

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

CSSS – 020M
C.P. – Étudier la
question du droit de
mourir dans la dignité

Mémoire rédigé par

M^e Danielle Chalifoux, LL.B., LL.M. (à la retraite),
ancienne présidente de la section du droit des aînés,
Association du Barreau canadien (division Québec)

présenté devant la
Commission de la santé et des services sociaux
Assemblée nationale
Province de Québec
Le 8 mars 2010

*Collaborations : P^r Pierre-Gabriel Jobin, avocat et titulaire émérite de la chaire
Wainwright en droit civil de l'Université McGill*

*M^e Denise Boulet, avocate en droit de la santé et des aînés, chargée de
cours, Faculté de droit, Université de Sherbrooke*

Mémoire portant sur le droit de mourir dans la dignité

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	4
--------------------------	----------

CHAPITRE 1 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Section 1 : Les droits de la personne.....	5
---	----------

La Cour suprême et la dignité humaine.....	5
L'évolution depuis l'affaire Rodriguez.....	7
La population québécoise.....	7
Les médecins.....	7
Les dangers de dérives et la pente glissante.....	8
En Belgique.....	8
Aux Pays-Bas.....	8

Section 2 : L'éthique.....	10
-----------------------------------	-----------

La pluralité des éthiques.....	10
L'intention, le double effet par opposition aux choix des patients.....	10
Les « nouvelles sensibilités » et la déontologie.....	11

Section 3 : Le partage des compétences législatives au Canada.....	13
---	-----------

Le fédéral en matière criminelle.....	13
Le provincial en matière de santé.....	14

CHAPITRE 2 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ ET LE LÉGISLATEUR QUÉBÉCOIS

Section 1 : Établissement de politiques concernant les soins palliatifs en général.....	16
--	-----------

L'accessibilité.....	16
La recherche	16

La formation et le soutien des professionnels.....	16
Le financement des établissements.....	17
Le financement des soins palliatifs à domicile.....	17
Section 2 : La problématique de la sédation pour détresse en phase terminale.....	18
La définition.....	18
La sédation terminale.....	18
Le point de vue des médecins.....	19
Le point de vue du patient.....	20
La durée de la sédation terminale.....	21
Section 3 : La sédation terminale et le respect du droit des personnes....	22
Les conditions qui respectent le droit.....	22
Le rôle du Collège des médecins.....	22
Section 4 : Pour une politique législative globale en matière de soins palliatifs au Québec.....	23
Les avantages.....	24
L'exemple belge.....	24
Section 5 : La protection contre d'éventuelles poursuites.....	26
La directive du procureur général.....	26
La défense de nécessité.....	26
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	28
Références.....	30

INTRODUCTION

Le présent exposé est un complément à l'analyse sur l'euthanasie et le rôle de l'État que l'auteure a précédemment effectuée.¹

Le présent exposé met l'accent sur l'impact des « sensibilités nouvelles » qui prévalent au Québec en ce qui concerne ces questions et sur les moyens qui pourraient être mis en place pour y répondre. Cet exposé n'aborde pas la question du suicide assisté, sauf si des principes similaires peuvent s'appliquer. Il est important de souligner d'emblée que nous nous attardons sur le droit de mourir dans la dignité, particulièrement en raison de la compétence provinciale en matière de santé. La question de l'euthanasie volontaire active est aussi abordée. Sa définition est celle du comité sénatorial canadien, soit : *« un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ; elle est volontaire lorsqu'elle résulte d'une décision libre et éclairée de la personne qui la demande. »*²

Nous aborderons aussi la possibilité d'adopter une législation québécoise portant sur les soins palliatifs en général. Nous traiterons également de la question de la sédation en phase terminale, dans une optique d'un meilleur encadrement, du respect des principes du droit des personnes et des besoins des patients. Nous proposons des conditions d'exercice et étudions le rôle du Collège des médecins à l'égard de la sédation de fin de vie.

CHAPITRE 1 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

La dignité humaine est un concept plutôt philosophique qui est souvent résumé par la maxime kantienne : « *Agis de façon telle que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours comme une fin, jamais simplement comme un moyen.* »³

Voyons comment cela a pu se traduire en matière juridique.

Section 1 : Les droits de la personne

La Cour suprême et la dignité humaine

Dans l'affaire *Morgentaler* de 1988⁴, il a été discuté de la liberté de conscience et de religion et de la dignité humaine. Il a été mentionné tout d'abord que ces deux libertés devaient avoir un sens distinct et que l'État ne devait pas épouser une opinion dictée par la conscience des uns aux dépens d'une autre. Nier la liberté de conscience à certains équivaldrait à les traiter comme un moyen pour une fin les privant de « l'essence de leur humanité ». On peut y constater l'influence de la notion kantienne de la dignité humaine, telle que mentionnée plus haut.

Dans l'affaire *Rodriguez* de 1993⁵, la Cour suprême avait décidé que pour respecter le concept de dignité humaine, les droits de l'article 7 de la Charte canadienne des droits concernant la vie, la liberté et la sécurité devaient comprendre le droit de faire des choix concernant sa propre personne et de contrôler son intégrité physique et mentale. En conséquence, une atteinte à ces droits est aussi une atteinte à la dignité humaine. Ces considérations ont reçu l'aval autant de la majorité (5 juges) que de la dissidence (4 juges). Bien qu'il se soit agi d'une demande d'aide au suicide, les principes peuvent aussi s'appliquer à l'euthanasie.

Ce qui a divisé la cour dans *Rodriguez* fut l'appréciation de l'intérêt public. En effet, une fois le droit reconnu, la démarche consiste à se demander si son application est conforme aux principes de justice fondamentale et si elle est acceptable dans une société libre et démocratique, selon l'article premier de la Charte canadienne, qui énonce ce qui suit :

« *La Charte canadienne des droits et libertés garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.* »⁶

Fondamentalement, l'article premier de la Charte concerne la justification des restrictions à des droits constitutionnels garantis au sein d'une société libre et démocratique.

Il faut garder en tête que s'il faut restreindre le droit invoqué, il faut le faire de manière à lui porter atteinte « aussi peu que raisonnablement possible ». Les critères établis dans l'arrêt *Oakes*⁷ concernent la légitimité, la rationalité, la nécessité et la proportionnalité de la restriction invoquée.

Dans cette affaire, le juge en chef Dickson énