novembre 2005, un article 3bis a été inséré dans la loi du 28 mai 2002. Il précise que le pharmacien ne commet aucune infraction s'il délivre les médicaments indiqués pour une euthanasie. Il appartient au médecin de tracer la prescription en précisant que ces médicaments seront utilisés dans le cadre d'une euthanasie. Ces médicaments seront remis par le pharmacien au médecin en personne. Il incombe aux autorités publiques de prendre les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances nécessaires, y compris dans les pharmacies hors hôpital.

⁴ La CFCE est composée de 16 membres : 8 médecins, 4 juristes, 4 membres issus des milieux concernés par la problématique de patients atteints de maladie incurable. La parité linguistique doit être respectée, ainsi qu'une représentation pluraliste : la CFCE comporte des membres qui ne sont pas nécessairement favorables à la dépénalisation de l'euthanasie.

7. Liberté de conscience (article 14)

La loi, qui se fonde sur le respect de l'autonomie et de l'intégrité physique de la personne désireuse d'accéder à l'euthanasie, a prévu ce même respect dans le chef du médecin et de toute autre personne qui serait amenée à intervenir d'une manière ou d'une autre dans un processus d'euthanasie.

L'article 14 de la loi précise qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie. Cela étant, si le médecin consulté refuse pour une raison personnelle de respect de ses convictions ou pour tout motif, il est tenu d'en informer en temps utile son patient ou la personne de confiance éventuelle, tout en précisant les raisons, et à la demande du patient ou de la personne de confiance, il doit communiquer le dossier médical à un autre médecin désigné par le patient ou la personne de confiance.

8. Mort naturelle

La personne décédée à la suite d'une euthanasie légale est réputée décédée de mort naturelle, notamment pour ce qui concerne les contrats d'assurance-vie. Il en est de même pour les actes de décès.

Il a semblé intéressant au Comité de reproduire (1) une synthèse des chiffres officiels des déclarations enregistrées depuis le 22 septembre 2002, date de l'entrée en vigueur de la loi (annexe 1), ainsi que (2) les références à quelques études concernant la pratique de l'euthanasie et l'application de la loi relative à l'euthanasie (annexe 4).

II. Réflexions éthiques et juridiques

A. A propos des politiques éthiques institutionnelles en rapport avec la fin de vie et l'euthanasie, telle qu'elle est définie par la loi

Un établissement de soins (hôpital, maison de repos et de soins, maison de repos) peut-il interdire dans ses murs la pratique de l'euthanasie (telle que définie par la loi du 28 mai 2002) ou ajouter, dans ses règlements, des conditions supplémentaires à celles prévues par ladite loi?

La base légale du questionnement abordé par le présent avis est constituée par la *clause de conscience* telle qu'elle est prévue par l'article 14 de la loi du 28 mai 2002. Aux termes de cette disposition :

"La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante.

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie.

Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons.

Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

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" (mise en évidence ajoutée).

Ce texte appelle plusieurs commentaires. Tout d'abord, il est évident que ni la demande actuelle ni la déclaration anticipée ne sauraient avoir de valeur contraignante. La loi ne crée pas un *droit à l'euthanasie* et, d'une manière générale, le patient ne saurait prétendre imposer au médecin de pratiquer des actes qui, soit ne seraient pas médicalement indiqués dans son cas (liberté thérapeutique), soit heurteraient ses convictions personnelles, lorsqu'il s'agit de gestes à forte connotation éthique.

C'est ce que la loi confirme en prévoyant qu'aucun médecin *n'est tenu* de pratiquer une euthanasie, et qu'aucune autre personne n'est tenue de participer à celle-ci⁵. Il s'agit de l'expression, formelle, de ce que la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie va de pair avec l'octroi, au médecin et aux autres prestataires de soins, d'une *clause de conscience* leur

⁵ Les "autres personnes" en question sont principalement les infirmiers et les pharmaciens. A propos de ceux-ci, voir De Groot E., "Euthanasie en de rol van de apotheker. Heeft een gewetensclausule een absoluut karakter?", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2006-2007, pp. 324-346, spéc. pp. 335-337.

permettant de faire prévaloir, sur la tolérance légale, leurs propres conceptions morales ou religieuses. Fondé à refuser de pratiquer l'euthanasie, le médecin est *a fortiori* autorisé, comme on l'a vu, à soumettre la demande à des conditions (médicales) supplémentaires par rapport à celles que la loi prévoit (cf. art. 3, § 2, première phrase), pourvu que celles-ci ne s'assimilent pas à des faux-fuyants dilatoires et que le malade en soit informé à temps.

La loi entend régler les *conséquences* de l'invocation par le médecin consulté de la clause de conscience dont il bénéficie⁶. Elle dispose tout d'abord que, si le médecin refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en *informer en temps utile* le patient ou la personne de confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Si son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci doit être consignée dans le dossier médical du patient, dans la mesure où elle pourrait avoir une incidence sur la suite de sa prise en charge. Elle énonce ensuite 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*.

Ainsi, il paraît primordial de mieux circonscrire ce que le législateur impose comme obligation temporelle au médecin, c'est-à-dire informer le patient en *temps utile*.

Le Comité considère qu'un patient qui est confronté à la position de refus du médecin – inspirée ou non par une politique de l'institution à laquelle il est attaché – au moment où il adresse effectivement sa demande d'euthanasie au praticien, et où son état physique est tel qu'il n'est plus en état de chercher un autre prestataire ou une autre institution, n'a pas été informé à temps. Le patient doit être informé au moment où il jouit encore d'une possibilité de choix.

S'il est confronté tardivement au refus du médecin ou à un allongement de la procédure, le patient pourrait rendre aussi bien le praticien que l'institution responsables du dommage dont il pourrait être victime en conséquence⁷. Ce dommage comprendra peut-être un volet matériel (par exemple les coûts des traitements ultérieurs) mais surtout un volet moral : le patient qui désire l'euthanasie et est convaincu qu'il répond aux conditions posées par la loi, mais se heurte aux conditions plus strictes édictées par l'institution, pourrait se sentir trahi.

Cette obligation d'information se fonde sur l'autonomie du patient, son droit à l'information et son droit au libre choix du prestataire de soins, lesquels sont opposables tant au médecin qu'à l'institution.

Quand une institution applique une politique institutionnelle stipulant qu'elle ne permet pas l'euthanasie ou la rend visiblement difficile, elle est tenue – dans toute la mesure du possible,

6 Voir Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 208-212, n° 383-389.

7 Voir aussi Tack S. et Balthazar T., "Wettelijk kader voor instellingsbeleid in België" in *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, Melc Consortium, Brussel, ASP 2011, p. 79.

en exceptant les situations d'urgence – de le faire savoir au patient avant sa prise en charge. A défaut, le patient, confronté à cette politique qui *de facto* l'empêche de recevoir une euthanasie ou alourdit manifestement la procédure pour l'obtenir, est, de ce fait, traité de manière incorrecte et dommageable, ce qui engage la responsabilité de l'institution.

Deux points de vue se sont exprimés quant à la possibilité, pour une institution, d'élaborer une politique – plus ou moins affichée et transparente – à l'égard de l'euthanasie.

A.1. Première position : arguments opposables aux politiques institutionnelles

a. L'objectif et le contenu de la loi du 28 mai 2002

Cette loi ne contraint personne, ni bien sûr à demander l'euthanasie, ni à pratiquer l'acte ou à y collaborer. Elle ouvre un espace de liberté dans lequel le médecin et le malade doivent cheminer ensemble, dans l'intimité du colloque singulier (assorti de l'éclairage de l'équipe et des proches et de l'indispensable rapport du médecin consultant), en vue de parvenir, comme l'indique la loi (art. 3, § 2, 1°), "à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans (la) situation" du patient et que la demande de celui-ci "est entièrement volontaire".

Ce texte, démocratiquement voté et qui s'impose à tous dès lors qu'il constitue le droit positif en vigueur dans notre pays, fut précédé d'un débat parlementaire approfondi et de grande qualité. Deux ans de travaux parlementaires soutenus, principalement au Sénat (auditions, enquêtes, consultations, réflexions et amendements; *Doc. Parl.*, Sénat, sessions 1999-2000 et 2000-2001, n° 2-244) permirent d'éveiller les consciences et d'éclairer une zone d'ombre. Dans une matière auparavant dominée par la stricte interprétation du droit pénal, le législateur belge a instauré un cadre novateur, structurant et contraignant. L'ouverture belge à l'euthanasie s'enracine dans une culture de pragmatisme politique et de relativement grande tolérance envers les questions bioéthiques. La dépénalisation partielle et conditionnelle du geste euthanasique rencontre le double intérêt du patient, dont l'autonomie se voit reconnue, et du corps médical, rassuré par la mutation d'un acte auparavant délictueux en *un acte médical*. On entend par là qu'il s'agit d'un acte pratiqué par un médecin.

Cet acte, qui consiste à répondre à la demande d'un patient en souffrance, à l'accompagner avec sérénité et humanité vers sa fin inéluctable à laquelle il choisit librement de faire face, suppose un colloque singulier – assorti, le cas échéant, de l'éclairage de tiers – et fait l'objet d'un *contrôle social* effectif, ce qui est légitime au vu de la gravité du geste. Il n'en reste pas moins un *acte médical*, fruit de la libre rencontre d'une confiance et d'une conscience, pour

reprendre une formule célèbre⁸ et qui vise à rencontrer un besoin du malade, dicté par la condition médicale dans laquelle il se trouve et par la primauté de son autonomie décisionnelle⁹.

La loi du 28 mai 2002 est essentiellement un texte de *droit pénal* qui, comme tel, s'adresse à *une personne physique précisément identifiée*, en l'occurrence le médecin confronté à la revendication du malade. Elle dispose que "le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction" s'il respecte les conditions et la procédure fixées, que ce soit en présence d'une demande actuelle (art. 3, § 1^{er}) ou d'une déclaration anticipée (art. 4, § 2). Il est essentiel de garder ce point à l'esprit afin d'apporter une réponse cohérente au questionnement portant sur le rôle dévolu aux *institutions de soins*, qui ne sont pas les destinataires du texte de loi. On rappellera que c'est délibérément que la loi n'a pas modifié le Code pénal, pour une raison essentiellement symbolique, et que la suggestion de s'en tenir à *l'état de nécessité* – qui suppose une appréciation par le juge, au cas par cas, des valeurs en présence – fut tout aussi expressément rejetée, de même que la soumission des demandes des malades à une validation *a priori* par un "collège d'experts". Il s'agit là de choix politiques et philosophiques, traduits par le texte et qui, de ce fait, s'imposent aujourd'hui.

Le législateur belge a entendu contribuer à résoudre un débat aigu en accroissant l'emprise de la personne sur la manière dont elle terminera son existence, tout en répondant à un besoin social réel, issu d'une situation paradoxale où les progrès de la médecine permettent de prolonger la vie sans toujours pouvoir en assurer la *qualité*. Cette dernière exigence étant essentiellement d'ordre subjectif, il n'y a guère d'autre solution concevable que de s'ouvrir à la *volonté de la personne* vivant mal le soir de son existence. Le droit médical moderne ne pouvait orienter ce débat sur la fin de vie dans une direction opposée à celle adoptée au sujet des droits des patients consacrés par la loi du 22 août 2002.

La définition légale de l'euthanasie ("acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci", art. 2 de la loi), étroite, claire et logique, reprend celle sur laquelle un consensus s'était dégagé au sein du Comité consultatif de Bioéthique dès son premier avis¹⁰. Il est immédiatement précisé (art. 3, § 1^{er}) que le tiers en question ne peut être *qu'un médecin*, l'application de l'euthanasie lui étant légalement réservée, ce qui contribue à la qualifier d'acte médical. Il s'agira donc, pour celui-ci, d'administrer intentionnellement la mort à autrui *à sa demande*; au contraire d'autres attitudes pouvant être adoptées en fin de vie, l'euthanasie implique un geste *délibéré*. Il ne convient pas d'opposer euthanasie et assistance au suicide, du moins si celle-ci a lieu dans un contexte médicalisé

8 Portes L., *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, 1964, pp. 159 et 168 : "Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience" (dit par l'auteur, alors Président de l'Ordre des médecins français, à une conférence en 1950).

9 En ce sens, Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 204-207, n° 378-380.

10 Dans son avis n° 1 du 12 mai 1997 sur l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie (*Les avis du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique 1996-2000*, De Boeck, 2001, p. 11), le Comité concluait à l'existence de quatre thèses sur l'opportunité de légiférer, sans en élire une en particulier; voir aussi, en prolongement, les avis n° 9 du 22 février 1999 sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté et n° 41 du 16 avril 2007 sur le consentement éclairé et les codes "D.N.R."

entouré des mêmes garanties. L'assistance au suicide n'est pas formellement visée par la loi. Dans la pratique, les cas de suicide assisté sont soumis aux mêmes règles de prudence que les cas d'euthanasie et ils sont enregistrés par la CFCE en tant qu'euthanasies. On pourrait considérer qu'une assistance au suicide comporte la même charge morale qu'une euthanasie (le médecin accompagne dans les deux cas son patient jusqu'au moment de son décès), à la différence que le médecin met les médicaments à la disposition du patient et n'intervient pas lui-même.

Il importe également de souligner qu'il est crucial de dissocier l'euthanasie, ainsi entendue, de notions voisines comme le refus de traitement, l'abandon (ou l'abstention) d'un traitement médicalement inutile ou la mise sous sédation profonde continue. En ce qui concerne les *soins palliatifs*, rappelons qu'il existe un très large consensus pour admettre la suppression de la douleur, et parallèlement de la conscience, au moyen de narcotiques, même si l'on peut prévoir que cela abrègera la vie, pour autant que l'intention ne soit pas d'y mettre fin¹¹. Il s'agit d'ailleurs d'une obligation légale et déontologique pour le médecin. L'autonomie du patient doit lui offrir une *réelle faculté de choix* au sujet du traitement à entreprendre ou non; s'il ne souhaite plus produire d'efforts, pas même ceux que supposent les soins palliatifs, il n'est pas légitime de les lui imposer¹². La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie s'est d'ailleurs prononcée en ce sens¹³. En définitive, l'"adoption presque simultanée" des lois des 28 mai 2002 et 14 juin 2002 signale "la volonté du législateur d'offrir ces deux possibilités sur le territoire belge"¹⁴.

La loi relative à l'euthanasie permet *au médecin* de soumettre la demande ou le processus décisionnel à des conditions supplémentaires qu'il juge appropriées¹⁵, ce qui confirme qu'il s'agit d'une liberté, d'une latitude *individuelle* dans son chef. Cette faculté est un corollaire (*a*

11 L'article 2, 2°, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient définit les "soins de santé" comme les "services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient *ou de l'accompagner en fin de vie*", et son article 11 bis énonce que "toute personne doit recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à *prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur*". La troisième grande loi adoptée en 2002 (loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs) affermit à cet égard le cadre juridique.

12 Sur la nécessaire dissociation, tant théorique que pratique, entre la logique de l'euthanasie et celle des soins palliatifs, et leur indispensable coexistence, voir Damas F., *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, éditions Mardaga, collection Santé en Soi, 2013, pp. 117-126. Voir aussi notamment les "conclusions" de Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Muette, 2012, pp. 219-224.

13 Dans la "brochure à l'intention du corps médical" figurant en annexe des rapports d'évaluation, "la Commission a considéré que, (...) quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La Commission a toutefois estimé que dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire". Aussi la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie n'estime-t-elle pas qu'il soit opportun "d'insérer dans la loi l'obligation d'un «filtre palliatif» à toute demande d'euthanasie ainsi que des procédures de consultation supplémentaires à observer lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance", car "rien dans les déclarations examinées ne suggérerait la nécessité ni même l'intérêt d'imposer aux médecins et aux patients des contraintes supplémentaires à celles, déjà lourdes, qui sont actuellement prévues" (premier rapport 2004 de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie concernant la période 22/9/2002-31/12/2003, p. 24).

14 Delfosse M.-L., "Euthanasie et intégrité. Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient: une réflexion éthique", *Frontières*, 2012, vol. 24, n° 1-2, pp. 105-112, *in casu* p. 111.

15 Article 3, § 2, de la loi : "Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas (...)". Sur ce point, voir Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, *op. cit.*, pp. 168-171, n° 303-305.

fortiori) de la clause de conscience que la loi lui reconnaît. Elle est, d'après les termes mêmes de la loi, personnelle au médecin. Si le médecin souhaite prévoir des conditions complémentaires, il doit "faire preuve de transparence envers le patient quant à son attitude personnelle et surtout assurer son suivi médical", étant entendu que "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"¹⁶.

Par conséquent, les membres qui défendent cette position estiment qu'il n'est pas concevable qu'une institution interdise purement et simplement et de manière radicale l'euthanasie, qu'il s'agisse de proscrire l'acte en ses murs ou de faire défense aux médecins et au personnel qu'elle emploie de l'accomplir ou d'y prêter assistance, ou aux malades d'évoquer l'euthanasie ou de formuler une demande d'euthanasie. Par "institution", on entend soit l'hôpital, soit la maison de repos ou maison de repos et de soins hébergeant un patient susceptible de remplir les conditions strictes requises par la loi du 28 mai 2002. Ainsi qu'on l'a déjà souligné, cette loi ne crée pas un *droit* à l'euthanasie : elle instaure un *espace de dialogue* dans le cadre duquel le malade condamné et souffrant doit pouvoir exprimer sa demande, laquelle doit pouvoir être entendue et analysée par le corps médical et l'équipe soignante, en concertation avec la famille. L'euthanasie n'est que l'une des nombreuses options possibles en fin de vie, option qui demeure statistiquement marginale¹⁷. Sa particularité exemplaire est qu'il s'agit, avec le suicide assisté, de la seule "décision médicale de fin de vie" dont l'initiative revient *au malade* et non au médecin : elle est synonyme de mort affrontée *consciemment*, "les yeux ouverts", et implique pour le praticien un geste *intentionnel* qui n'est évidemment pas anodin dans son chef¹⁸. En cela, l'euthanasie se distingue nettement, par exemple, de la sédation terminale¹⁹.

Une politique institutionnelle peut consister à dissuader au maximum le personnel médical d'accomplir une euthanasie, parfois sous la menace de sanctions directes ou indirectes, voire en introduisant des clauses dans les contrats de travail imposant aux médecins et personnel soignant de se conformer aux principes et convictions de l'institution, ou encore à censurer les demandes des malades ou à les soumettre à des conditions ou "filtres" non prévus par la loi, par exemple un passage préalable obligatoire par une prise en charge palliative, ce que la loi

16 Leleu Y.-H. et Genicot G., "L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination", *op. cit.*, pp. 30-31, n° 31; dans le même sens, Vansweevelt T., "De euthanasiewet: de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *T. Gez.*, 2003, p. 255.

17 Sur les "décisions de la fin de vie (en ce compris l'euthanasie)", voir not. Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs: le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Muette, 2012, pp. 155-165. Sur ce que la loi du 28 mai 2002 n'instaure pas un droit à l'euthanasie, mais un droit de la *demande* sans pouvoir en exiger l'accomplissement, voir Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 207-208, n° 381; Schamps G. et Van Overstraeten M., "La loi relative à l'euthanasie et ses développements", in *Liber amicorum Henri-D. Bosly*, La Charte, 2009, p. 345.

18 Pour une analyse philosophique articulée autour des concepts de sollicitude (critique), d'intégrité du patient *et du médecin*, de disponibilité et de cohérence existentielle, voir Delfosse M.-L., "Euthanasie et intégrité. Enjeux de la loi belge et relation médecin-patient: une réflexion éthique", *Frontières*, 2012, vol. 24, n° 1-2, pp. 105-112. L'auteur conclut en ces termes : "Le médecin, comme les proches, ne peut que faire confiance à la parole du malade qui, malgré sa peur de la mort, réclame celle-ci au nom d'une conviction intérieure forte et librement forgée. Le respect se hausse alors au-dessus du respect de la vie physique pour devenir le respect de ce mystère insondable qu'est l'autre, lui aussi constitutif de son intégrité. Sous conditions, la loi donne à cette exigence morale une force contraignante encore plus nette puisqu'elle en fait une norme sociale" (p. 111).

19 Sur celle-ci, voir notamment Raus K., Sterckx S. et Mortier F., "Continuous Deep Sedation at the End of Life and the 'Natural Death' Hypothesis" *Bioethics*, 2012, 26(6):329-36; Sterckx S., Raus K. et Mortier F., *Continuous Sedation at the End of Life. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge, 2013.

n'impose pas²⁰. Des études révèlent que certaines institutions qui émettent, souvent sous forme de directives écrites, des conditions supplémentaires par rapport à celles que la loi prévoit *ne le communiquent pas (systématiquement)* aux patients et à leur famille lors de la prise en charge. Bien que les médecins qui y pratiquent soient souvent au courant de ces directives, les patients et leur entourage sont laissés dans l'ignorance; ils n'en prennent connaissance qu'au moment où une demande d'euthanasie est spontanément formulée. A supposer qu'une telle politique institutionnelle puisse être admise, il est en tout cas inacceptable qu'elle ne soit pas communiquée au public et ce, au regard de l'indispensable *transparence* qui devrait gouverner la prise en charge en hôpital ou en maison de repos (et/ou de repos et de soins), afin que les droits du patient soient pleinement garantis²¹.

Plusieurs arguments étayent cette position :

b. La clause de conscience en droit (bio)médical

L'existence d'une *clause de conscience élevée à titre individuel* est parfaitement concevable. En effet, si la neutralité philosophique du droit commande la tolérance et la bienveillance envers les malades qui souffrent, elle exige aussi qu'il ne soit pas fait violence aux professionnels de santé en les contraignant à poser un acte qui heurte leur conscience. Car c'est toujours bien en référence à la *conscience individuelle* que cette faculté de ne pas poser - ou participer à - un acte que l'on réprovoque est présentée. On aperçoit d'emblée toute la difficulté qu'il y a à ranger sous la même bannière explicative les politiques institutionnelles: "une personne a une conscience, mais pas une institution"²².

Au cours des débats parlementaires ayant précédé l'adoption de la loi du 28 mai 2002, plusieurs amendements furent introduits afin *d'étendre* la clause de conscience prévue par l'article 14 aux institutions de soins; ils ont tous été rejetés. Ces débats révèlent l'absence de volonté politique en ce sens, ce qui atteste que l'article 14 de la loi doit être interprété dans le sens ici soutenu. Les discussions parlementaires postérieures à la loi confirment cette position²³.

20 Il sera ici question de "politique institutionnelle", et non de "clause de conscience institutionnelle". Cette expression, qui correspond au terme néerlandais "instellingsbeleid", apparaît plus appropriée, dès lors qu'opposer sa conscience à la loi est une prérogative *individuelle* et non institutionnelle, ce qui semble unanimement reconnu (voir ci-après). Pour une description de ce en quoi consistent précisément ces politiques, voir not. Mortier F., "Ethische aspecten van euthanasie en de toepassing van de wet", in Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 76-79; Tack S. (2009), "Legal aspects of end-of-life decision policies in healthcare institutions", *Med. & Law* 28(4):725-738. Une équipe constituée autour de J. Lemiengre a analysé en profondeur les politiques d'euthanasie dans les institutions de soins flamandes : voir notamment Lemiengre J. et al. (2008), "How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents", *Patient Education and Counseling* 71 (2008) 293-301; Lemiengre J. et al. (2010), "Impact of Written Ethics Policy on Euthanasia From the Perspective of Physicians and Nurses: A Multiple Case Study in Hospitals", *AJOB Primary Research*, 1:2, 49-60.

21 Mortier F., *op. cit.*, p. 78.

22 Bussche F. et Distelmans W., "Waarheen? Naar een netwerk voor een 'waardig levenseinde" in Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, p. 344. Ces auteurs livrent (pp. 344-346) un vigoureux plaidoyer opposé aux politiques institutionnelles restrictives et non respectueuses de l'autonomie du patient.

23 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Rev. dr. santé*, 2012-2013, pp. 14-17. L'auteur poursuit en commentant les diverses "interprétations doctrinales" de l'article

Sylvie Tack, qui a particulièrement étudié cette question²⁴, notamment au regard des droits de l'homme tels qu'ils sont garantis au niveau européen²⁵, considère également que seules pourraient être valides les politiques institutionnelles qui ne tiennent pas en échec le droit fondamental à l'autodétermination du patient, qui sont suffisamment transparentes et qui s'accompagnent d'alternatives raisonnables, comme le transfert du malade vers un autre hôpital. En définitive, il existe de nombreux arguments permettant d'affirmer *"qu'une interdiction institutionnelle imposée a priori aux médecins est contraire à leur autonomie professionnelle. Dans ce raisonnement, les institutions de soins ne sont pas autorisées à imposer aux médecins des limitations à l'exécution de ces actes, les stipulations contractuelles en ce sens sont nulles, et il existe de facto au profit des médecins un droit de pratiquer une euthanasie dans les limites du cadre légal"*²⁶.

La notion de conscience est assez peu analysée en droit²⁷. Les études centrées sur la clause de conscience en tant que telle sont tout aussi rares²⁸. La liberté de conscience renvoie au pluralisme moral et aux principes de neutralité et de laïcité²⁹. Elle fait partie intégrante du droit positif, et la conscience s'y entend *"dans son acception morale. Il ne s'agit pas de la conscience comprise comme connaissance immédiate des états intérieurs ou des choses extérieures, ni la faculté qu'a l'homme de percevoir qu'il existe, pense ou éprouve des sensations. Elle n'est pas un savoir spéculatif, ni une puissance, mais l'intelligence elle-même en sa fonction de guide au plan de l'agir. (...) La conscience morale est le jugement de valeur formulé par l'intelligence pratique du sujet sur la bonté ou la malice d'un acte concret. Autrement dit, la conscience ne considère pas ce qui est bien ou mal en général, mais juge en particulier, ici et maintenant, l'action projetée, sur le point d'être exécutée ou déjà réalisée"*³⁰.

14, alinéa 3, de la loi, notamment celle de Tom Goffin (pp. 17-19). Voir aussi Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, p. 216, n° 398.

24 Voir not. Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Rev. dr. santé*, 2012-2013, pp. 7-22 (également publié, dans une version abrégée, in Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, op. cit., pp. 125-149). La thèse de Sylvie Tack, soutenue le 28 septembre 2012 à l'université de Gand, porte sur *Het ethisch beleid in zorginstellingen: een juridische analyse met focus op levenseindezorg* (voir aussi, à propos de cette thèse, Backx P., "Les hôpitaux n'ont pas le droit d'interdire l'euthanasie", *Le Journal du Médecin*, 9 novembre 2012, p. 31). Voy. aussi, précédemment, Tack S. (2009), "Legal aspects of end-of-life decision policies in healthcare institutions", *Med. & Law* 28(4), pp. 725-738.

25 Tack S. (2011), "Can hospitals prohibit euthanasia? An analysis from a European human rights perspective", *Med & Law* 30(2), pp. 295-306.

26 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", op. cit., p. 22.
Version originale: *"dat een a priori aan artsen opgelegd instellingsverbod inzake euthanasie strijdig is met hun professionele autonomie. In die redenering mogen zorginstellingen voor de uitvoering van deze handelingen geen beperkingen opleggen aan artsen, zijn contractuele afspraken hierover nietig en bestaat voor artsen hierdoor de facto een recht op uitvoering van euthanasie binnen het wettelijk kader"*.

27 A l'exception notable de la thèse de doctorat de Dominique Lazlo-Fenouillet, *La conscience*, Paris, L.G.D.J., Bibliothèque de droit privé, 1993, t. 235, 550 pp.

28 Voir p.ex. Montero E., "La loi contre la conscience : réflexions autour de l'objection de conscience", in *Jérusalem, Athènes, Rome. Liber amicorum Xavier Dijon*, Bruylant, 2012, pp. 163-198; Rousset G., "La clause de conscience dans le domaine de la santé, une notion à la croisée des chemins", in Fortier V. et Violla F. (dir.), *La religion dans les établissements de santé*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2013, pp. 289-317; Hiez D., "La clause de conscience ou la conscience source du droit?", in *Libres propos sur les sources du droit. Mélanges en l'honneur de Philippe Jestaz*, Paris, Dalloz, 2006, pp. 209-224.

29 Pour un aperçu général évoquant l'obligation juridique d'accommodement raisonnable, l'impact des croyances religieuses et le statut des convictions de conscience, et confrontant celles-ci aux principes de neutralité et de laïcité et à leurs modalités et déclinaisons, notamment dans l'espace public, voir Maclure J. et Taylor C., *Laïcité & liberté de conscience*, Paris, La Découverte, 2010.

30 Montero E., op. cit., pp. 163-165.

En droit (bio)médical positif, la clause de conscience se retrouve dans les actes (1) *demandés par le patient* – à distinguer du schéma classique où celui-ci consent à ce que les soignants lui *proposent* – et (2) *lestés d'un fort poids éthique* : euthanasie, mais aussi interruption de grossesse et procréation assistée (et recherches sur embryons). La circonstance que ce soit à l'égard de telles interventions, *où l'initiative émane du patient et non du médecin*, que cette clause soit expressément prévue par la loi – bien qu'elle soit comme telle d'application plus générale – ne tient évidemment pas du hasard. La conséquence qui en découle nécessairement est que la référence à "un acte qui serait juridiquement exigible" ou à "un devoir juridique" est ici contredite par les textes eux-mêmes : aucun des actes précités n'est "obligatoire" dans le chef du médecin. Les lois qui les autorisent et les encadrent ne créent pas un "droit-créance", opposable au corps médical, dans le chef des patients³¹. Partant, l'argument selon lequel la clause de conscience n'aurait de sens qu'en présence d'un acte obligatoire, auquel elle permettrait de se soustraire, est ici sans pertinence³².

Comparaison, de ce point de vue, entre les lois relatives à l'euthanasie, à l'interruption de grossesse et à la procréation médicalement assistée

Lorsqu'elle est expressément formulée, la clause de conscience l'est différemment selon les textes. Aux termes de l'article 350, alinéa 2, 6°, du Code pénal, issu de la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, "aucun médecin, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse. Le médecin sollicité est tenu d'informer l'intéressée, dès la première visite, de son refus d'intervention". Cette formulation se réfère incontestablement à une prise de position *individuelle* du soignant sollicité. Il est au demeurant permis de considérer, en ce qui concerne l'interruption de grossesse, qu'il ne serait plus acceptable que, dans notre société, la *possibilité de pratiquer un avortement* ne soit pas, comme telle, garantie. Or, il convient de souligner qu'à bien des égards, la construction de la dépénalisation conditionnelle de l'avortement a servi de modèle technique à celle de l'euthanasie³³.

La situation est différente en ce qui concerne la procréation médicalement assistée. L'article 5 de la loi du 6 juillet 2007 est particulièrement explicite sur ce point :

"Les centres de fécondation font preuve de la plus grande transparence quant à leurs options en ce qui concerne l'accessibilité au traitement; ils ont la liberté d'invoquer la clause de conscience à l'égard des demandes qui leur sont adressées.

Les centres de fécondation doivent avertir le ou les demandeurs de leur refus de donner

31 Ce constat est évident en ce qui concerne l'euthanasie, ne fût-ce qu'au vu de l'article 14, alinéa 1er, de la loi du 28 mai 2002, mais il est également de mise s'agissant des procréations assistées, telles qu'elles sont encadrées par la loi du 6 juillet 2007. L'affirmation doit être nuancée à propos de l'avortement, du moins durant les douze premières semaines de grossesse, s'agissant d'une prérogative très largement discrétionnaire dans le chef de la femme enceinte, à laquelle on ne demande pas de *justifier* d'un état de détresse qui n'est du reste guère objectivable (voir Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 546-553).

32 En ce sens, et insistant sur l'utilité que conserve ici la clause de conscience, Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, p. 208, n° 382.

33 Genicot G., *op. cit.*, p. 650.

suite à la demande, et ce dans le mois qui suit la décision du médecin consulté.

Ce refus est formulé par écrit et indique obligatoirement :

1° soit les raisons médicales du refus;

2° soit l'invocation de la clause de conscience prévue à l'alinéa 1^{er} du présent article;

3° dans le cas où le ou les demandeurs en ont exprimé le souhait, les coordonnées d'un autre centre de fécondation auquel ils peuvent s'adresser".

On aperçoit d'emblée qu'ici – seule occurrence législative de l'expression "clause de conscience" comme telle, du moins dans le domaine (bio)médical –, cette clause est octroyée *aux centres de fécondation en tant que tels*. Ils y puisent, d'évidence, la faculté de développer une "politique institutionnelle" qui doit être transparente et respectueuse des auteurs du projet parental, mais qui pour le surplus peut donc être le fruit *de l'institution* et pas seulement d'un médecin en particulier. Il ne faut pas y voir la reconnaissance de la notion de "conscience institutionnelle", mais plutôt une sorte de raccourci de langage qui signale que, dans le cadre de cette loi, c'est bien *avec le centre de fécondation lui-même* que les auteurs du projet parental établissent une convention, tant au début du processus de procréation médicalement assistée que préalablement au transfert d'embryons ou à l'insémination de gamètes (art. 7, 13 et 42 de la loi du 6 juillet 2007). Quoi qu'il en soit, la conclusion apparaît limpide : lorsque le législateur entend conférer *à une institution de santé* le droit d'invoquer la "clause de conscience", il le fait expressément. Il ne l'a pas fait dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et, partant, "il ne faut pas lire dans l'article 14, alinéa 3, de (cette loi) des choses qui n'y figurent pas. Les institutions de santé ne peuvent dès lors pas déduire de la loi relative à l'euthanasie un droit à l'objection de conscience"³⁴.

c. La liberté thérapeutique reconnue et garantie par le droit

Le médecin bénéficie en Belgique d'une reconnaissance légale de sa liberté thérapeutique. En vertu de l'article 11, alinéa 1^{er}, de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé³⁵, les praticiens – à commencer bien sûr par les médecins – ne peuvent être l'objet de limitations réglementaires dans le choix des moyens à mettre en œuvre, soit pour l'établissement du diagnostic, soit pour l'institution du traitement et son exécution³⁶.

Le champ d'application de cette disposition se réfère à la qualité professionnelle des personnes, soit les praticiens, et non aux actes qu'ils posent. Ceux-ci disposent de la liberté

34 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Rev. dr. santé*, 2012-2013, p. 19.

35 Un A.R. numéroté a valeur de loi et ne peut être modifié ou supprimé que par une loi.

36 Voir Goffin T., *De professionele autonomie van de arts*, Die Keure, 2011, n° 276 et suivants; Genicot G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, pp. 380 et suivantes, not. p. 385; Nys H. et Goffin T., "Recente ontwikkelingen met betrekking tot de autonomie van arts en patiënt", in *Medisch recht*, Nys H. et Callens S. (éd.), Die Keure, Themis, 2011, vol. 63, pp. 41 et suivantes.

non seulement de penser leur art (c'est-à-dire d'opérer un raisonnement intellectuel de nature médicale à partir du cas de leur patient), mais aussi et surtout de ne pas être limités dans les moyens à mettre en œuvre, notamment dans l'établissement du diagnostic ou dans l'exécution du traitement, et ce afin de garantir au patient la meilleure prise en charge³⁷.

Ce droit est soutenu déontologiquement par l'article 36 du Code de déontologie médicale, aux termes duquel « *Le médecin jouit de la liberté diagnostique et thérapeutique* ».

Cette liberté reconnue au médecin lui permet – mais aussi lui ordonne – de donner les meilleurs soins à ses patients, car comme le met en exergue l'article 3 du Code de déontologie médicale, « *L'exercice de l'art médical est une mission éminemment humanitaire; le médecin veille, en toutes circonstances, à la santé des personnes et de la collectivité. Pour accomplir cette mission, le médecin doit, quelle que soit la branche de l'art médical qu'il pratique, être pleinement qualifié et demeurer respectueux de la personne humaine* ».

La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient consacre cette obligation ainsi faite aux médecins de délivrer des soins de qualité (article 5). Le médecin qui doit en rendre compte au patient, à peine d'engager sa responsabilité, ne peut donc être forcé par son employeur (l'hôpital ou l'une de ses instances médicales) d'adopter une attitude qui serait contraire à cette obligation³⁸.

On peut d'ailleurs se demander si, dans cette hypothèse, l'hôpital n'engagerait pas sa responsabilité personnelle, non seulement à l'égard du médecin, mais aussi du patient vis-à-vis duquel l'accès – ici en l'espèce à la procédure d'euthanasie – aurait été fautivement restreint ou supprimé³⁹.

Ce principe important est aussi rappelé dans la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance soins de santé et indemnités (dite loi INAMI), dont l'article 73, § 1^{er}, précise que « *Le médecin (...) apprécie en conscience et en toute liberté les soins dispensés au patient* ».

Son respect s'impose enfin puisque toute clause d'une convention ou d'un règlement qui s'y opposerait est nulle. L'article 12 de l'A.R. n° 78 prévoit que « *Sont réputées non-écrites dans les conventions conclues par les praticiens les clauses qui portent atteinte à la liberté de choix prévue à l'article 11* ». Cette liberté du médecin s'impose aussi à son employeur, l'hôpital, par application de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008; aux termes de l'article 144, § 1^{er}, de celle-ci, « (...) *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.* »

37 Leurquin X. et Kaiser M., "La liberté diagnostique et thérapeutique : un principe juridique à soigner...", in *Liber amicorum Michel Melchior*, Anthemis, 2010, p. 819.

38 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie ? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Rev. dr. santé*, 2012-2013, not. p. 10, n° 16.

39 Leurquin X. et Kaiser M., *op. cit.*, p. 912.

Cette obligation de respect est une nouvelle fois reprise aux articles 169 et 174 du Code de déontologie médicale.

Enfin, si l'hôpital ne peut limiter ce droit individuel du médecin, l'organisation médicale ne le peut pas non plus. La jurisprudence française l'a illustré en matière d'interruption volontaire de grossesse : un chef de service peut faire valoir sa clause de conscience, mais il ne peut, ce faisant, exiger la même attitude de ses confrères, à peine de porter atteinte à leur autonomie professionnelle⁴⁰.

Les dispositions précitées s'appliquent à toutes les décisions médicales de fin de vie : instauration d'un traitement de lutte contre la douleur susceptible de raccourcir la durée de vie, sédation profonde continue, euthanasie. Une institution de soins ne peut donc imposer de limitations aux médecins à cet égard, s'agissant d'options qui relèvent de leur *liberté thérapeutique*⁴¹. Elle ne peut pas davantage exiger l'avis préalable du comité d'éthique hospitalier sur une prise en charge en fin de vie; mais celui-ci, qui n'est en toute hypothèse pas contraignant, peut être sollicité à l'initiative du médecin. En l'absence de toute dérogation à cet égard dans la loi du 28 mai 2002, il y a lieu de s'en tenir au principe posé par l'article 11 de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, qui consacre le droit du médecin à la liberté thérapeutique à l'égard de *tous les actes médicaux*, en ce compris l'euthanasie. Et ce d'autant plus que la loi du 28 mai 2002 ne contient aucune disposition concernant les institutions, qui ne sont pas les destinataires du texte, et qu'aucune norme légale n'autorise celles-ci à interdire ou "modaliser" l'euthanasie⁴².

La reconnaissance de cette liberté thérapeutique en matière d'euthanasie est contestée par deux types d'arguments : d'une part, l'euthanasie ne serait pas un acte médical, et partant la liberté thérapeutique ne peut s'y appliquer; d'autre part, les termes employés par l'article 11 de l'A.R. n° 78, qui renvoient à l'article 2, § 1^{er}, alinéa 2, de ce même arrêté, excluraient de manière combinée l'euthanasie.

Les auteurs qui soutiennent cette thèse qualifient l'euthanasie d'acte médical *sui generis* ou *in extenso*⁴³. En effet, cet acte n'a, selon eux, pas de but thérapeutique ou n'est pas une thérapie, et son régime tel qu'il est prévu par la loi du 28 mai 2002 en fait un acte à part.

40 Voir la jurisprudence citée par Haoulia N., "La clause de conscience des professionnels de santé : étude comparée des jurisprudences constitutionnelles américaines et françaises", in *Santé, Religion et Laïcité* n° 13, Les Etudes Hospitalières, septembre 2011, pp. 280-281.

41 Delbeke E., *op. cit.*, p. 545, n° 981. Ainsi que Tom Goffin l'a exposé, notamment lors de son audition par la commission restreinte, si l'on considère l'euthanasie comme un *traitement médical* - ce qui est de toute évidence le cas, aux yeux des membres soutenant la position ici développée -, cela entraîne que les institutions *ne peuvent pas* imposer de directives contraignantes à cet égard, étant donné que cela limiterait la liberté thérapeutique des médecins.

42 Tack S., "Recht op (uitvoering van) euthanasie? Instellingsbeleid en de professionele autonomie van de arts", *Rev. dr. santé*, 2012-2013, p. 19. Analysant la légitimité des politiques institutionnelles au regard des possibles justifications d'une limitation de l'autonomie professionnelle des médecins (pp. 10-14), l'auteur conclut qu'à tout le moins l'interdiction absolue de l'euthanasie enfreint le principe d'autonomie professionnelle et n'est, partant, pas admissible.

43 Nys H., "Euthanasie en therapeutische vrijheid", *Acta Hosp.*, 2002-2, pp. 58-60 ; Nys H., "Euthanasie is geen medische handeling", *Acta Hosp.*, 1999-4, pp. 71-72 ; Goffin T., *De professionele autonomie van de arts*, Die Keure, 2011, pp. 27 et suivantes et notamment n°s 81 et 203.

Cette thèse est contestée, aux motifs notamment que le choix légistique du législateur (promulgation d'une loi particulière reprenant les conditions de dépénalisation de cet acte) n'est pas nouveau et n'est pas innovant. Il a déjà été retenu pour traiter d'autres actes médicaux emportant aussi des choix sociétaux, comme par exemple la loi sur l'interruption volontaire de grossesse du 3 avril 1990, la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée, ou enfin la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. C'est à tout le moins un acte qui relève de l'art de guérir, de sorte que le médecin bénéficie de la reconnaissance de sa liberté thérapeutique⁴⁴.

D'autres arguments viennent à l'appui de la qualification de l'euthanasie comme acte médical : ainsi la loi confie cet acte – dépénalisé – au seul médecin, il a été aussi envisagé avec cette qualité lors des travaux parlementaires et il peut être considéré comme un traitement dispensé à la requête du patient. Enfin, le médecin en assume la responsabilité dans les mêmes conditions juridiques que tous les autres actes qu'il pose⁴⁵.

L'euthanasie ne peut par ailleurs être réduite à la seule exécution de l'acte légal : celui-ci doit être précédé d'un diagnostic par le médecin portant notamment sur la situation médicale du patient, c'est-à-dire d'une évaluation de son état de santé qui relève exclusivement de la compétence médicale. Le médecin doit d'ailleurs consigner dans le dossier du patient l'ensemble de ses démarches.

Enfin, le choix des termes repris aux articles 11 et 2, § 1^{er}, de l'A.R. n° 78, n'est pas décisif : outre que cet A.R. reprend en termes généraux les "moyens" à mettre en œuvre, ce qui n'est pas incompatible avec la procédure d'euthanasie, le terme de « traitement » également repris est bien antérieur à la loi sur l'euthanasie et ne peut donc être réinterprété en raison de cette antériorité. En revanche, le législateur n'a pas modifié depuis 2002 l'article 11 comme il en a pourtant la compétence, afin d'exclure l'euthanasie de son champ d'application.

Quoi qu'il en soit, l'euthanasie s'inscrit à tout le moins *de facto* dans l'ordre médical. Le Conseil national de l'Ordre des médecins a d'ailleurs émis plusieurs recommandations dans un avis important et argumenté le 22 mars 2003 (avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie)⁴⁶.

Enfin, pour refuser la liberté thérapeutique du médecin, certaines institutions avancent qu'elles ne sont pas obligées de comprendre l'euthanasie dans leur offre de soins⁴⁷. Elles s'appuient sur le fait qu'aucune norme d'agrément n'est applicable en matière d'euthanasie. Cette prise de position, exacte dans le sens où la loi du 28 mai 2002 ne permet pas au patient de revendiquer un droit à l'euthanasie, fait fi, à tort, de la reconnaissance légale de l'euthanasie. Celle-ci peut

44 Goffin T., *op. cit.*, n° 70 et n° 87.

45 Delbeke E., *op. cit.*, pp. 265-288, n° 479-518 ; Genicot, G., *Droit médical et biomédical*, Larcier, 2010, p. 672.

46 Disponible sur <http://www.ordomedic.be/fr/avis>.

47 Goffin T., *op. cit.*, n° 83 et suivants et n° 95 et suivants.

être exécutée aussi bien dans un hôpital que dans une maison de repos, et ne peut y être interdite⁴⁸.

Même si l'institution se revendique d'une orientation philosophique particulière (institution dite de tendance, en référence aux législations anti-discriminations), elle ne peut sanctionner (par exemple en licenciant) un médecin qui aura usé de son droit à la liberté thérapeutique. Il ne sera pas considéré comme déloyal à son institution, s'agissant d'un acte accompli *dans les conditions légales* et d'ailleurs couvert par le secret professionnel. L'institution ne peut faire abstraction, au motif de son orientation, du respect des droits légaux du patient et du médecin; en dernière analyse, c'est bien la *conscience de ce dernier* qui doit guider le choix qu'il pose quant à la prise en charge du malade.

Le législateur a dès lors fait preuve d'équilibre, préservant la dynamique du partenariat patient - médecin en respectant les choix de vie du patient et la conscience du médecin. Voudrait-on (une institution, un confrère, un tiers) imposer à un médecin l'accomplissement de cet acte, que le médecin peut faire usage de sa clause de conscience. Voudrait-on le lui refuser, que le médecin peut faire usage de sa liberté thérapeutique.

Laisser une institution s'immiscer dans cette relation, et un employeur qui plus est, risque de déséquilibrer gravement l'autonomie reconnue de la relation de soins entre médecin et patient, avec tous les risques de dérives que cela comporte. La possibilité serait ainsi offerte à une institution d'imposer la manière de dispenser des soins à ses praticiens, cette fois par exemple dans un but économique.

Telle est également la conclusion d'Evelien Delbeke, selon laquelle une institution ne peut interdire à un médecin de pratiquer une euthanasie lorsque les conditions matérielles et procédurales prévues par la loi sont remplies : tout en étant dotée d'un cadre social normatif particulier, dans lequel le médecin doit agir selon la traditionnelle norme de diligence, et bien qu'elle soit soumise à des conditions plus strictes que les autres traitements, l'euthanasie demeure un acte médical, dès lors que son exécution est *réservée aux médecins*, seuls à même d'apprécier si les conditions requises sont réunies. L'euthanasie relève dès lors de la liberté thérapeutique du médecin, qui est protégée par la loi. Cela implique que des directives restrictives ne peuvent lui être imposées à cet égard, et qu'il ne peut être sanctionné d'aucune manière pour avoir pris une décision de fin de vie légalement justifiée. Ces principes valent du reste pour toutes les décisions médicales de fin de vie⁴⁹.

48 Vansweevelt T., "De euthanasie : de ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid?", *Rev. dr. santé*, 2003, pp. 268 et suivantes; Tack S., *op. cit.*, n° 53; Goffin T., *op. cit.*, n° 116, qui critique cette thèse défendue aussi par J. Ter Heerdt.

49 Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levende*, Intersentia, 2012, pp. 204-207, n° 378-380, et pp. 216-217, n° 398. Pour une présentation résumée, voir Delbeke E., "Juridische aspecten van zorgverlening aan het levende", *Rev. dr. santé*, 2011-2012, pp. 345-355.

d. La liberté thérapeutique comme condition de l'éthique

Le processus en matière d'euthanasie est gouverné par le *colloque singulier entre le médecin et le patient*; la circonstance que d'autres personnes peuvent ou doivent être consultées, à commencer par un second médecin, ne change rien au caractère purement *interpersonnel* de la démarche euthanasique. C'est bien *le médecin* qui doit s'assurer que la demande du malade est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure; qui doit constater l'existence d'une situation médicale sans issue et d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable; qui doit informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec lui sur sa demande d'euthanasie et évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences; et qui doit s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. C'est bien, en synthèse, *au médecin* qu'il est demandé de mener "avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient", afin d'"arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire" (art. 3, § 2, 1° et 2° de la loi du 28 mai 2002).

Les politiques institutionnelles dont il est ici question menacent la liberté (sinon le droit) de disposer de sa vie. Cette liberté peut être vue comme comparable à la liberté d'expression, dont l'importance fondamentale dans notre ordre juridique démocratique et pluraliste est attestée par le nombre de dispositions - nationales et supranationales - qui la garantissent et la protègent contre toutes les formes d'aliénation institutionnelle, émanant de quelque pouvoir institué que ce soit.

La possibilité, pour le praticien, d'opposer une clause de conscience à la volonté du patient qu'il soit mis un terme à ses souffrances en mettant fin à ses jours constitue une menace théorique pour l'exercice effectif du droit de chacun de disposer de sa vie. Théorique, car cette menace ne serait irréductible que dans l'hypothèse où tous les praticiens opposeraient une telle clause. On ne peut imaginer une telle issue en pratique, sauf précisément à imaginer que l'Etat interdirait à tout médecin l'exercice de son libre arbitre et s'assurerait de tous les moyens de juguler la résistance. Cette impasse théorique de la possibilité d'une adoption généralisée de la clause de conscience par tout le corps médical - ce qui pourrait d'ailleurs s'assimiler à une "clause de conscience institutionnelle" - est hautement problématique sur le plan éthique; on peut même dire qu'elle est parfaitement contradictoire avec l'éthique. De ce point de vue déjà, le praticien qui, refusant une euthanasie, refuserait en même temps de transférer le patient vers un confrère, de crainte que celui-ci se montre plus compréhensif, peut être vu comme souhaitant un monde social idéologiquement monolithique, a-démocratique, an-éthique. Cette position est évidemment fondée sur une définition de l'éthique comme relevant d'une réflexivité collective suscitée par la confrontation à des dilemmes moraux, ou à une impasse pratique (pour reprendre les termes de Ricœur⁵⁰); une réflexivité engageant potentiellement - ce mot est

50 Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Ed. du Seuil, Paris, 1990, p 201.

important, car bien entendu un accord plus ou moins immédiat peut être atteint – des points de vue différenciés sur la situation. L'éthique suppose cette possibilité irréductible du désaccord de principe.

La relation médicale est un lieu d'éthique, un espace de confrontation potentiellement conflictuelle de deux consciences, celle du patient et celle du médecin. Si l'on peut être d'accord avec la clause de conscience individuelle, c'est essentiellement parce que la partie n'est jamais jouée d'avance, et donc parce qu'ainsi le droit du patient peut théoriquement être rencontré "quelque part". La décision du médecin résulte en principe de sa volonté de comprendre les motifs du patient et d'y confronter les siens, de la balance qu'il effectue entre le poids respectif qu'il accorde aux différents motifs en débat. On est bien là dans un questionnement d'ordre éthique. Il est possible qu'au détour de ce débat, le praticien révise son jugement initial; l'un des médecins auditionnés par la commission restreinte a témoigné d'un tel cheminement. Aucun médecin ne renierait vraisemblablement une telle conception de son métier et de la relation, ainsi entendue, qui le lie à son patient.

Une politique institutionnelle prohibitive s'oppose à cette conception. S'il y est confronté, le médecin perd sa liberté thérapeutique, la relation médicale son caractère éthique et son fondement anthropologique – la confiance –, et le patient la chance d'être entendu par un interlocuteur avec lequel il aspire à construire significativement, et en confiance, le sens et la maîtrise de son destin.

Sur le plan des principes, concevoir qu'une objection de conscience puisse être imposée à un médecin de l'extérieur, par une institution quelconque avec laquelle il ne pourrait transiger, est pour tout dire assez inquiétant. Cela revient à installer le médecin dans une position extrême opposée au schéma ci-dessus décrit, dans une soumission peu compatible avec la notion même de conscience. C'est ici que le parallèle avec la liberté d'expression paraît assez parlant. Dominée par des politiques institutionnelles, la relation médicale n'est plus et ne peut plus être un lieu d'éthique : la réflexivité, le débat, la délibération n'y ont plus cours. Elle ne peut plus être qu'à sens unique; le point de vue du patient y devient invalide, le pouvoir du médecin – ou plutôt de l'institution, dont il n'est alors plus que l'instrument – s'y exerce sans contre-feux. Cela pourrait mettre à mal les efforts de mise en place d'une démocratie participative incluant soignants et patients, au sein des institutions de soins. Il est en outre clair que, dans un tel modèle, il est vain pour le patient de confronter ses motifs à ceux qui construisent la conscience qu'il a en face de lui, et dont il demande la sympathie. Et, dans ce cas, son droit n'est plus garanti, car avec la fin de la possibilité de cheminement éthique, c'est le spectre d'une imposition sans rémission que l'on voit poindre. Pour le dire autrement, si une "clause de conscience institutionnelle" devait être entérinée, il faudrait immédiatement remettre en question la clause individuelle, car celle-ci n'est admissible que si celle-là est refusée.

D'aucuns soutiennent que l'on ne peut plus réduire la relation médicale au colloque singulier, laissant entendre que si la décision thérapeutique ne se prend plus à ce niveau mais à un niveau collectif, alors il en va de même de la réponse à une demande d'euthanasie, et qu'en

dernière analyse, le niveau institutionnel serait acceptable car ne différant pas en nature de toute autre forme de collectivité.

Cette ligne argumentaire repose sur une confusion lourde de sens et de conséquences morales entre "institution" et "collectivité éthique". Dans les conditions sociales et techniques où il prend place, l'exercice de la médecine hospitalière est certes collectif, et la réflexion éthique qui l'accompagne l'est donc également. Les lieux de construction de la pratique sont le plus souvent traversés de questionnements collectifs, et témoignent de la vigueur de la culture éthique dans les institutions de soins. Mais, en dernière instance, les médecins conservent leur autonomie de pensée et d'action et leur responsabilité pleine et entière. Et s'il advient que des motivations diverses, notamment économiques, entravent cette autonomie et cette responsabilité, généralement ils s'en plaignent, précisément au nom de ces principes. La logique éthique décrite précédemment à propos de la relation médicale, dans sa figure théorique du colloque singulier, est dès lors totalement transposable à un collectif éthique, celui-ci ne se substituant jamais au praticien individuel dans la relation qu'en dernière instance il noue avec le patient, surtout dans des matières comme celles dont il est ici question. C'est cet argument que l'on trouve au fondement du caractère consultatif de tout comité d'éthique clinique. Il a été convenu, depuis les origines de tels comités – des collectifs institutionnels –, que ceux-ci n'auraient pour mission que de rendre des avis non contraignants, laissant au praticien individuel toute sa responsabilité dans l'exercice de la clinique quotidienne.

L'institution hospitalière, avec son pouvoir d'imposition en tant qu'employeur, ne peut être assimilée à un collectif éthique, sous peine de créer une confusion des rôles. C'est au médecin, à titre individuel, qu'il revient ultimement de passer à l'acte ou non. Les groupements, telles les institutions de soins de santé, sont certes supposés être le *creuset* d'un questionnement, d'une discussion éthique, mais ils ne sont pas censés *produire eux-mêmes* des normes éthiques compliquant, voire paralysant, l'exercice de droits légalement reconnus. Outre que la notion même de "conscience" renvoie à l'arbitrage personnel et aux valeurs intimes, donc *par définition* à une personne physique et non à une institution, il est essentiel que les médecins ne soient pas inféodés à une culture institutionnelle qui n'est pas soumise aux règles déontologiques et juridiques (en particulier sous l'angle de la responsabilité médicale), et qui peut donc faire écran à l'intuition morale du praticien. Les médecins doivent pouvoir défendre la légitimité des choix que permet leur *liberté thérapeutique* dans le cadre des règles de leur profession, car cette liberté conditionne la garantie du contrat de confiance qui les unit à leurs patients.

e. Un devoir de transfert ?

Pour rappel, la loi entend régler les *conséquences* de l'invocation par le médecin consulté de la clause de conscience dont il bénéficie⁵¹. Elle dispose tout d'abord que, si le médecin refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en *informer en temps utile* le patient ou la personne de

51 Voir Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 208-212, n° 383-389.

confiance éventuelle, en en précisant les raisons. Si son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci doit être consignée dans le dossier médical du patient, dans la mesure où elle pourrait avoir une incidence sur la suite de sa prise en charge. Elle énonce ensuite 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*. C'est donc le patient et son entourage qui doivent partir à la recherche d'un autre médecin susceptible d'entendre sa demande et de cheminer avec lui. C'est une démarche à caractère pénible pour un patient déjà en grande fragilité et une famille éprouvée.

Afin d'améliorer l'écoute offerte au patient et d'optimiser sa prise en charge, un élargissement de l'article 14 paraît souhaitable. Il s'agirait de prévoir, dans le chef du médecin invoquant la clause de conscience, une *obligation* de renvoyer le patient vers un confrère, sans attendre que celui-ci lui soit désigné par le malade. Cette évolution, assez largement soutenue, a récemment été traduite dans deux propositions de lois. Une première proposition⁵² vise à remplacer le dernier alinéa de l'article 14 de la loi du 28 mai 2002 par "*Si le médecin consulté refuse de donner suite à une requête d'euthanasie pour une raison autre que médicale ou s'il a des objections éthiques à ce sujet, le service social de l'établissement communique au patient ou à la personne de confiance éventuelle le nom du médecin de l'établissement et, le cas échéant d'un médecin extérieur à celui-ci, qui donnera suite à la requête ou à la déclaration anticipée. Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie transmet le dossier médical au médecin visé à l'alinéa précédent*". Une autre proposition⁵³ suggère de maintenir l'article 14 inchangé, mais de lui adjoindre un alinéa supplémentaire aux termes duquel "*Si aucun médecin n'a été désigné par le patient ou par sa personne de confiance, le médecin qui refuse d'accéder à une demande d'euthanasie communiquera le dossier médical à un autre médecin en vue d'assurer la continuité des soins*".

Il n'est pas indiqué de commenter ici ces propositions. On peut cependant observer que, selon les membres qui soutiennent la position ici exposée, l'obligation de transfert du patient doit être approuvée et devrait être inscrite dans la loi. Elle est à leurs yeux parfaitement compatible avec la clause de conscience dont jouit individuellement le praticien, et se réclame du principe bien établi de *continuité des soins*. Rappelons que l'article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient exige que celui-ci puisse bénéficier, de la part de tout le personnel soignant, de "prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite", et que l'article 8, § 1^{er}, de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé dispose que les praticiens "ne peuvent sciemment et sans motif légitime dans leur chef, interrompre un traitement en cours sans avoir pris au préalable toutes dispositions en vue d'assurer la continuité des soins par un autre praticien ayant la même

52 Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'instaurer l'obligation pour le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie d'adresser le patient à un confrère, *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, 5 octobre 2012, n° 5-1798/1.

53 *Doc. parl.*, Sénat, 2011-2012, 9 mai 2012, n° 5-1611/1. D'autres propositions ayant le même objectif ont été déposées plus récemment.

qualification légale. La continuité des soins comprend aussi la prise en charge palliative et le traitement de la douleur du patient".

L'obligation d'adresser le malade en détresse à un confrère disposé à prendre sa demande en considération, et à y donner suite si les conditions légales sont remplies, est de nature à amoindrir le souhait, exprimé par certains, que des "cliniques de fin de vie" soient instaurées, suggestion qui suscite certaines réserves (voir ci-dessous, II.B). Adéquatement formulée, elle éviterait l'écueil de la "complicité morale" à laquelle se trouverait confronté le médecin qui, en conscience, récuserait l'idée d'euthanasie mais se verrait légalement tenu d'adresser le malade à l'un de ses confrères dont il sait qu'il ne partage pas les mêmes objections et qu'il pratiquera l'acte, si les conditions légales sont remplies. Du reste, au regard du principe de proportionnalité, l'idée de "complicité morale" est d'un faible poids face à un malade en détresse que le premier souci devrait être de rassurer et de soulager, ce qui passe par une véritable écoute de sa demande d'euthanasie.

Une telle obligation de transfert, certes souhaitable, sera de toute manière à appliquer avec précaution, car le but recherché par l'euthanasie est de permettre à la personne qui en fait la demande de pouvoir mourir en toute sérénité. L'obligation de transfert doit répondre à cet objectif.

f. La nature et le sens profonds d'une demande d'euthanasie, et le traitement à lui réserver

Pour de nombreux observateurs privilégiés de la loi du 28 mai 2002, de son avènement et de son application, les politiques institutionnelles ne se conçoivent absolument pas, alors que la clause de conscience individuelle est pour tout le monde une évidence⁵⁴. Le socle de la loi du 28

54 Ceci s'explique par le souci de ne pas ternir le "magnifique espace de liberté" qu'a ouvert dans notre pays la loi du 28 mai 2002, sur les "principes essentiels" de laquelle il n'est pas "accept(able) de revenir" car "ce serait une injure pour les femmes et les hommes qui ont opté pour cette mort choisie, pour les proches qui les ont accompagnés jusqu'à la dernière seconde, ainsi que pour les médecins et les équipes soignantes qui ont assumé cet acte ultime d'humanité". "Que cette loi ne contraigne personne à demander l'euthanasie ni à y participer ne (...) semble pas important" aux yeux de ceux qui persistent à s'y opposer, semblant manifester le souhait de "revenir à l'époque où une éthique particulière était imposée à ceux qui ne la partageaient pas et où un médecin qui acceptait d'entendre une demande d'euthanasie et d'accorder cet ultime acte de fraternité risquait d'être poursuivi pour assassinat". Il importe d'affirmer avec force que "libéré du tabou de l'euthanasie, le dialogue patient-médecin a gagné en clarté et en authenticité. Pour autant, bien entendu, que les soignants ne fassent pas la sourde oreille lorsque des patients expriment une demande de mourir", et "qu'une société permettant et encadrant l'euthanasie renforce les liens qui l'émaillent et se grandit en promouvant, sans rien imposer, le respect et la liberté" (Collectif, "Loi sur l'euthanasie : heureux anniversaire !", *La Libre*, 16-17 juin 2012, pp. 60-61).

Dans son ouvrage *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, François Damas, médecin intensiviste particulièrement au fait de la loi du 28 mai 2002 et de l'accompagnement en fin de vie, écrit ceci : "Une euthanasie est (...) un événement préparé, programmé mais aussi partagé. C'est en cela que consiste la très grande différence avec les suicides classiques qui se pratiquent dans la solitude et forcément la dissimulation. Après une euthanasie, il est certain que pour ceux qui demeurent, le traumatisme de la séparation reste majeur. Mais on peut penser légitimement que le travail de deuil est sans doute facilité par la qualité du départ. Ces réunions des familles, des amis, des soignants, à un moment choisi, étaient inimaginables avant la loi. La mort devient maintenant une expérience partagée. On peut alors en parler, faire part de ses émotions, échanger sur un vécu commun. La mort sort des sujets considérés comme tabous. En réalité elle avait été subtilisée par le monde médical et hospitalier sans qu'il y ait eu pour autant un projet délibéré de l'occulter. Rendre de l'autonomie aux patients c'est donc leur permettre aussi de se réapproprier leur propre mort. (...) Une évolution culturelle sensible rendue possible grâce à la loi qui a sorti la mort de son enfermement" (Damas F., *La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, éditions Mardaga, collection Santé en soi, 2013, pp. 110-111).

mai 2002, c'est la maîtrise corporelle, que traduit le principe d'autodétermination fermement ancré dans notre droit⁵⁵. La clause de conscience reconnue au médecin en est le corollaire : quoi de plus normal, dans un pays qui prône la neutralité du droit face aux conceptions morales individuelles, que de permettre expressément aux destinataires potentiels d'un texte de s'y soustraire s'il n'est pas conforme à leurs convictions ? La liberté individuelle semble ainsi préservée, puisqu'aucune orientation éthique n'est juridiquement contraignante⁵⁶. Partisans et adversaires de la loi se rejoignent sur ce point.

g. Conclusion de la première position

La loi du 28 mai 2002 ne crée pas un droit à l'euthanasie, mais le droit à ce que le sujet soit abordé si le patient le souhaite. Elle vise à promouvoir une culture de transparence, de franchise, évitant les faux-fuyants et remettant le patient au centre du processus. Dans les faits, c'est malheureusement loin d'être systématiquement le cas, et de réels efforts restent à accomplir pour diffuser une "autre culture" de la fin de vie chez les soignants... mais aussi chez les patients. Certains réseaux comme LEIF et EOL accomplissent déjà un excellent travail à cet égard. En adoptant les trois "grandes lois" de 2002 (euthanasie, soins palliatifs, droits du patient), notre pays a conféré aux mots "autonomie", "liberté", "respect" et "dignité" leur véritable portée. Notre droit a ainsi eu l'intelligence de faire prévaloir la tolérance, l'humanisme, la confiance et le respect dû à la vie privée sur les diverses formes abstraites de morale, par définition relatives puisque non partagées par tous. Il a restauré à l'individu une prérogative essentielle: la réappropriation et la maîtrise de sa destinée de personne libre et responsable, jusqu'au bout de son chemin. Et, dans le même temps, il a soigneusement conçu le cadre juridique et les conditions d'expression de décisions médicales lourdes de sens. Le grand mérite de ces textes de loi est d'avoir compris, affirmé et systématisé cela.

S'agit-il pour autant d'un socle de granit? Dans ce paysage, la tendance de certaines institutions de santé (hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins) à refuser catégoriquement la pratique d'une euthanasie dans leurs murs, ou à exiger des conditions supplémentaires que la loi relative à l'euthanasie ne prévoit pas et que la loi relative aux droits du patient n'autorise pas, est inquiétante. Cette pratique est contraire à l'autonomie professionnelle des médecins, en présence d'un acte médical. Elle est contraire à l'autodétermination du patient, fermement garantie par notre droit et inscrite au cœur des réflexions éthiques. Ainsi, imposer un "filtre palliatif" entre en contradiction frontale non seulement avec la loi du 28 mai 2002 – qui, délibérément, ne l'exige nullement – mais aussi et surtout avec le droit absolu du patient de refuser tout traitement, fût-il palliatif, droit qui se double de celui de voir sa demande

55 C'est bien ainsi que l'entend la Cour européenne des droits de l'homme quand, dans l'important arrêt *Haas c. Suisse* du 20 janvier 2011, elle considère (§ 51) que "le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention". Cette affirmation louable prolonge l'enseignement marquant de l'arrêt *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002, selon lequel (§§ 61 à 67) "la notion d'autonomie personnelle reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8 de la Convention", principe qui peut s'entendre "au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps". La Cour a rappelé ces principes dans son arrêt *Koch c. Allemagne* du 19 juillet 2012.

56 Genicot G., "Tour d'horizon de quelques acquis et enjeux actuels du droit médical et biomédical", in *Nouveaux dialogues en droit médical*, Genicot G. (dir.), Anthemis, 2012, p. 57, n° 39.

d'euthanasie véritablement entendue et instruite selon les critères légaux prévus. De telles lignes de conduite brident la liberté thérapeutique des médecins et ternissent la relation de confiance entre eux et les malades, particulièrement importante en fin de vie. Elles mènent à des situations douloureuses et inacceptables sur le plan humain : au mieux, transfert du patient dans une institution où l'écoute sera meilleure, si la chose est faisable; au pire, sa demande ne sera tout simplement pas entendue, elle sera ignorée, ce qui est à l'opposé de ce que le législateur de 2002 a voulu.

En démocratie, il n'est guère concevable qu'un acteur privé (l'institution de soins) interdise à un autre acteur privé (le médecin) d'exploiter les possibilités offertes par une loi, dans ses relations avec un troisième acteur privé (le patient), empêchant par là même ce dernier de bénéficier d'une prérogative consacrée par le droit. Il n'est pas loisible aux établissements de santé de faire barrage à l'application d'une loi "sur leur territoire"; et le transfert éventuel du malade dans une autre institution, à supposer qu'il soit possible, ne saurait être perçu comme une solution acceptable, eu égard à l'inconfort et au stress qu'il engendre.

La clause de conscience reconnue *individuellement* à chaque praticien ou intervenant est une évidence, face à un acte grave chargé d'un fort poids moral. Mais le destinataire de cette clause, *c'est le médecin, et non l'institution* : seule une personne physique est dotée d'une conscience, et l'extension de l'article 14 de la loi du 28 mai 2002 au bénéfice des institutions a été *délibérément exclue par le législateur*. L'orientation thérapeutique doit pouvoir se décider librement entre patient et médecin, à l'abri des diktats institutionnels. La loi du 28 mai 2002 fait partie, *volens nolens*, de notre droit : chacun est, individuellement, libre d'y adhérer ou non mais, dans le chef des institutions, ces obstacles mis à l'application d'un texte démocratiquement voté apparaissent comme choquants, dès lors qu'ils reviennent à imposer à autrui (malades et professionnels de santé) une option morale certes respectable, mais que tous ne partagent pas. Pratiquer un acte légal peut signifier que l'on heurte les convictions d'autrui (sur un plan abstrait, puisque les opposants ne devront jamais s'impliquer personnellement s'ils le refusent); interdire qu'il le soit, c'est interférer *de façon directe* dans les droits et libertés d'autrui, donc s'ériger en censeur... voire en législateur "après coup".

On peut souhaiter qu'à cet égard, comme sur d'autres enjeux que la loi du 28 mai 2002 maintient ouverts, le législateur se réapproprie son œuvre et précise ses intentions. Cela serait de nature à rencontrer le vœu émis par la Cour européenne des droits de l'homme, selon laquelle les Etats doivent "organiser leurs services de santé de manière à garantir que l'exercice effectif de la liberté de conscience des professionnels de la santé dans un contexte professionnel *n'empêche pas les patients de pouvoir accéder à des services auxquels ils ont légalement droit*"⁵⁷.

Il est en effet essentiel que, dans le respect des options éthiques de chacun des soignants, la

57 Cour eur. dr. h., arrêt *R.R. c. Pologne* du 26 mai 2011, § 206, traduction libre (texte original : "*For the Court, States are obliged to organise the health services system in such a way as to ensure that an effective exercise of the freedom of conscience of health professionals in the professional context does not prevent patients from obtaining access to services to which they are entitled under the applicable legislation*").

demande du malade soit en tout état de cause *entendue* et son droit de bénéficier, s'il est dans les conditions requises, d'une possibilité expressément ouverte par la loi ne soit pas bafoué⁵⁸. La question est d'importance et la difficulté, en pratique, réelle. S'il fallait admettre qu'un établissement de soins interdise l'euthanasie dans le cadre de "directives institutionnelles", ou ajoute réglementairement ou contractuellement des conditions supplémentaires à celles que la loi prévoit, alors que la situation rencontrerait pourtant les critères requis, cela impliquerait soit de reconnaître qu'une personne morale a une conscience⁵⁹ – ce qui ne saurait que surprendre –, soit que, sur la base d'une politique institutionnelle *et non d'une position personnelle*, un droit reconnu et affirmé par la loi, pourrait, de manière pour le moins inquiétante, rester lettre morte. Pour rappel, ce droit est celui, pour un malade en proie aux affres d'une situation incurable entraînant des souffrances insupportables et inapaisables, *non pas d'être euthanasié*, mais de voir sa demande *véritablement entendue*, soigneusement et avec empathie et sérénité, là où il réside ou est soigné, afin de vérifier la réunion des conditions requises et de cheminer de concert vers la meilleure – ou moins mauvaise – issue possible.

Les membres qui soutiennent la première position rappellent enfin que l'article 23 de la Constitution proclame, au titre de la dignité humaine, le droit à la protection de la santé et à l'aide médicale. Plus concrètement, l'article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient affirme que celui-ci "a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite". Admettre les politiques institutionnelles, qui plus est opaques, dans le domaine de la prise en charge médicale en fin de vie, n'est-ce pas courir le risque d'une réponse aléatoire à la demande du patient, et donc d'une inégalité dans l'accès aux possibilités offertes par la loi ? A l'aune de la justice sociale, soit l'un des paradigmes éthiques devant gouverner l'organisation optimale des soins de santé⁶⁰, ceci pose indubitablement question. Cela est d'autant plus le cas qu'il est ici question de patients particulièrement vulnérables, le plus souvent en phase terminale d'une maladie apportant de grandes souffrances, et qui, de ce fait, n'ont plus le temps et l'énergie de se lancer dans un combat épuisant contre l'hôpital et les soignants. Les critères supplémentaires abusivement imposés par certaines institutions, aboutissent en pratique à nier purement et simplement la demande (légale) d'euthanasie, et peuvent se doubler d'un "acharnement palliatif". Ceci renforce l'inégalité sociale dans l'accès aux soins de santé : il n'y a pas de réelle égalité en fin de vie, et les requêtes de nombreux patients se heurtent à un mur d'incompréhension. Il s'en conclut que l'argument de protection des patients vulnérables se

58 Il demeure pourtant difficile, en pratique, de trouver des "médecins prêts à coopérer". Sur les raisons expliquant cette situation regrettable, voir Distelmans W., *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour le droit à une fin de vie digne*, Le Bord de l'Eau / La Murette, 2012, pp. 171-174.

59 Comp. l'opinion du professeur Nys, qui semble admettre la possibilité de politiques institutionnelles, motif pris de ce qu'un hôpital ou une maison de repos est une "personne morale" (Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, p. 123), alors pourtant que, dans l'article 14 de la loi, les mots "aucune autre personne" suivent immédiatement "aucun médecin" et renvoient donc, tout comme la notion de "participation", nécessairement à une personne physique (en ce sens, Dierickx A., "Als sterven 'leven' is... Is helpen sterven dan 'doden'? Een commentaar bij de Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie", *T. Strafr.*, 2003/2, p. 33).

60 Sur cette notion, voir Dupuis M., "La justice : une valeur-phare ? Quelques considérations personnelles", in Pinsart M.-G. et Schotsmans P. (éd.), *Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique. Bilans & perspectives*, Racine / Lannoo Campus, 2012, pp. 179-203.

retourne contre lui-même, puisque ce sont eux qui sont le plus négligés dans l'écoute qu'ils devraient recevoir⁶¹.

A.2. Seconde position : arguments favorables aux politiques institutionnelles

a. L'éthique, la loi et la conscience

La loi de 2002 est une dépénalisation de l'euthanasie, c'est-à-dire une dérogation, une exception sous conditions très strictes à l'interdit de tuer. Elle a créé un cadre juridique dans lequel le médecin, à condition de respecter certaines règles de prudence, ne commet pas d'infraction. Ce cadre juridique n'implique pas pour autant un droit à l'euthanasie, même dans les cas où toutes les conditions sont satisfaites. Une demande actuelle fondée n'est pas juridiquement contraignante. En ce sens, la demande d'euthanasie et les actes posés par le médecin qui pratiquera ou non l'euthanasie diffèrent, de par leur nature, des soins de santé auxquels le patient a droit⁶². Personne ne peut imposer à une institution de pratiquer une euthanasie dans ses murs⁶³.

Cette loi n'est ni une légalisation, ni une obligation, ni même une invitation. Ces membres espèrent qu'elle servira le moins possible. Ils considèrent que rien n'empêche une institution de proposer des mesures de prudence éthique supplémentaires en plus de celles de la loi, surtout pour un acte aussi exceptionnel pour un médecin, et contraire à tout ce qui lui a été inculqué : mettre fin à la vie d'un patient. Le fait qu'une politique institutionnelle éthique ne soit pas incluse dans la loi ne signifie pas qu'elle ne puisse exister⁶⁴. La loi sert de garde-fou pour éviter des euthanasies sauvages ou irréfléchies, pas pour encourager l'euthanasie. Elle résume assez bien ce qui constituait, avant sa promulgation, l'état de nécessité, c'est-à-dire les circonstances où il est permis de faire exception à la règle (ici, l'interdit de tuer) pour une raison éthique supérieure à celle-ci : l'autonomie du patient, sa souffrance, l'obligation de lui porter secours.

Pour certains membres partisans de cette position, l'éthique précède la loi. L'éthique est la recherche du bien. L'éthique ne se construit pas *a posteriori*, mais *a priori*. En revanche, les lois sont la consécration des mœurs (ethos, mores). Elles reflètent l'éthique minimale d'une société

61 Mortier F., "Ethische aspecten van euthanasie en de toepassing van de wet", in Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 78-79.

62 Nys H., *De Standaard* du 28 mars 2008, cité sur www.paulschotsmans.be (> opinies > bijdragen tot het euthanasiedebat). Voir aussi Nys H., *Recht en bio-ethiek. Wegwijs voor mensen in de gezondheidszorg*, Lannoo Campus, 2010, pp. 122-123.

63 "Toute objection de conscience n'est pas admissible, mais aucune ne peut être exclue au seul motif qu'elle n'est pas prévue par la loi" (*Clauses de conscience au profit des professionnels de la santé*, brochure élaborée par l'Institut Européen de Bioéthique, 2011, p. 25).

64 Résolution 1763 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, adoptée le 7 octobre 2010, "Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux" : "Nul hôpital, établissement ou personne ne peut faire l'objet de pressions, être tenu responsable ou subir des discriminations d'aucune sorte pour son refus de réaliser, d'accueillir ou d'assister un avortement, une fausse couche provoquée ou une euthanasie, ou de s'y soumettre, ni pour son refus d'accomplir toute intervention visant à provoquer la mort d'un fœtus ou d'un embryon humain, quelles qu'en soient les raisons".

à un moment de son histoire. Elles servent à protéger l'autonomie des membres les plus vulnérables d'une société contre les démarches non éthiques des plus forts. Elles sont aussi, dans une démocratie, l'expression du consensus d'une majorité. Ce qui est éthique n'est pas automatiquement légal. Et à l'inverse, ce qui est légal n'est pas nécessairement éthique. On ne remplace pas la réflexion éthique par le respect de prescriptions légales. Pour ces membres, cette différence entre l'éthique et la loi est le fondement de la clause de conscience contenue dans ladite loi. Cette clause de conscience peut donc être invoquée par tout soignant et par tout groupe de soignants, comme c'est le cas pour la loi de 2007 sur la procréation médicalement assistée. Dans les domaines qui touchent de près à la vie, l'amour et la mort, il est bon de laisser une place à une réflexion éthique au-delà des prescrits légaux.

b. Les bonnes pratiques médicales, la culture de soins et l'éthique institutionnelle

Les institutions de soins sont obligées de justifier les soins administrés, de mener une politique axée sur la qualité et de viser le contrôle de la qualité. De nombreuses institutions cherchent à être accréditées par des organisations internationales. Cette accréditation requiert entre autres qu'il existe une politique institutionnelle pour les interventions, rendue opérationnelle dans des procédures détaillées. Des domaines comme l'oncologie, la transplantation, la fertilisation *in vitro* ou FIV et beaucoup d'autres encore, utilisent des directives internationales traduites en une politique institutionnelle applicable à l'échelle locale. Une politique institutionnelle n'est dès lors pas considérée comme un cadre contraignant imposé aux médecins par une instance supérieure, mais plutôt comme une culture organisationnelle dans le cadre de laquelle les médecins, lors de décisions difficiles, peuvent faire appel à d'autres prestataires de soins, à des comités d'éthique médicale, à des lignes de conduite pratiques et à l'*evidence-based medicine*, dans l'unique but de fournir les meilleurs soins possibles. La politique institutionnelle ne peut pas avoir pour objectif de brider la liberté thérapeutique, mais elle doit aider à atteindre des soins globaux et de qualité.

La complexité de la décision éthique relative aux demandes d'euthanasie requiert la traduction des dispositions légales en organisation concrète des soins aux patients qui demandent l'euthanasie. L'élaboration d'une politique éthique institutionnelle écrite⁶⁵ est une possibilité de concrétiser cette responsabilité. Une politique éthique institutionnelle écrite est définie dans des contrats écrits (procédures, directives, notes de vision, etc.) approuvés au niveau institutionnel et dont l'objectif est de guider le personnel soignant dans un processus décisionnel éthique. Cette politique institutionnelle expose des missions définies par la direction, souvent après une concertation collective, reposant sur des normes, des valeurs et des convictions présentes au sein de l'institution. Un texte de mission renvoie aux principes philosophiques, moraux et religieux qui animent l'institution. Ces principes sont acceptés implicitement ou explicitement par les travailleurs qui concluent un contrat au sein de l'institution et forment une culture d'entreprise véhiculée par les travailleurs.

65 A titre d'exemple, voir annexe 3.

Un établissement de soins qui fonctionne correctement et de manière totalement éthique porte un regard large sur les soins de qualité et cherche à offrir des soins conformes à la dignité humaine de ses patients, résidents et clients. La vision de l'établissement est connue de tous; elle est claire, elle est transparente, elle se développe à travers un processus de concertation et elle offre au personnel soignant un soutien dans les questions éthiques. On pourrait appeler cela la « conscience institutionnelle » d'une institution de soins.

La vision éthique des soins se traduit dans toutes les activités de l'organisation. La manière dont les hôpitaux recrutent de nouveaux collaborateurs sur le marché de l'emploi est souvent un bon reflet des valeurs auxquelles l'hôpital s'identifie. Certains établissements précisent les qualifications exigées de la part d'un nouveau collaborateur, tandis que d'autres expriment dans un texte leur vision des soins.

Les institutions qui travaillent sur leur identité et réunissent leur personnel autour de valeurs éthiques choisies, évitent de la sorte un affaiblissement de la norme éthique. Par ce biais, l'institution devient le projet de tous les soignants, porté par un collectif, une communauté qui s'identifie aux valeurs supportées. L'institution est ainsi dotée d'une identité morale⁶⁶.

La politique éthique d'une institution peut s'exprimer dans des textes mais également à travers des processus dynamiques qui prennent place au sein d'un comité d'éthique ou à travers des concertations multidisciplinaires régulières. Un processus de réflexion éthique sincère est tout à la fois un cheminement et une concertation dans lesquels les collaborateurs sont autant que possible parties prenantes. Au sein de l'hôpital, il va de soi qu'un médecin n'exerce pas son métier seulement en tant qu'individu mais en tant que membre d'une équipe de soins. Cela signifie aussi que les actions du médecin ont une répercussion sur la réputation et sur le fonctionnement de l'équipe dans son ensemble, et par extension sur tout l'hôpital.

La direction générale et médicale, le conseil médical, le comité d'éthique et le conseil d'administration ont comme tâche de réunir les conditions favorables à la mise en place d'une culture de soins fondée sur une éthique.

Ces conditions sont les suivantes :

1. définir une mission et une vision reposant clairement sur des valeurs (dans le cadre d'un processus de concertation horizontale et verticale) ;
2. permettre et encourager une concertation ouverte et transparente ;
3. favoriser la discussion sur les questions éthiques en proposant des formations, des soirées de réflexion, des moments de discussion, etc.

Cela signifie donc qu'on développera plus particulièrement par le biais d'un processus de concertation et de dialogue, une politique éthique institutionnelle autour de l'euthanasie qui (1) ne soit pas une simple copie de la loi (pas de légalisme), (2) ni une procédure clinique pure dans le cadre de la pratique de soins (pas de procéduralisme), (3) ni enfin une simple

66 Herranz G. et Thomas H., "Das Krankenhaus als moralisches Subjekt", "L'hôpital en tant que sujet moral" in Burre A., Kettern B. (éd.), *Katholisches Krankenhaus heute? Zur Zukunft der Krankenhäuser in freigemeinnütziger Trägerschaft (De l'avenir des hôpitaux avec statut d'asbl)*, Paderborn, Bonifatius, 1994, pp. 58-80.

énumération de valeurs (pas de moralisme), mais une politique qui intègre la loi, la pratique des soins et l'éthique.

Cette politique éthique peut impliquer en matière de fin de vie qu'on ne fasse pas certaines choses (par exemple « une euthanasie sur simple demande ») et que l'on applique certains critères de prudence (par exemple une réflexion palliative, une concertation multidisciplinaire ou menée avec le comité d'éthique).

La question de savoir si une institution doit proposer l'euthanasie est fondamentalement différente de celle de savoir si elle peut la refuser ou la limiter de toute autre manière, car elle doit être mise en rapport avec la notion « d'offre minimale ». Chaque hôpital propose des soins de santé mais l'euthanasie ne fait pas encore partie de l'offre minimale nécessaire à la reconnaissance des institutions. La loi relative à l'euthanasie ne comporte pas non plus d'obligation pour les institutions de pratiquer l'euthanasie. Il ne peut y avoir de sanctions pour un hôpital qui ne possède aucun stock de produits nécessaires à la pratique de l'euthanasie. L'euthanasie n'est pas davantage une partie légale intégrante des soins palliatifs ou des soins de qualité. Tout au plus peut-on proposer que les services qui sont régulièrement confrontés à la fin de vie des patients disposent d'une politique concernant la conduite à adopter en cas de demande d'euthanasie. Il n'y a d'ailleurs aucun consensus spécifiant que l'euthanasie devrait faire partie des « bons soins palliatifs ». La question de savoir si les institutions sont tenues de proposer l'euthanasie est liée à celle de savoir si l'euthanasie est un traitement médical. Si la réponse à cette question est négative, alors il n'y a sûrement pas d'obligation de proposer l'euthanasie. Si elle est positive, alors l'euthanasie devrait faire partie des missions légales de l'hôpital.

Pour un certain nombre de traitements ayant une importante connotation éthique, concernant le début et la fin de la vie, il est nécessaire que l'institution définisse une politique éthique de soins claire⁶⁷. Ainsi, à titre d'exemple, dans de nombreuses institutions catholiques, la politique prescrit qu'une demande d'euthanasie soit également examinée par un médecin ou une équipe spécialisé(e) dans les soins palliatifs. Cette 'procédure de filtre palliatif' ainsi nommée, est née après une concertation avec de nombreux prestataires de soins et décideurs. Le but de cette procédure de filtre palliatif est de détecter autant que possible des demandes d'euthanasie qui n'en seraient pas⁶⁸.

Caritas Vlaanderen a élaboré une telle directive, qui a été publiée en 2004⁶⁹. L'élaboration de cette directive a commencé lors de l'introduction de la proposition de loi qui devait conduire à la loi relative à l'euthanasie. Cette directive va plus loin que la loi dans l'adoption de critères de prudence, et en particulier dans l'attention à apporter au patient et à la famille proche. Elle met l'accent sur la stimulation d'une culture de soins palliatifs et sur l'anticipation des situations dans lesquelles la demande d'euthanasie pourrait surgir. Dans ce contexte, faire appel à

67 Herranz G. et Thomas H., *op. cit.*

68 *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van praktijk en wetten*, MELC Consortium, ASP, 2011, p. 71.

69 Gastmans C., Van Neste F., Schotsmans P. "Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline", *Journal of Medical Ethics*, 2004, Apr, 30(2), pp. 212-7.

l'équipe de support palliatif est essentiel, étant donné que les soins prodigués ne sont jamais purement médicaux, mais aussi d'ordre psychologique, relationnel, existentiel et spirituel. Quand il devient évident que la souffrance du patient ne peut être soulagée à l'aide des moyens palliatifs classiques de contrôle des symptômes, on peut également envisager la sédation palliative. Le patient est donc informé des possibilités de soins palliatifs qui s'offrent à lui. On part du principe que la procédure de filtre palliatif doit éliminer une série de demandes d'euthanasie. En effet, l'on prévoit que si la demande subsiste malgré l'application de ce filtre, le médecin peut se trouver dans une situation dans laquelle l'euthanasie pourrait être la seule solution possible pour ce patient dans ces circonstances. Le filtre palliatif est considéré comme une « mesure préventive »⁷⁰. Dans ce cadre, le médecin est non seulement tenu de respecter les mesures de précaution légales, mais également de discuter de la demande d'euthanasie avec plusieurs membres de l'équipe soignante et avec les proches. La décision de procéder à l'euthanasie doit être considérée dans ce contexte comme une décision conjointe du patient, du médecin, de la famille et de l'équipe de support palliatif.

c. La solidarité humaine comme soutien de l'autonomie du patient

Pour certains parmi les membres partisans de la seconde position, cette approche éthique prudente s'impose d'autant plus qu'elle s'enracine dans une très grande réserve par rapport à l'acte d'euthanasie lui-même. Ainsi, comme le déclare Xavier Dijon, « *le droit suppose nécessairement la relation à autrui : son essence consiste d'ailleurs à régir cette relation. (...) Comment pourrait-on, sans contradiction, s'appuyer sur la relation (le droit de l'homme) pour se donner le droit de supprimer la vie et donc la relation ?* »⁷¹. Selon Xavier Dijon, « *sans autre en-deçà d'elle-même que l'état de nature des volontés libres et égales, la démocratie confiera à la seule volonté du législateur positif le soin d'opérer les arbitrages nécessaires entre le parti de la liberté et celui de l'égalité, au risque de permettre les atteintes à la dignité ou à l'identité des sujets* »⁷². Cette interrogation sur la relation à autrui est partagée par l'ensemble des religions.

Comme l'analyse Michela Marzano : « *Derrière une demande de mort, il y a l'expression d'une souffrance qui ne sait pas se dire autrement. Dans toute demande de ce genre, il y a une partie de doute, d'insondable, d'ambivalent, d'ambigu. (...) Chez ces personnes, le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment (...) et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. C'est peut-être pourquoi Françoise Dolto disait que demander la mort et la donner, c'est une communication manquée* »⁷³.

d. Quelle est l'opinion de ces membres vis-à-vis du devoir de transfert?

Quand un praticien pense ne pas pouvoir adhérer à une demande d'euthanasie en raison d'une

70 Gastmans C. et al., 2004, *op. cit.*

71 Dijon X., *La raison du corps*, Bruxelles, Bruylant, 2012, p. 197.

72 Dijon X., S. J., Séminaire de droit naturel : Dignité, identité, laïcité, au Palais de Justice de Bruxelles ; séance 2 du 30 avril 2013 : "L'égalité menace-t-elle l'identité?", p. 23.

73 Marzano M., *L'éthique appliquée*, PUF, coll. "Que sais-je ?" n° 3823, 2^e éd., 2010, p. 56.

objection de conscience, il est soumis à trois obligations: le médecin doit clairement et à temps faire part de son refus à son patient, lui expliquer ses motivations, et conformément à la loi relative aux droits du patient, transférer le dossier à un collègue si le patient le lui demande. La question est de savoir si un devoir de transfert existe quand le praticien pense ne pas pouvoir accéder à la demande d'euthanasie.

Les transferts sont pratique courante lorsqu'il s'agit de traitements qui ne sont pas de la compétence du médecin qui transfère. Le praticien doit être conscient des limites de ses compétences et si nécessaire demander l'aide d'un consultant qualifié. Les articles 140 à 145 du Code de déontologie médicale indiquent que de bonnes relations collégiales impliquent une collaboration intense. L'article 97 du même code stipule que « si le médecin ne dispose pas des connaissances suffisantes en matière de soutien au patient lors de la vie finissante, il recueille les avis nécessaires et/ou appelle en consultation un confrère compétent ». Cela ne suppose toutefois pas nécessairement un devoir de transfert dans le cas d'une demande d'euthanasie.

Quand un médecin décide de ne pas pratiquer une euthanasie, plusieurs raisons peuvent être évoquées: la conviction professionnelle que l'état de santé du patient ne répond pas aux conditions médicales et légales pour pratiquer une euthanasie, les objections de conscience personnelles du praticien ou la politique de l'institution à laquelle le médecin est lié. Se pose toujours la question de savoir quelle attitude le praticien doit adopter, et en particulier de savoir s'il a l'obligation ou pas de référer le patient à un confrère. Il a trois options : soit il pratique l'euthanasie malgré son objection de conscience, soit il ne la pratique pas mais renvoie le patient vers un collègue qui peut la pratiquer, soit il ne fait aucune euthanasie et ne transfère pas le patient.

Les membres défendant la position favorable à une politique institutionnelle sont divisés quant à l'obligation de transfert. Certains membres estiment que le médecin refusant pour des motifs de conscience personnelle de pratiquer une euthanasie a néanmoins le devoir de transférer le patient auprès d'un collègue qui la pratiquera. D'autres membres pensent au contraire que lorsqu'un médecin a lui-même des objections de conscience vis-à-vis de l'euthanasie ou ne la trouve pas appropriée dans une situation particulière, il choisira vraisemblablement la troisième option : il ne pratiquera pas l'euthanasie et ne sera pas non plus tenté de transférer le patient. En effet, le transfert n'a de sens que s'il se fait vers un collègue dont le médecin référent suppose qu'il sera prêt à pratiquer l'euthanasie. Obliger le médecin à transférer serait en contradiction avec le droit de refuser de participer à une euthanasie. Le transfert implique en effet que le médecin qui transfère va se sentir complice, du moins moralement, de l'euthanasie qui sera pratiquée par le collègue à qui il transfère son patient. Si le refus provient de l'objection de conscience du médecin ou de la politique de l'institution à laquelle celui-ci est attaché, on peut se demander si le médecin peut mettre sa conscience ou la politique institutionnelle au-dessus du désir exprimé par le patient qui demande de l'aide. A cette interrogation on répondra par l'affirmative puisqu'on reconnaît le droit à tout médecin (et à tout autre soignant) de refuser de participer à une euthanasie. Obliger le médecin de transférer, malgré son objection de conscience, son patient auprès d'un médecin qui ne partage pas cette

objection impliquerait que ce praticien soit implicitement obligé de participer à une euthanasie. Il n'aurait plus que le droit de refuser de poser les actes lui-même. Un devoir de transfert serait donc contraire à la loi.

A cette considération, s'ajoutent d'autres réfutations d'arguments favorables au transfert du patient.

Un premier argument en faveur du devoir de transfert est basé sur la position de faiblesse dans laquelle se trouve le patient demandeur. Le patient est en souffrance visible, insupportable à ses yeux, fréquemment au stade terminal de la maladie, et dans la plupart des cas très affaibli. Il est en grande partie dépendant du médecin traitant : c'est ce médecin qui, en accord avec le patient, décide des traitements qui sont ou non entrepris; le patient lui-même n'a qu'une connaissance limitée et non médicale de son propre état de santé. Contrairement au médecin référent, il ne sait généralement pas quel autre médecin pourrait donner suite à sa demande d'euthanasie et il n'est pas en état de le chercher lui-même.

Parfois, on fait allusion dans ce cadre au devoir déontologique du médecin d'assurer la continuité des soins en transférant le patient à un collègue prêt à pratiquer l'euthanasie (AR n° 78 et Code de déontologie médicale). Cependant, cet argument n'est pas convaincant car la relation thérapeutique ne s'arrête pas dans le cas d'un refus d'euthanasie de la part d'un médecin. Le praticien peut en effet assurer d'une autre façon la continuité des soins : un transfert en soins palliatifs, un traitement contre la douleur...

Un second argument en faveur du transfert du patient se fonde sur le colloque singulier qui existe entre le patient et son médecin. L'importance de celui-ci dans le cadre de l'euthanasie ne peut être surestimée. Dans la pratique, le colloque singulier est élargi aux autres soignants et aux médecins consultés.

Il n'y a pas d'obligation légale ou réglementaire concernant le devoir de transfert. La loi relative à l'euthanasie oblige uniquement le praticien qui refuse de pratiquer l'euthanasie à en informer le patient, pas à le transférer. Il existe encore moins un droit à l'euthanasie de telle sorte qu'aucun patient ne peut l'exiger.

Les membres du Comité qui estiment qu'il n'y a pas d'obligation de transfert soulignent que le médecin qui ne donne pas suite à la demande d'euthanasie de son patient doit remplir d'autres obligations vis-à-vis de celui-ci. Tout d'abord, cela va de soi, les droits du patient doivent être respectés. Ainsi, le patient a-t-il, entre autres, « droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite » (article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient). De plus, tous les médecins, et en particulier le médecin qui refuse, ont un devoir d'information vis-à-vis du patient. Le médecin a le devoir légal de faire connaître de façon claire et en temps utile son refus au patient (article 14 de la loi relative à l'euthanasie et article 7 de la loi relative aux droits du patient). Pour autant que le patient en soit encore capable, il peut alors s'adresser à un autre médecin ou faire appel à une autre institution de soins. Quand le patient décide de faire appel à un autre praticien qui répondra favorablement à sa demande

d'euthanasie, le médecin traitant est obligé de transférer le dossier médical au nouveau médecin (art. 14 de la loi relative à l'euthanasie).

e. Conclusion de la seconde position

La loi du 28 mai 2002 ne crée pas un droit à l'euthanasie. La loi ne peut obliger une personne, un groupe de personnes ou une institution à pratiquer ou laisser pratiquer une euthanasie. De plus, une prudence éthique supplémentaire n'est pas en contradiction avec la loi. Elle est la bienvenue pour éviter la banalisation de cet acte exceptionnel qu'est l'euthanasie. Certains membres en faveur de cette seconde position estiment que le filtre palliatif suffira à répondre aux besoins du patient sans que l'on doive recourir à l'euthanasie; d'autres membres considèrent que les soins palliatifs constituent un filtre nécessaire mais qui peut, dans certains cas très précis, être suivi d'une euthanasie.

Développer une vision éthique est essentiel dans chaque institution de soins. Une institution de soins ne se résume pas à un bâtiment où des soins sont prodigués. Les personnes qui y travaillent, soignent leurs semblables à un moment où ils sont vulnérables, confrontés à la souffrance et à la mort. Ces travailleurs doivent réfléchir ensemble pour élaborer une culture de soins de qualité basée sur le respect de leurs patients dans leur dignité, leur vulnérabilité et leur autonomie. Ce fonctionnement doit répondre à la fois à la demande du patient, aux critères de prudence et d'humanité, et à la transparence nécessaire à son application pratique.

Pour certains membres défendant cette seconde position, il existe un devoir de transfert; pour d'autres membres, le devoir de transfert ne s'applique pas et le principe de la continuité des soins se limite, dans ce contexte, à la communication du dossier médical.

Poser un acte d'euthanasie est une question de conscience et non de compétence. Ce n'est pas un acte courant, ordinaire, qui nécessite seulement une certaine virtuosité technique, mais au contraire un acte d'une exceptionnelle gravité, qui transgresse un interdit fondamental de notre civilisation. Contraindre un médecin à transférer un patient parce qu'il répond négativement à sa demande d'euthanasie, serait, selon ces membres, violer la conscience de ce médecin en le forçant à participer à un acte auquel il ne peut s'identifier.

La vulnérabilité du patient fait l'objet d'appréciations diverses par les défenseurs de cette seconde position. Certains membres estiment que la faiblesse physique et/ou morale du patient en fin de vie empêche celui-ci de trouver un autre lieu ou un autre prestataire qui accueilleraient positivement sa demande d'euthanasie. Sa vulnérabilité justifie donc une obligation de transfert de la part du médecin ayant fait part de son objection de conscience à propos de l'euthanasie.

D'autres membres estiment que le rôle du médecin est d'entendre la détresse du patient et de la soulager avec dévouement et compétence. S'il existe d'autres moyens pour apaiser la souffrance de son patient et rester en accord avec ses convictions, le médecin ne doit pas les dédaigner, même s'il existe une loi dépénalisant l'euthanasie. L'euthanasie définie par la loi n'est pas le seul moyen de mourir dans la dignité. Au contraire, accéder trop vite à la demande du patient ne semble pas respecter l'extrême vulnérabilité de celui-ci, surtout en fin de vie.

Les membres qui estiment que le transfert du patient n'est pas une obligation pour le médecin pensent qu'il l'est encore moins pour une institution. Par contre, l'information doit être échangée à tous les niveaux, et en temps utile : entre le patient et le médecin, au cours du colloque singulier, entre ceux-ci et l'entourage, entre tous ces acteurs et l'équipe de soins, et aussi, sur un plan plus large, entre le public bien portant et les institutions. Celles-ci doivent fournir une explication transparente et détaillée de leur politique de soins en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie dans leurs murs.

D'autres membres, qui adoptent une position plus nuancée sur la politique institutionnelle, mettent l'accent surtout sur le développement d'une culture de soins éthique dans les établissements de soins. On pourra, par le biais de l'élaboration d'un plan par étapes éthiquement fondé, mettre tout en œuvre pour développer une culture de soins palliatifs, mais en même temps accepter que l'euthanasie est encadrée avec soin si le patient maintient sa demande pour qu'il soit mis fin à sa vie.

Un patient qui fait une demande d'euthanasie doit être écouté avec empathie et traité avec compétence.

B. A propos des « cliniques de fin de vie », structures spécialisées dans ou en dehors des institutions

Faut-il créer des cliniques ou des structures spécialisées compétentes (dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie), qui viseraient notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales d'accéder à un environnement médical qui n'est pas opposé idéologiquement au principe de l'euthanasie?

Cette question a déjà reçu une réponse partielle dans la partie II.A, où les partisans des deux positions ont expliqué leurs arguments en accord ou en opposition avec le devoir de transfert. Elle est actuellement débattue⁷⁴. Elle ne concerne pas seulement l'euthanasie, qui n'est *qu'une des possibilités* offertes en fin de vie et n'est appliquée qu'à un pourcentage mineur des décès (de 1 à 2 % des décès, selon les études dont aucune ne saurait certifier avec fiabilité les chiffres ou pourcentages exacts de l'incidence de l'euthanasie en Belgique)⁷⁵. Les traitements antalgiques qui peuvent raccourcir la vie, l'arrêt ou la non mise en route de traitements dépourvus de sens, la désescalade thérapeutique, les décisions de non réanimation, les soins palliatifs, en ce compris la sédation palliative, sont d'autres décisions en rapport avec la fin de vie qui pourraient être prises dans ce type de cadre spécifique.

Le débat à propos de l'application pratique de la loi sur l'euthanasie est mené dans de nombreuses institutions et, avec l'évolution de la société, la mentalité s'est progressivement

74 Voir Delbeke E., *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Intersentia, 2012, pp. 218-222, n° 399-405, qui conclut qu'une telle option ne suscite guère d'objections *strictement juridiques* mais qu'elle ne paraît guère souhaitable sur le plan sociétal, en raison de ses conséquences potentielles. La situation aux Pays-Bas (proposition émise par la Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) a été éclairée grâce à l'audition de Petra de Jong par la commission restreinte (voir annexe 2); voir aussi de Jong P., "Levenseindekliniek is noodzaak in Nederland", in Bussche F. et Distelmans W. (éd.), *Een goede dood. 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?*, VUB Press, 2012, pp. 311-317; den Hartogh G.A., "Levenseindekliniek binnen de grenzen van de wet?", *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2011 (35) 212-216; Soumois F., "Une clinique de l'euthanasie en Belgique?", *Le Soir*, 3-4 novembre 2012.

75 Ces pourcentages proviennent, tout d'abord, du cinquième rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCE), qui couvre la période 2010-2011 et qui révèle que le nombre de décès suite à des euthanasies déclarées à la Commission au cours de cette période correspond en moyenne à 1% de tous les décès survenus en Belgique (voir annexe 1). Il va cependant de soi que la CFCE ne connaît que des cas d'euthanasies qui lui sont soumis, ce qui laisse intacte la question de savoir combien d'euthanasies sont pratiquées mais non déclarées. L'enquête conduite par le Consortium MELC sur la base d'un échantillon de décès médicalisés en Flandre a donné lieu à plusieurs publications. Il apparaît ainsi, dans Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Mortier F. et Deliëns L., "Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases", *BMJ* 2010 (341:c5174, doi:10.1136/bmj.c5174), que cette enquête, réalisée en 2007 sur la base de certificats de décès en Flandre, donne un taux de 1,9%. À cet effet, un échantillon aléatoire stratifié a été obtenu à partir de personnes décédées entre le 1^{er} juin 2007 et le 30 novembre 2007. Tous les décès de cette période ont été groupés en quatre strates selon la cause du décès mentionnée sur l'acte de décès : la strate 1 concernait les décès pour lesquels l'euthanasie était la *cause directe* du décès, la strate 2 concernait les décès pour lesquels une aide médicale lors du décès en était *vraisemblablement* la cause ; la strate 3 concernait les décès pour lesquels une aide médicale lors du décès en était *peut-être* la cause et la strate 4 concernait les décès pour lesquels il était *improbable* qu'une aide médicale en soit la cause. Ensuite, tous les décès de la strate 1, la moitié des décès de la strate 2, un quart de la strate 3 et 12,5% de la strate 4 ont été inclus dans l'échantillon. Les données ont par la suite été pondérées afin de corriger cette stratification disproportionnée. Les médecins qui avaient établi les actes de décès, pour les décès inclus dans l'échantillon, ont reçu un questionnaire concernant le processus décisionnel de fin de vie. Les réponses reçues à ce questionnaire s'élevaient à 58,4%. Il a notamment résulté de cette étude que l'incidence de l'euthanasie en Flandre, en 2007, a été évaluée à 1,9% de tous les décès, qu'environ la moitié des cas d'euthanasie évalués a été signalée à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie et que les médecins qui considéraient une décision de fin de vie comme une euthanasie le signalaient dans 93,1% des cas à la Commission susmentionnée. Pour information, une étude similaire sur les cas de décès, réalisée en 1998, a donné comme résultat une incidence évaluée de l'euthanasie en Flandre de 1,1%.

modifiée. La loi sur l'euthanasie rend la discussion possible autour de l'arrêt actif de la vie, et le nombre (croissant chaque année) de déclarations démontre qu'aussi bien dans les institutions qu'au domicile, l'euthanasie est réellement appliquée. La procédure et les précautions que la loi prévoit semblent être un encadrement solide, comme on peut le voir d'après l'analyse des déclarations. Malgré le développement de directives propres, l'appui des médecins LEIF, EOL⁷⁶ et d'autres initiatives⁷⁷, les patients et les soignants restent confrontés à des questions. Certains membres du Comité pensent que des institutions refusent de discuter d'euthanasie ou mettent des conditions supplémentaires tellement exorbitantes que l'euthanasie semble impossible. Mais il existe aussi des institutions qui restent ouvertes à la demande, n'y accèdent pas mais transfèrent systématiquement à des institutions où la procédure est bien appliquée. Certains soignants se sentent mis sous pression pour mettre en route des traitements qui leur posent un problème moral.

C'est pour ces raisons qu'une réflexion a vu le jour en Belgique à propos de l'utilité de ce que l'on appelle des « cliniques de fin de vie » (et non d'euthanasie). L'initiative en a été prise aux Pays-Bas par la *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* (NVVE) et elles fonctionnent à présent comme des structures de soutien pour les patients qui ne recevaient pas de réponse positive à leur demande d'euthanasie alors qu'ils entraient dans les critères de la loi néerlandaise (voir annexe 2).

Ce débat ne concerne donc pas le seul cas de l'euthanasie. En 2002, la loi sur l'euthanasie a été promulguée en même temps que deux autres lois qui encadrent la fin de vie : la loi du 14 juin 2002 concernant les soins palliatifs et la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Il est important de situer l'euthanasie parmi toutes les décisions de fin de vie, qui supposent une formation complémentaire des professionnels de différentes disciplines pour favoriser les bonnes pratiques médicales⁷⁸.

On peut se demander en outre s'il n'est pas non plus nécessaire d'éclairer davantage la population. Cette information de la population est importante parce qu'il s'est produit dans la société une évolution progressive par rapport à la perception et la moindre acceptation de la

76 Voir www.leif.be: (traduction) "Le LEIF (LevensEinde InformatieForum/Forum d'information Fin de vie) a été fondé, début 2003, sous l'impulsion de l'asbl Recht op Waardig Sterven (droit à une mort digne) (www.leif.be). Cette fondation a eu lieu à l'occasion des lois concernant les droits des patients, les soins palliatifs et l'euthanasie, qui sont entrées en vigueur en 2002. Le LEIF a vu le jour en tant que forum ouvert pour les prestataires de soins, les patients et leurs familles, car il est rapidement apparu que peu d'entre eux seulement étaient familiarisés avec le contenu de ces lois. Le LEIF organise la formation des médecins LEIF, des infirmiers LEIF ainsi que d'autres prestataires de soins, et prévoit une assistance téléphonique concernant la fin de vie ('LEIFlijn' ou ligne LEIF)."

Voir www.admd.be/medecins.html: "Le Forum EOL s'est constitué en Communauté française en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'ADMD. Il groupe actuellement une centaine de médecins qui se sont particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie et qui ont suivi une information brève mais spécifique sur cette question. [...] Les médecins du Forum EOL qui sont à la disposition de leurs confrères donnent la garantie d'une consultation avec un médecin indépendant bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Il est attendu des médecins EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique de fin de vie parfaitement valable."

77 ULteam, équipe pluridisciplinaire (médecin soins palliatifs, psychiatre, psychologue, infirmier(ière) sociale et psychiatrique, accompagnant(e) philosophique, oncologue, juriste, médecin LEIF, pédiatre, ...) s'est donnée pour but de clarifier les questions liées à la fin de vie et de répondre aux questions des patients (et de leur famille) sur tout ce qui touche à ce sujet (www.ulteam.be).

78 Expression originale : "*good medical practice*".

douleur, parallèlement à l'expression d'un désir accru de contrôle (parfois même une illusion de contrôle). Selon certains membres du Comité, il existe ainsi un risque de voir le fait de « satisfaire aux conditions pour une euthanasie » interprété de manière moins stricte. L'évaluation de cette douleur s'effectue par le patient lui-même, mais le médecin qui reçoit sa demande doit pouvoir se rendre compte de la sévérité de cette douleur. Cela se passe au cours d'une conversation personnelle, le « colloque singulier », où se crée une interaction mutuelle entre le médecin et le patient, empreinte d'une subjectivité interindividuelle évidente.

Une étude récente a montré qu'environ 50 % des demandes actuelles d'euthanasie sont honorées⁷⁹. On ne connaît pas les raisons qui poussent à ne pas poursuivre la procédure pour une part des demandes d'euthanasie. Ces raisons doivent toutefois probablement être recherchées dans les particularités des patients, des médecins, et éventuellement des institutions. De nombreuses institutions de soins appliquent en effet ce qu'on appelle un filtre palliatif, qui consiste à épuiser toutes les possibilités offertes par les soins palliatifs avant d'accéder à la demande d'euthanasie. L'étude à l'origine de ces conclusions est basée sur un questionnaire soumis à 3006 médecins qui pouvaient être impliqués dans les soins de fin de vie. Seuls ont été interrogés les médecins diplômés dans leur spécialité depuis au moins 12 mois et faisant partie d'une liste de spécialistes amenés à recevoir des demandes d'euthanasie. Le taux de réponse fut de 36 %. Sur l'ensemble du groupe, 48 % des médecins avaient déjà été confrontés à une demande d'euthanasie. Un praticien peut refuser d'accéder à la demande du patient pour différentes raisons. Il peut entre autres refuser pour raisons morales. Van Wesemael *et al.* ont montré que les praticiens qui travaillent en soins palliatifs sont plus souvent confrontés à des demandes d'euthanasie. Le nombre de demandes que les médecins recevaient n'était pas influencé par leurs convictions morales et religieuses, mais les médecins qui ne faisaient pas état de convictions religieuses étaient beaucoup plus enclins à accéder à une demande d'euthanasie.

Le médecin peut aussi refuser pour raisons professionnelles. Le patient qui ne répond pas aux conditions légales ne peut de toute façon pas recevoir une euthanasie. La dépression ou la diminution de la capacité de décider du patient sont, pour beaucoup de médecins, des arguments convaincants pour refuser une demande d'euthanasie. De plus, dans l'étude citée, les médecins consultés qui avaient donné un avis négatif à propos d'une demande d'euthanasie trouvaient pour un quart des patients que la souffrance ne pouvait être considérée comme intolérable. Pour un quart des patients, les médecins se tournaient vers les alternatives possibles, comme les soins palliatifs, et pour un tiers d'entre eux, ils ne jugeaient pas la situation comme désespérée. Pour 10 % des patients pour lesquels un avis négatif a été rendu, la demande a été considérée comme non fondée.

Certains membres du Comité déplorent qu'en pratique, certains hôpitaux construisent une procédure compliquée et prolongée d'examen et de réflexions, et la communiquent de cette

79 Van Wesemael Y., Cohen J., Bilsen J., Smets T., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L., "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey", *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier, February 10, 2011.

manière à la famille, de sorte qu'on se résigne à laisser le patient décéder de sa maladie ou qu'on préférera une solution palliative à la procédure d'euthanasie. De toute manière, le seuil pour considérer une demande d'euthanasie comme justifiée est différent selon les praticiens, de même qu'il y a des différences dans l'appréciation des conditions médicales qui doivent être remplies.

Dans ce paysage, **certains membres** du Comité sont opposés à la création d'institutions de soins spécialisées ou de services de soins spécialisés dans les institutions existantes, visant à accéder à la demande d'euthanasie de patients qui, bien que répondant aux critères légaux de dépénalisation, leur aurait été refusée ailleurs. Les arguments suivants ont été invoqués :

1. Cette attitude aboutirait à une banalisation formelle et éthique de l'euthanasie. Or, celle-ci doit rester un moindre mal, une réponse à une situation exceptionnelle et non un comportement habituel. A chaque euthanasie, on peut espérer qu'un cheminement se fait dans l'esprit de ce patient particulier, avec son entourage et son praticien. A l'inverse, remplir une « check list » répondant aux critères légaux serait une interprétation très réductrice de la loi.

2. Dans un autre ordre d'idées, les subsides dégagés pour la création de ces cliniques pourraient utilement être destinés à améliorer les soins de fin de vie, ce qui aboutirait *de facto*, selon **certains membres**, à diminuer les demandes d'euthanasie.

Les cliniques de fin de vie, du fait même de leur existence, risqueraient de faire pression sur les personnes les plus vulnérables et/ou les moins solvables de notre société pour les orienter vers une décision de demande d'euthanasie. Selon certains auteurs, le "droit à l'euthanasie", exerçant une trop grande pression sur les populations vulnérables (personnes âgées, personnes atteintes de démence), risquerait de devenir un « devoir de mourir »⁸⁰. Le caractère insupportable de l'affection dont souffre le patient dépend, selon ces auteurs, de valeurs personnelles. La disponibilité d'un réseau social et les différences individuelles dans la façon de vivre une même situation par différentes personnes jouent un rôle important dans la survenue d'une demande d'euthanasie. La peur de la dépendance et le caractère insupportable de la vie en institution pour les personnes âgées atteintes de démence, peuvent influencer la demande d'euthanasie lorsque le patient concerné accorde une grande valeur à l'autonomie et à l'autodétermination⁸¹.

3. L'existence même de ces services fournirait aux praticiens qui n'y travaillent pas l'occasion d'évacuer le problème (et le patient), au lieu d'entamer avec celui-ci, dans le cadre du colloque singulier, un dialogue sur ce qu'il vit, ce qu'il souhaite, ce qui est possible, et ce qui serait probablement le mieux pour lui. On pratiquerait en quelque sorte dans ces établissements une euthanasie sur simple demande, et non à la fin d'un processus de réflexion. Ce serait contraire à l'esprit qui a inspiré la loi du 28 mai 2002, qui entend diffuser, parmi l'ensemble du corps médical, une culture de l'écoute et de la prise en charge compatissante en fin de vie, et non

80 Gastmans C., Van Laere L., "De plicht tot zorgen", *De Standaard*, 26 mars 2008, pp. 1-3.

81 Gastmans C., Van Laere L., *op. cit.*

"réserver" cette prise en charge à un corps réduit de professionnels dont ce serait l'activité principale.

4. Pour **certains membres**, les cliniques de fin de vie risqueraient de devenir – que l'euthanasie soit considérée comme un acte médical ou non – une pratique de la médecine « à la demande » et non une médecine guidée par la sollicitude du médecin pour son patient. Ceci va à l'encontre de l'éthique et de la déontologie médicales, que ce soit en matière de traitements, d'exams diagnostiques ou tout simplement de certificats médicaux en tout genre.

5. Notre société évolue vers un « classement » des personnes qui la composent : cliniques de fin de vie, centres pour toxicomanes, centres pour réfugiés et sans papiers, MRS, institutions fermées pour délinquants mineurs, pour malades mentaux⁸²... Au cours de ces dernières décennies, nos sociétés occidentales ont accentué le caractère tabou de la mort⁸³. Un endroit « spécialisé en euthanasie » serait un encouragement de cette tendance à gommer la mort.

6. Les arguments développés par **certains membres** dépendent de leur réponse à la première question portant sur la légitimité des politiques institutionnelles :

- **Les membres du Comité qui n'acceptent pas l'existence des politiques institutionnelles** estiment que celles-ci ne sont admissibles ni dans un sens ni dans l'autre. Ils ne peuvent imaginer une institution ou un service qui, par essence ou par définition, irait dans une seule direction, faisant fi de la clause de conscience des soignants⁸⁴.
- **Les membres qui ne sont pas opposés aux politiques institutionnelles** pensent que l'euthanasie n'est pas un traitement, mais la fin de tout traitement et de la vie du patient. On ne crée pas des services pour s'occuper d'autre chose que de soins aux patients, que ce soit « *cure* » ou « *care* ». **D'autres encore** estiment que, la loi n'étant pas une autorisation mais une dépénalisation, des cliniques de fin de vie iraient à l'encontre de la loi.

7. Qui acceptera de travailler au sein de ces services ? Il faut rappeler à ce sujet l'extrême répugnance (compréhensible) des soignants à mettre fin aux jours de leurs patients. Une euthanasie est vécue par un soignant comme un acte inhabituel, d'une exceptionnelle gravité, qui bouscule sa réflexion et ses sentiments.

82 "C'est l'ordre nouveau des Occidentaux, qui a atteint un point culminant pendant la seconde guerre mondiale. Car je persiste à croire que les camps de concentration, par exemple, n'étaient ni une innovation ni un accident (...). Ils étaient largement préfigurés par quelques siècles de léproseries en des endroits reculés ou sur des îles désertes, les villages isolés où l'on envoyait mourir les personnes atteintes du choléra au Moyen-Age, les réserves indigènes en Amérique du Nord..." (Pierre A., *Toxicomanie, entre justice et médecine*, 2002, p. 22).

83 Ariès Ph., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil, Points Histoire, 1977.

84 On évoque le cas de figure d'une institution qui imposerait la pratique de l'euthanasie, "légale" par ailleurs, à tous les médecins ou qui leur interdirait de refuser de le faire : "Il n'existe, à notre connaissance, aucun cas qui réponde aux caractéristiques de cette possibilité et c'est fort heureux. Cela serait l'autre face de la même pièce de la clause de conscience institutionnelle dite "brutale" et donc tout aussi condamnable par ailleurs" (Lossignol D., *Clause de conscience, liberté individuelle et laïcité*, p. 14).

D'autres membres du Comité ne seraient pas formellement opposés au principe de structures spécialisées dans la prise en charge de la fin de vie, et notamment dans la pratique de l'euthanasie. Ces membres font la comparaison entre ce genre de structures et, par exemple, les centres de planning familial où, depuis la loi du 3 avril 1990 dépénalisant l'avortement, des interruptions volontaires de grossesse, encadrées médicalement et psychologiquement, font partie des services proposés aux femmes en détresse. Ces membres pensent que la société belge n'admet plus que les possibilités ouvertes par la loi ne soient pas effectivement offertes.

Certains membres pensent que la création d'**équipes mobiles** pratiquant l'euthanasie, à l'instar de ce qui se fait aux Pays-Bas, pourrait utilement être proposée en Belgique. Le terme « clinique » doit être précisé : ce ne sont pas des cliniques (un bâtiment localisé), mais des équipes de soutien qui se tiennent aux côtés des médecins sollicités, qui les guident. Ces équipes doivent veiller à ce que la question de la fin de vie soit abordée de la meilleure manière qui soit. Dans les hôpitaux ou encore pour les médecins de famille, l'expertise souhaitée n'est pas toujours disponible, ou elle se limite à un nombre restreint de personnes.

III. Conclusions et recommandations

A. Points de convergence

A.1. Le respect du patient

Le patient doit rester au cœur du débat. C'est lui qui doit guider la réflexion éthique, dans le respect de son humanité et de sa vulnérabilité, et au regard des soins de qualité qui lui sont dus. Il doit garder son libre choix quant à sa prise en charge médicale.

Le médecin et tout membre de l'équipe soignante ont **le devoir d'écouter** avec attention, professionnalisme et sollicitude la demande des personnes en fin de vie qui se confient à eux : désescalade thérapeutique, soins palliatifs, refus de soins, demande d'euthanasie, et de leur répondre en termes précis, honnêtes et compréhensibles.

Pour cela, **l'information** est primordiale. Elle doit pouvoir être échangée entre le médecin et son patient, avec sincérité et clarté, dans le cadre du colloque singulier ainsi qu'entre ces derniers et l'équipe de soins, au cours de la concertation pluridisciplinaire. Le dialogue doit toujours être préféré au silence. La demande d'euthanasie d'un patient doit pouvoir être exprimée et discutée. Le patient doit être informé, à temps, d'une manière transparente et explicite, de toutes les possibilités de prise en charge en fin de vie. Cette transparence implique aussi, de la part des institutions, qu'elles expliquent leur politique de soins en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie dans leurs murs. Cette obligation vaut également à l'égard du médecin, lors de son engagement, de manière à ce que celui-ci connaisse le projet médical et la philosophie qui le sous-tend. L'information doit enfin émaner des autorités publiques, académiques et ordinales, chacune dans leur champ de compétences, en vue de promouvoir une bonne compréhension des lois ainsi que des bonnes pratiques médicales en cette matière.

Le consentement éclairé du patient est requis pour tout traitement ou toute abstention de traitement. Particulièrement en fin de vie, le patient est vulnérable, dépendant de la sollicitude de l'entourage et de l'équipe soignante. Il doit être écouté avec empathie et traité selon sa propre conception de la dignité humaine, et non selon les désirs ou les projections des personnes qui l'entourent et le soignent. En présence de directives anticipées, celles-ci doivent être prises en compte, en fonction du cadre légal qui doit être respecté. Il est dès lors souhaitable que le professionnel de la santé explique à la personne en fin de vie l'existence et la portée de la déclaration anticipée, la possibilité du recours à un mandataire ou à une personne de confiance et le fait que ces possibilités, reflet de sa volonté personnelle qui se doit d'être respectée, ne sont jamais définitives et peuvent être révoquées à tout moment.

A.2. Le respect dû à la loi du 28 mai 2002

Tous les membres saluent la rédaction mesurée et réfléchie de la loi sur l'euthanasie. Notamment, la loi permet toujours au médecin de soumettre la demande qui est formulée par son patient à des conditions supplémentaires qu'il estime justifiées, de manière à disposer d'une appréciation correcte et précise sur le plan médical. Il peut s'entourer de tout avis utile, toujours en informant son patient de cette initiative et pour autant que ces démarches complémentaires ne masquent pas une position personnelle ou institutionnelle de refus de l'euthanasie. Toute politique institutionnelle, au sens d'une politique de soins de qualité, doit être conforme à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, ainsi qu'à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

A.3. Le respect de l'autonomie professionnelle du médecin

Tous les membres du Comité rappellent que l'euthanasie est un acte qui doit être accompli par un médecin. Cet acte n'est nullement anodin et requiert le plus grand soin. Il doit répondre aux règles de bonne pratique médicale. C'est ainsi qu'une évaluation par les professionnels de la santé de leurs pratiques peut être menée au sein d'une institution par ses organes habilités, par exemple grâce à l'établissement de protocoles ou à une réflexion sur le trajet de soins des patients qui y sont admis. La conscience professionnelle du médecin doit cependant rester l'ultime arbitre.

A.4. Le devoir de référer

Tous les membres sont d'accord sur le fait que le médecin doit communiquer à temps et de manière explicite au patient son refus d'accéder à sa demande d'euthanasie ainsi que les motifs de sa décision, soit parce que le médecin estime que les conditions légales ne sont pas remplies, soit parce qu'il fait valoir sa clause de conscience. C'est le respect absolu de cette obligation qui doit permettre au patient de s'adresser à un autre médecin auquel soumettre sa demande, et qui lui permet dès lors de ne pas dépendre du choix du médecin de le référer ou pas vers un confrère. A défaut, il est à craindre que le patient, surtout dans un grand état de vulnérabilité, ne sente sa confiance trahie car il ne disposerait d'aucune autre solution.

Par ailleurs, le Comité estime nécessaire de préciser les différentes approches du devoir de référer : la première, de pratique courante, permet au médecin de renvoyer son patient vers un confrère plus spécialisé ou plus expérimenté que lui. Le médecin qui réfère estime l'acte médical nécessaire ou utile mais demande à un de ses confrères de le poser. Tous les membres valident cette approche, en ce compris dans les situations de fin de vie et pour l'euthanasie en particulier. La seconde – et il n'y pas de consensus sur ses conséquences qui sont discutées au point B – vise l'attitude d'un médecin qui, au contraire, ne souhaite pas voir l'acte posé et auquel serait imposé un devoir de référer vers un de ses confrères qui n'émet pas d'objection

de principe à poser cet acte.

A.5. La continuité des soins

Conformément aux prescriptions légales et déontologiques, aucun patient ne peut être abandonné à lui-même. Les prises en charge sont suffisamment diversifiées pour répondre aux demandes des patients en fin de vie. Trois lois, relatives à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits des patients, ont été votées en 2002 pour soutenir cette attitude de respect, d'empathie et de collaboration mutuelle.

Même en cas de conflit entre le patient et le médecin ou l'équipe de soins, ou entre un ou plusieurs professionnels de la santé quant à la conduite à tenir vis-à-vis de la personne en fin de vie, même en cas de refus de l'une ou l'autre solution, le patient doit pouvoir continuer à bénéficier des meilleurs soins que requiert son état. Au-delà de l'espoir de guérir ou de vivre, il doit être l'objet de toute la sollicitude et de toute la compétence des personnes qui sont à son chevet, dans le respect de sa dignité et de son autonomie.

A.6. Les « cliniques » de fin de vie

En ce qui concerne les cliniques de fin de vie, tous les membres estiment que leur instauration ne pourrait conduire à la disparition du colloque singulier quant aux demandes du patient sur sa situation de fin de vie. Elle ne pourrait conduire à une pratique répondant mécaniquement et systématiquement à la demande. Une telle clinique ne pourrait être une institution qui imposerait la pratique « obligatoire », routinière et désengagée, de l'euthanasie. Elle ne pourrait pas non plus être le lieu de transfert automatique, dans le cadre d'un « protocole », de patients en provenance d'institutions recourant à des politiques institutionnelles interdisant ou restreignant l'euthanasie. La loi met en avant la relation singulière entre le patient et son médecin et ne consacre nullement la mise en place entre institutions de pratiques impliquant un transfert systématique d'une catégorie de malades.

B. Points de divergence

B.1. Sur la première question

Un établissement de soins (hôpital, maison de repos et de soins, maison de repos) peut-il interdire dans ses murs la pratique de l'euthanasie (telle que définie par la loi du 28 mai 2002) ou ajouter, dans ses règlements, des conditions supplémentaires à celles prévues par ladite loi?

Au-delà de ces recommandations unanimes, certains membres estiment qu'il n'est ni légal ni éthiquement légitime pour une institution d'élaborer et de faire respecter par ses médecins une politique institutionnelle ajoutant des conditions supplémentaires à celles déjà posées par la loi du 28 mai 2002, ou prévoyant systématiquement des investigations complémentaires présentées comme des mesures de prudence mais qui, en fait, retardent à l'excès ou empêchent *de facto* toute euthanasie. Cette loi a en effet créé un espace de liberté entre le patient et son médecin, qui serait mis à néant par l'application automatique de ce type de politique. Cette obéissance exigée dénie au médecin toute capacité d'écoute et de réponse personnalisée au patient, conformément au prescrit légal. Ces membres affirment qu'une institution ne peut interdire à un médecin qui respecte les critères de la loi de pratiquer une euthanasie dans ses murs, ou le sanctionner pour avoir posé cet acte. Il est renvoyé, pour plus de détails quant à cette opinion, aux conclusions de la première position qui expose celle-ci de manière approfondie et détaillée; voir ci-dessus, partie II, A.2., g).

D'autres membres estiment qu'une politique institutionnelle peut se concevoir si elle témoigne de la recherche d'une réponse médicale de qualité à la demande du patient et s'inscrit alors dans un trajet de soins obligé à l'égard du patient.

D'autres membres encore affirment qu'il est en soi éthiquement légitime qu'une institution construise et défende son identité personnelle – dont son orientation confessionnelle – car l'autonomie du patient ne peut que s'exercer dans une culture de soins définie institutionnellement.

L'"**obligation de référer**" est appréciée diversement par les membres, qu'ils soient ou non en faveur d'une politique institutionnelle.

Certains membres font valoir que si le médecin consulté estime que les conditions médicales ne sont pas réunies, il doit seulement, comme l'oblige la loi, en faire mention dans le dossier du patient et en assurer la transmission à un confrère choisi par le patient. L'obligation de référer du médecin n'est opportune que s'il se fonde sur son objection de conscience. A défaut, cette obligation s'analyserait comme une "procédure de recours", mais à l'initiative du médecin et non du patient, ce qui est dénué de sens.

D'autres membres, au contraire, estiment que justement parce que le médecin fait usage de sa clause de conscience, il ne peut être obligé de référer, car ce serait au mépris de ses convictions. Un médecin doit non seulement avoir la liberté de refuser toute euthanasie, mais

aussi de poser tout acte qui rendrait celle-ci possible par un autre médecin. Au moment du recrutement des collaborateurs, il doit y avoir une grande transparence tant sur la culture organisationnelle que sur la genèse et le contenu de la politique institutionnelle, afin d'éviter de devoir recourir aux mesures répressives à cause d'une manque de loyauté.

D'autres membres, enfin, défendent l'obligation du médecin de référer, quelle que soit la cause de son refus, de manière à veiller à la continuité des soins et à répondre à l'état de vulnérabilité du patient, ce qui permet de mettre fin à sa prise en charge dans des conditions plus sereines.

B.2. Sur la seconde question

Faut-il créer des cliniques ou des structures spécialisées compétentes (dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie), qui viseraient notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales d'accéder à un environnement médical qui n'est pas opposé idéologiquement au principe de l'euthanasie ?

Certains membres n'y sont pas opposés, par analogie avec d'autres structures spécialisées comme les centres de planning familial. Cela permettrait la prise en charge des euthanasies demandées par les patients mais qui ne sont pas accomplies alors que les conditions légales sont réunies.

D'autres membres plaident plutôt pour des équipes de soutien aux médecins consultés, externes aux institutions, et qui pourraient s'y substituer en cas de refus de leur part à l'issue de la procédure d'examen de la demande.

D'autres membres encore sont opposés aux cliniques de fin de vie pour divers motifs. Le premier est que l'existence de telles "cliniques" créerait une trop forte pression sur les personnes plus vulnérables qui accepteraient un "devoir de mourir". Cette création renforcerait aussi le "typage" (catégorisation) des citoyens et leur prise en charge en fonction de celui-ci : centres pour toxicomanes, pour malades mentaux, pour réfugiés, pour sans domicile fixe, pour personnes âgées, pour personnes qui désirent mourir,...

Le deuxième motif est que toute institution doit offrir des soins définis dans toute leur variété, et non avoir pour seule vocation de poser un acte médical d'euthanasie.

Enfin, le troisième motif est que l'argent public qui y serait investi serait mieux employé au bénéfice des prises en charge de fin de vie et des campagnes d'information des citoyens sur les modalités d'application de la loi du 28 mai 2002.

L'avis a été préparé en commission restreinte 2011/1 composée de:

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
P. Cras	P. Cras	C. Bolly	M.-G. Pinsart
M.-G. Pinsart (à partir du 27 mai 2013)	G. Genicot	Y. Denier	
	Th. Locoge	M. Dumont	
		M. Eisenhuth	
		G. Evers-Kiebooms	
		J. Frühling	
		J. Herremans	
		R. Kramp	
		G. Lebeer	
		Th. Locoge	
		Y. Oschinsky	
		A. Pierre	
		R. Rega	
		R. Rubens	
		B. Spitz	

Secrétariat

V. Weltens

Experts auditionnés

Prof. Luc Deliens, Director End-of-life-care Research Group Ghent University & Vrije Universiteit Brussel

Prof. Wim Distelmans, Co-président de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Dr. Antonino Spoto, Chef du service Soins Palliatifs du Grand Hôpital de Charleroi (Loverval)

Sylvie Tack, Chercheur à l'Université de Gand (UGent), Avocate

Evelien Delbeke, Chercheur à l'Université d'Anvers (UA), Avocate

Prof. Chris Gastmans, Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven

Peter Degadt, Administrateur délégué de Zorgnet Vlaanderen

Dr. Petra de Jong, Directrice de la Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE, Pays-Bas)

Tom Goffin, Juriste auprès du Conseil national de l'Ordre des médecins, Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven

Les documents de travail de la commission restreinte 2011/1 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2011/1 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur www.health.belgium.be/bioeth, sous la rubrique « Avis ».

Annexe 1

Synthèse des rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCE)

La synthèse ci-après reproduit les chiffres officiels des déclarations enregistrées depuis le 22 septembre 2002, date de l'entrée en vigueur de la loi. Ces rapports sont basés sur les déclarations des médecins et donnent une information forcément limitée aux euthanasies déclarées.

En vertu de l'article 9 de la loi du 28 mai 2002, l'une des missions légales de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, appelée ci-dessous la CFCE, est d'établir, à l'intention des Chambres législatives, tous les deux ans, un rapport composé :

- a) d'un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement transmis par les médecins;
- b) d'une description et d'une évaluation de l'application de la loi;
- c) le cas échéant, de recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Ces rapports sont disponibles sur le portail du SPF Santé publique (<http://www.health.belgium.be/euthanasie>).

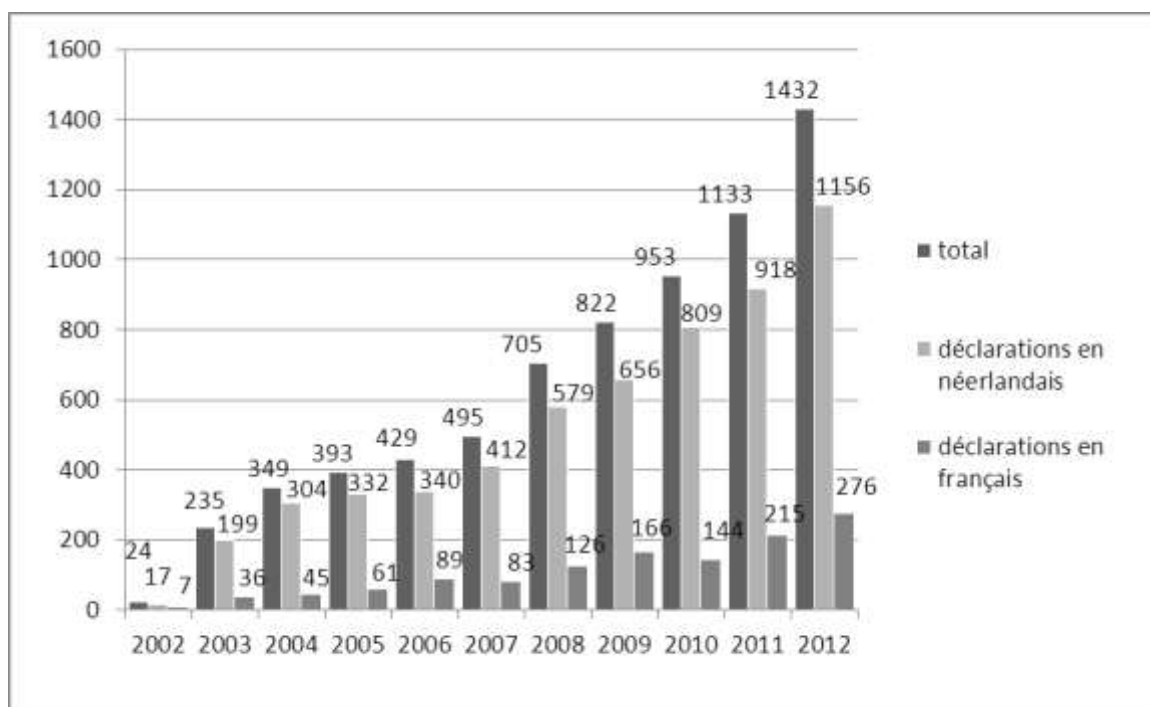
La présente synthèse tient compte des dernières données statistiques relatives aux années 2010 et 2011, qui sont reprises dans le cinquième rapport. Les données sont pour l'essentiel assez stables. Pour en juger, le parti a été pris d'indiquer, lorsque cela est pertinent, les pourcentages de chaque couple d'années couvert par un rapport.

Il a également été tenu compte dans cette synthèse de la "brochure à l'intention du corps médical", figurant en annexe des rapports, que la CFCE a pris l'initiative de rédiger après avoir constaté que "*ses délibérations et les discussions qui ont eu lieu en son sein (...) pourraient être utiles pour lever (...) quelques difficultés rencontrées par des médecins dans l'interprétation de certains termes de la loi*". En revanche, par souci de synthèse, on n'a pas - à ce stade - tenté de résumer les considérations contenues dans la section 2 des rapports ("*Description et évaluation de l'application de la loi*"), qui consistent en une explication détaillée et des commentaires à propos des statistiques reprises ici. Les "*Recommandations de la Commission [CFCE] concernant l'exécution de la loi*" ont en revanche été prises en compte, de même que les conclusions des cinq rapports, qui se rejoignent et qui sont reproduites et résumées *in fine*.

Dans ses cinq premiers rapports, la CFCE a estimé que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures. Il n'est ni de sa mission ni de sa compétence de prendre position sur les débats éthiques et philosophiques portant sur une éventuelle extension de son domaine d'application.

1. Nombre et répartition des euthanasies

La CFCE reçoit de plus en plus de déclarations, signe sans doute que la loi du 28 mai 2002 entre de plus en plus dans les mœurs des patients et des médecins : 235 en 2003, 349 en 2004, 393 en 2005, 429 en 2006, 495 en 2007, 704 en 2008, 822 en 2009, 953 en 2010, 1133 en 2011 et 1432 en 2012.



Source: J. Herremans, sur base des chiffres CFCE

Les déclarations sont très majoritairement néerlandophones (82% en 2010-2011, 80% en 2008-2009, 81% en 2006-2007 et 86% en 2004-2005). Depuis le début, la CFCE s'interroge sur les raisons de cette disproportion marquante; dès son premier rapport (pp. 13-14), elle n'a pu qu'émettre des conjectures, sans pouvoir conclure. Il est probable que ceci soit dû à la conjugaison de plusieurs facteurs.

En 2006-2007, la **proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées** fut en moyenne de 0,44% de l'ensemble des décès; en 2008-2009, 0,7%; en 2010-2011, environ 1%.

En ce qui concerne **l'âge des patients**, la majorité des euthanasies concernent des patients âgés de 40 à 79 ans (77% en 2004-2005, 80% en 2006-2007, 73% en 2008-2009, 69% en 2010-2011). L'euthanasie est très rare avant 40 ans (2%, chiffre stable sur les six dernières années) et peu fréquente après 80 ans (18% en 2006-2007, 25% en 2008-2009 et 27% en 2010-2011). Le grand âge n'apparaît dès lors pas être un facteur favorisant l'euthanasie : la plupart des patients (52%, chiffre stable sur les quatre dernières années) étaient âgés de 60 à 79 ans. Il s'agit un peu plus souvent d'hommes (54% en 2006-2007, 51% en 2008-2009, 52% en 2010-2011).

Lieu du décès: actuellement, 52% des euthanasies sont pratiquées à la résidence du patient (soit à son domicile – en général par le médecin généraliste –, soit dans une maison de repos ou de repos et de soins : respectivement 44 à 45% et 7 à 8% des cas). 45% des euthanasies sont effectuées en milieu hospitalier et 3% dans des lieux divers (chiffres stables ces quatre dernières années). La proportion des décès hospitaliers était un peu plus grande auparavant (54% en 2004-2005 et 50% en 2006-2007).

2. L'euthanasie en pratique

Sur le plan technique, à l'heure actuelle, dans la quasi-totalité des cas (96% en 2006-2007, 98% en 2008-2009, 99% en 2010-2011), le décès est obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par injection intraveineuse (en général de Pentothal ou Thiopental) et – sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection – en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La CFCE a noté que, d'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte: décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires. Une légère sédation préalable par Benzodiazépine en intraveineux est fréquente.

Dans de rares cas (1 à 2%), l'inconscience a été obtenue par administration d'une dose létale d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Dans la majorité de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention; parfois, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience. Quand c'est le malade lui-même qui ingère le produit, il s'agit d'un acte qui peut être qualifié de "suicide médicalement assisté". La CFCE a très tôt considéré (brochure précitée) que *"cette manière de procéder est autorisée par la loi, pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir"*. Elle a également indiqué (premier rapport, p. 24) que *"lorsque le geste létal est posé par le patient, ce n'est souvent qu'en partie : le patient qui absorbe une potion le fait avec l'aide du médecin, le patient peut actionner lui-même le robinet de la perfusion mais celle-ci a été mise en place par le médecin, l'absorption par la bouche peut être suivie d'une injection I.V., etc. Ces circonstances entrent dans le cadre de la loi dans sa rédaction actuelle, qui implique que le médecin ait le contrôle du processus de décès jusqu'à son terme, quelles qu'en soient les modalités"*. La loi ne prévoit en effet pas la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie, elle n'impose pas une manière plutôt qu'une autre. Il faut noter que cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre des médecins dans son avis du 22 mars 2003.

3. Diagnostics à l'origine de l'euthanasie

La grande majorité des affections qui ont donné lieu à une euthanasie (83% en 2004-2005, 81% en 2006-2007, 79% en 2008-2009, 75% en 2010-2011; on note donc une tendance à une légère diminution) étaient des *cancers généralisés ou gravement mutilants*, sous leurs diverses formes (ceci inclut les tumeurs malignes et les affections sanguines malignes). La plupart des patients

avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative; ils étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et leur décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir.

Les *affections neuromusculaires évolutives mortelles* et, dans une moindre mesure, les séquelles neurologiques dues à une maladie ou un accident (séquelles pathologiques ou traumatiques) viennent en second lieu (de 6 à 8%). Les autres affections, plus rares, qui ont été à l'origine d'une euthanasie étaient, respectivement en 2008-2009 et 2010-2011 : affections neuromusculaires non évolutives, 1% et 0%; affections pulmonaires non cancéreuses, 3%; affections cardio-vasculaires, 4% et 5%; affections rénales, 1% et 0%; affections neuropsychiques, 2% et 3%; pathologies multiples, 2%; autres diagnostics, 2% et 4%.

Dans l'hypothèse où le décès n'est pas prévu à brève échéance, les diagnostics sont les suivants, respectivement en 2008-2009 et 2010-2011 : cancers, 10% et 9%; affections neuromusculaires évolutives, 19% et 20%; affections neuromusculaires non évolutives, 0% et 5%; affections pulmonaires non cancéreuses, 0% et 5%; affections cardio-vasculaires, 0% et 10%; affections neuropsychiques, 24% (stable); pathologies multiples, 12% et 9%; autres diagnostics, 12% et 16%.

4. Cas de loin le plus fréquent : demande consciente et décès prévisible à brève échéance

La très grande majorité des euthanasies (97% de 2006 à 2009, 98% en 2010-2011) sont consécutives à une *demande consciente* du malade, souvent antérieure de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois à l'acte. Seuls 2 à 3% des euthanasies portent donc sur des patients irréversiblement inconscients qui avaient rédigé une *déclaration anticipée* moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester leur volonté.

Dans la brochure dont question ci-dessus, la CFCE a souligné que la demande actuelle, exprimée par un patient capable et conscient qui se trouve dans une situation médicale où les conditions mises par la loi pour pratiquer une euthanasie sont réunies, est le cas habituel et que cette "*demande reste valable pendant tout le temps nécessaire à la mise en œuvre de l'euthanasie, même si le patient devient inconscient pendant cette période*". Par contraste, l'euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée est une éventualité qui ne concerne *que les patients irréversiblement inconscients*.

L'échéance du décès était brève dans 94% des cas en 2006-2007, 92% en 2008-2009 et 91% en 2010-2011. Dans les autres cas, le décès n'était prévisible qu'à une échéance plus lointaine. Lorsque l'euthanasie a été pratiquée chez un patient irréversiblement inconscient sur la base d'une déclaration anticipée, l'échéance du décès, si elle était indéterminée, a été classée brève.

Dans la brochure précitée, "*la Commission [CFCE] a considéré que l'échéance du décès doit être estimée "non brève" si la mort n'est pas attendue dans les mois qui viennent. En pratique, ceci*

signifie que seules les affections non évolutives ou très lentement évolutives doivent être considérées comme exigeant la procédure renforcée" (deux consultants, dont l'un est psychiatre ou spécialiste de l'affection en cause, et délai d'attente d'un mois après la demande écrite; article 3, § 3, de la loi). "Quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance. Lors des discussions qui ont eu lieu au sein de la Commission [CFCE] concernant l'estimation faite par le médecin de la prévision du décès, il est apparu qu'en dehors de cas évidents, le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins proche du décès".

5. Souffrance constante, insupportable et inapaisable

Pour pouvoir accéder à l'euthanasie, le patient doit se trouver "dans une situation médicale sans issue" et faire état "d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable" (article 3, § 1^{er}, de la loi). Les souffrances physiques le plus souvent mentionnées sont : suffocation, obstruction digestive, vomissements, douleurs diverses, cachexie, dyspnée, dysphagie, épuisement, hémorragies, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc. Quant aux souffrances psychiques, les plus fréquentes sont « la dépendance, la perte de dignité et le désespoir ou la désespérance ». Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances sont toujours décrites comme constantes, insupportables et inapaisables.

Dans la brochure dont question ci-dessus, *"la Commission [CFCE] a considéré que, si certains facteurs objectifs 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. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La Commission [CFCE] a toutefois estimé que dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire".* Elle note également par ailleurs que, dans certains cas, le caractère insupportable des souffrances doit être estimé en tenant compte de l'âge.

6. Décisions de la CFCE

Les décisions prises par la CFCE sont, le plus souvent, l'acceptation simple de la déclaration (80% en 2006-2007, 85% en 2008-2009, 86% en 2010-2011). Le volet I, mentionnant l'identité des personnes impliquées, fut ouvert pour adresser une simple remarque "didactique" au médecin (détail manquant, anonymat du volet II non respecté) respectivement dans 7%, 4% et 2% des cas. Dans 11% à 13% des situations, ce volet nominatif fut ouvert afin de solliciter des précisions qui ont toujours permis l'acceptation de la déclaration dans un second temps. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, aucune déclaration n'a comporté d'éléments faisant douter du respect des conditions essentielles de la loi, et aucun dossier n'a donc été transmis à la

justice.

7. Résumés et conclusions des cinq premiers rapports de la CFCE

Il faut souligner qu'un certain nombre de déclarations mentionnent que le décès est survenu rapidement, paisiblement et sereinement, en quelques minutes, souvent en présence de la famille ou de certains proches précisés, parfois d'une infirmière, d'un autre médecin ou de l'équipe de soins palliatifs. Il arrive aussi qu'il soit simplement indiqué que la procédure s'est déroulée très correctement, rapidement et calmement. Lorsque cela est précisé dans la déclaration, l'atmosphère est toujours décrite comme sereine, avec un soulagement du malade, un accompagnement par ses proches pendant l'acte et des remerciements adressés au médecin.

Dans ses trois premiers rapports, la CFCE a tenu "*à souligner qu'[elle a] apprécié l'attitude des médecins qui, en complétant le document d'enregistrement, ont tenu, tout en respectant la volonté de leur patient, à se conformer à la loi*". Dans le quatrième rapport, elle ajoute que ses membres "*insistent sur l'obligation de compléter ce document qui, dans un état de droit, doit permettre de vérifier que l'acte, autorisé par la loi, de mettre intentionnellement fin à la vie a été accompli dans le strict respect des obligations légales*".

Selon la CFCE, l'augmentation constante du nombre d'euthanasies "*était prévisible et s'explique vraisemblablement par la diffusion progressive de l'information relative aux décisions en fin de vie auprès du public et des médecins*".

Elle constate que "*les affections à l'origine des euthanasies ont toutes été, comme l'exige la loi, incurables et graves, sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants chez des patients dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuromusculaires évolutives mortelles. D'autres pathologies sont rarement en cause*", et que "*les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique*". Dans le quatrième rapport, il est ajouté que, "*parfois, la gravité de la pathologie ou le caractère insupportable des souffrances résultent de la coexistence de plusieurs pathologies incurables. Chez les patients d'âge avancé, la distinction qui doit être faite entre les souffrances liées à ces pathologies et celles qui sont propres à l'âge a parfois donné lieu à des divergences de vues entre la majorité de la Commission [CFCE] et certains de ses membres*".

Les euthanasies pratiquées alors que le décès n'est pas attendu à brève échéance sont relativement rares et concernent essentiellement des affections neuromusculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples, et exceptionnellement des séquelles neurologiques graves consécutives à une affection pathologique ou à un accident. Les cas de pathologies neuropsychiatriques donnent lieu à un examen particulièrement minutieux pour s'assurer qu'ils entrent effectivement dans le cadre de la loi et que les conditions légales ont été

respectées.

Le nombre d'euthanasies pratiquées chez des patients inconscients sur la base d'une déclaration anticipée reste faible, en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'elle ne concerne que les patients irréversiblement inconscients. La CFCE estime que la pratique de la déclaration anticipée devrait être encouragée, étant donné la difficulté et la gravité des décisions médicales dans les situations d'inconscience irréversible. Certains membres de la CFCE estiment que les procédures de rédaction, de renouvellement et d'enregistrement de la déclaration sont inutilement lourdes et devraient être simplifiées.

Dans la très grande majorité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant d'abord une inconscience profonde; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes, fréquemment en présence de proches.

Il faut relever qu'en plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives sont volontairement consultés, ce qui confirme le sérieux des décisions prises. Certains membres de la CFCE estiment cependant qu'il convient de veiller à éviter que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient.

Dans le cadre de ses compétences et de sa mission, la CFCE n'a à aucun moment recueilli d'éléments qui justifieraient des initiatives législatives nouvelles. Dans son premier rapport, elle a estimé *"nécessaire un effort d'information dirigé tant vers le corps médical que vers les citoyens. L'information des médecins devrait, en particulier, viser à leur donner les éléments permettant d'intervenir efficacement comme consultants dans le domaine de la fin de la vie"* et suggéré *"que des enquêtes concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie soient régulièrement organisées dans notre pays, comme elles le sont depuis 1990 aux Pays-Bas"*.

Enfin, la CFCE se satisfait de ce qu'aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Les erreurs d'interprétation, qui portent uniquement sur des points de procédure, sont rares et ont été résolues sans difficulté majeure.

Annexe 2

Clinique de fin de vie ('Levenseindekliniek') aux Pays-Bas

La Levenseindekliniek⁸⁵ (*Clinique de fin de vie*) est un institut auquel peuvent s'adresser les personnes qui satisfont aux critères de la loi néerlandaise *Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (contrôle de l'euthanasie et de l'assistance au suicide) et qui ont fait une demande effective d'euthanasie à laquelle leur propre médecin n'accède pas. La clinique de fin de vie intervient donc uniquement lorsque la demande du patient n'est pas prise en compte par son propre médecin. Les critères de prudence de la loi sur l'euthanasie sont de nouveau examinés par cet institut et, pour la plupart des demandes examinées, l'euthanasie est finalement pratiquée à domicile et par le médecin propre du patient. Pour l'examen de la demande, la clinique de fin de vie dispose du dossier médical et envoie une équipe composée d'un médecin et d'un infirmier afin d'avoir un ou plusieurs entretiens au domicile du patient et, de préférence, des proches également. La clinique n'intervient que pour les patients néerlandais. La clinique de fin de vie se compose donc d'équipes ambulantes, financées par des dons pour la plupart, bien que des négociations soient en cours avec les assurances maladie.

Au cours du congrès du 1^{er} novembre 2012 à La Haye, la "Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde" (NVVE) a dressé le tableau des 7 premiers mois de l'existence de cette clinique de fin de vie⁸⁶. Ont pris la parole les acteurs de cette expérience, la veuve d'un patient atteint de la sclérose en plaques qui s'était heurté à divers refus successifs, un représentant de la KNMG, académie royale de médecine dont l'avis était réservé quant à cette initiative, un membre des commissions régionales de contrôle afin d'évoquer la manière dont les commissions entendent analyser les déclarations d'euthanasie pour ces cas spécifiques. A noter aussi l'intervention du président d'une compagnie d'assurance intervenant pour le coût des prestations médicales annonçant la conclusion d'un accord pour couvrir les frais engendrés par l'intervention de l'équipe de cette clinique.

La question posée à l'entame de ce congrès était : clinique de fin de vie : une solution d'urgence ou LA solution ? De nombreux intervenants penchaient pour la première option : la clinique de fin de vie ne pourrait représenter qu'une solution transitoire permettant de répondre au problème des patients qui ne reçoivent pas une écoute positive à leur demande d'aide médicale à mourir. Même aux Pays-Bas, pays pionnier en matière de dépénalisation de l'euthanasie, il faut constater que des patients qui répondent pourtant aux critères prévus par la loi se heurtent à des refus de la part de leur médecin, soit parce que celui-ci pense que la personne n'entre pas dans les conditions, soit parce qu'il ne peut ou ne veut pratiquer l'acte. Il est important de souligner que cette initiative s'inscrit dans le cadre de la loi et qu'il n'est nullement question de répondre à d'autres problématiques, telles que celle d'une personne qui ne ferait état que d'une lassitude de vivre. Tout est mis en place pour que les critères de minutie soient respectés et cela dans la plus grande transparence.

85 www.NVVE.nl consulté le 19/4/2013.

86 J. Herremans, communication personnelle.

Le siège de cette clinique est établi dans une maison bourgeoise de La Haye. L'équipe présente est réduite : il s'agit essentiellement d'examiner les demandes qui doivent être introduites par écrit, sur un formulaire qui permet d'avoir une première idée de la situation. Les questions portent tant sur des points extrêmement administratifs (domicile, police d'assurance, etc.) que sur les aspects propres à une demande d'euthanasie : nature de la souffrance, éléments concernant la demande (durée, motivation, etc.) et la pathologie et enfin les coordonnées du ou des médecins traitants.

Après un premier examen de cette demande, il peut être demandé de compléter l'une ou l'autre information faisant défaut. Mais dans tous les cas, contact est pris avec le médecin traitant pour recueillir les éléments médicaux nécessaires.

Par la suite, si la demande apparaît comme entrant dans le cadre de la loi, une équipe composée d'un médecin et d'une infirmière prend contact avec le patient. En novembre 2012, 15 équipes opérationnelles tentaient de couvrir le territoire des Pays-Bas.

Du 1^{er} mars au 31 octobre 2012, 456 demandes avaient été enregistrées (62,7 % femmes versus 37,3 % hommes). Par rapport aux euthanasies «classiques », d'autres différences apparaissent : 31 % d'affections psychiatriques, un plus grand nombre de personnes âgées de moins de 60 ans. 27 % des dossiers ont tout de suite été classés sans suite, soit par ce que les personnes ne répondaient pas aux critères, soit parce qu'elles n'ont pas voulu poursuivre leur demande. Pour 6 %, l'euthanasie a été accomplie par le médecin traitant, qui s'est senti soutenu par l'équipe ambulatoire. Pour 4 %, c'est le médecin de l'équipe qui, au terme de la procédure, a posé l'acte : comme il s'agit en général de situation que l'on pourrait qualifier de non terminale, le médecin a l'occasion de nouer cette relation profonde qui est un des fondements de la loi. Près d'un tiers des patients a opté pour l'absorption d'une potion létale.

En conclusion, la population qui fait appel à cette clinique de fin de vie est en général plus jeune que celle qui apparaît dans les statistiques des euthanasies, atteinte de manière plus importante de maladies psychiatriques et préférant de manière également plus importante la méthode du suicide médicalement assisté.

La clinique de fin de vie selon le modèle néerlandais connaît un parallèle avec les centres d'interruption de grossesse. L'institut répond à un certain besoin étant donné qu'il existe des demandes effectives d'euthanasie qui ne sont pas prises en compte ou à l'égard desquelles le médecin a des doutes concernant les dispositions légales. Il a donc essentiellement une fonction de clarification et de soutien. La clinique de fin de vie soutient le « colloque singulier » et l'élargit à une équipe spécialisée. En Belgique, cette fonction est surtout assurée par les médecins LEIF qui proposent non seulement des consultations mais aussi une assistance pratique lors de la pratique de l'euthanasie. Cependant, l'initiative d'une clinique de fin de vie recèle également des dangers. Pourquoi y aurait-il encore des instituts qui pratiquent l'euthanasie lorsqu'il y a des cliniques de fin de vie qui mènent une pratique libérale. À terme, la clinique de fin de vie disposera également des espaces nécessaires pour exécuter elle-même

les procédures d'euthanasie. Des questions se posent alors sur la pratique qui serait menée dans un tel institut. Comment les critères de prudence garantissant que la loi est respectée dans un tel institut doivent-ils être surveillés? Quels prestataires de soins seraient-ils désireux de travailler dans un tel environnement, en étant constamment confrontés à des personnes qui demandent une fin de vie choisie par elles-mêmes?

Annexe 3

Exemples de politiques éthiques institutionnelles

1) Avis n° 1 de Zorgnet Vlaanderen

www.zorgnetvlaanderen.be/Documents/VISIETEKST_advies1.pdf

Il s'agit d'un texte de vision concernant « Zorg voor een menswaardig levenseinde ».

2) Plan par étapes dans une demande d'euthanasie d'un groupe de maisons de repos et de soins du Limbourg [Traduction libre]

ÉTAPE 1 : une politique éthique prévenante en cas de demande d'euthanasie

Exploration de la demande : s'agit-il d'une véritable demande d'euthanasie?

- ◆ Ce que demande le résident est-ce clair ? Est-ce bien une demande d'euthanasie, ou une demande d'accompagnement prévenant en fin de vie ? La clarification et l'exploration approfondies de la demande constituent un processus qui prend du temps et est d'une importance cruciale.
- ◆ Soyez clairs et définissez l'euthanasie pour que chacun soit sur la même longueur d'onde.
- ◆ Notez mot à mot la demande du résident dans le dossier médical et infirmier, et datez-la.
- ◆ Écoutez la demande du résident et vérifiez :
 - Pourquoi pose-t-il la question ? Quelle est sa motivation ?
 - A qui a-t-il exprimé sa demande en premier lieu ? Et à qui a-t-il réitéré sa demande depuis lors ?
 - Depuis combien de temps est-il en demande ? Et combien de fois a-t-il déjà exprimé la demande ?
 - A-t-il déjà fait la demande au médecin traitant et quelle a été la réponse ?
 - Sa demande découle-t-elle de la peur des douleurs et souffrances à venir ? Sa demande est-elle le fruit d'une impulsion ou est-on en présence de sentiments dépressifs ?
 - A-t-il suffisamment d'informations au sujet du diagnostic, du pronostic et des possibilités de traitement ? A-t-il été informé de tous les aspects de son état de santé ?
 - A-t-il suffisamment d'informations sur les possibilités existantes des soins palliatifs ?
 - Est-il en état d'exprimer sa volonté au moment de la demande ? Est-on en présence de diminution de la conscience ou de diminution de la capacité de raisonnement ?
 - Fait-il sa demande de manière entièrement volontaire ? Une quelconque pression s'exerce-t-elle ?
 - Qu'attend le résident qui m'adresse la demande ?
- ◆ Demandez au résident avec quels membres de sa famille il a déjà parlé de sa demande d'euthanasie, et avec lesquels les discussions ultérieures peuvent être menées.

- ◆ Dans tous les cas, expliquez clairement au résident à qui il peut s'adresser, quels soins il peut escompter, et ce qui arrivera lorsqu'il ne sera plus en mesure de prendre une décision par lui-même.

Notez tous ces éléments dans le dossier du résident.

Intégration d'un filtre palliatif.

- ◆ Mise en place d'un responsable ou d'une équipe de soutien palliatif.
 - Fourniture d'informations sur toutes les possibilités en matière de soins palliatifs (contrôle des symptômes, alternatives de traitement)
 - Avis palliatif (au besoin, optimisation du contrôle de la douleur et des symptômes, soutien psychosocial et spirituel)

ÉTAPE 2 : si la demande persiste

- ◆ Vérifiez si la loi s'applique à ce résident. Vous pouvez consulter la loi dans le Moniteur Belge (publication 22/06/2002) ou sur le site internet www.just.fgov.be.

Les conditions de base sont les suivantes :

- Le résident doit être majeur, être capable dans le sens juridique du terme, et être conscient au moment de sa demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure.
- Le résident se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- ◆ Discutez de la demande avec le médecin traitant, demandez-lui son point de vue et s'il est disposé à pratiquer l'euthanasie.
- ◆ Si l'on décide de donner suite à la demande, informez-vous qui peut être contacté comme médecin consultant.
- ◆ Si l'on décide de ne **pas** donner suite à la demande d'euthanasie pour un problème de principe (p.ex. la demande ne répond pas aux conditions légales ou à la procédure, le médecin ne souhaite pas procéder à l'euthanasie),
 - Évaluez les autres options, notamment :
 - poursuite du contrôle de la douleur et des symptômes
 - sédation palliative
 - le résident souhaite prendre un deuxième avis auprès d'un médecin de son choix
 - Organisez une concertation avec le résident, sa famille et ses soignants. Le médecin traitant explique les raisons du refus.
 - En concertation avec toutes les parties concernées, le médecin traitant s'efforce de référer correctement le résident.

ÉTAPE 3 : procédure

- ◆ Organisation d'un entretien avec les proches du résident.
 - Quel est leur état d'esprit vis-à-vis de la situation de cette personne qui leur est

chère ?

- Comment vivent-ils sa maladie ?
- De quelles informations les proches ont-ils besoin concernant la maladie et le pronostic ?
- Que doivent-ils savoir concernant les possibilités palliatives ?
- Quelles attitudes les proches adoptent-ils vis-à-vis de la demande d'euthanasie ?
- ◆ Prévoyez une requête écrite de demande d'euthanasie conformément à la législation.
- ◆ Évaluation par un médecin autre que le médecin traitant du résident.
- ◆ Évaluation par un deuxième médecin pour un résident non terminal.
- ◆ Organisation d'une concertation interdisciplinaire par le chef de service et le responsable palliatif.
- ◆ Préparation concrète de l'euthanasie
 - Accompagnement du résident et de sa famille (adieux...).
 - Fixer la date et l'heure avec le résident et sa famille.
 - Commander les médicaments en pharmacie (le médecin traitant prend contact avec le pharmacien).
 - Prévoir le document d'enregistrement.
 - Vérifier la présence d'une bonne voie d'accès veineuse chez le résident.
- ◆ Euthanasie
 - Le médecin va chercher le médicament en temps voulu à la pharmacie (au moins la veille).
 - Passer encore une fois les gestes en revue.
 - L'euthanasie a lieu à la date et à l'heure convenues.
 - La présence d'un témoin auprès du médecin dans la chambre du résident pendant toute la procédure est obligatoire (définir au préalable qui veut le faire : famille, infirmière...)
 - Les soignants ont le droit de refuser de participer!

ÉTAPE 4 : évaluation et soins de suivi

- ◆ Soins de suivi concernant les émotions de la famille et des soignants.
- ◆ Organiser une discussion de suivi dans l'équipe de soins.
- ◆ Document d'enregistrement à compléter par le médecin traitant et à retourner dans les quatre jours ouvrables par recommandé postal à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation.

Annexe 4

Référence à quelques études concernant la pratique de l'euthanasie

- Gastmans C., Lemiengre J., van der Wal G., Schotsmans P., Dierckx de Casterlé B. "Prevalence and content of written ethics policies on euthanasia in Catholic healthcare institutions in Belgium (Flanders)", *Health Policy*, 2006, 76(2): 169-178.
- Gastmans C., Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B. "Development and communication of written ethics policies on euthanasia in Catholic hospitals and nursing homes in Belgium (Flanders)", *Patient Education and Counseling*, 2006, 63(1-2):188-195.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Van Craen K., Schotsmans P., Gastmans C. "Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: A literature review", *Health Policy*, 2007a, 83: 131-143.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Verbeke G., Guisson C., Schotsmans P., Gastmans C. "Ethics policies on euthanasia in hospitals: A survey in Flanders (Belgium)", *Health Policy*, 2007b, 84, 170-180.
- Lemiengre J., Dierckx de Casterlé B., Denier Y., Schotsmans P., Gastmans C. "How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents", *Patient Education and Counseling*, 2008, 71: 293-301.
- Lemiengre J., Gastmans C., Schotsmans P., Dierckx de Casterlé B., "Impact of Written Ethics Policy on Euthanasia From the Perspective of Physicians and Nurses: A Multiple Case Study in Hospitals", *AJOB Primary research*, 2010, 1(2): 49-60.
- MELC consortium, *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*, ASP, 2011, 334 p.
- Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Mortier F., Deliens L., "Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported Cases", *BMJ*, 2010 (341:c5174, doi:10.1136/bmj.c5174)
- Smets T., Bilsen J., Cohen J., Rurup M.L., Deliens L., "Legal euthanasia in Belgium. Characteristics of all reported euthanasia cases", *Medical Care*, 2009, 47(12).
- Van Wesemael Y., Cohen J., Bilsen J., Smets T., Onwuteaka-Philipsen B., Deliens L. "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian act on euthanasia: a nationwide survey", *Journal of pain and symptom management*, 2011.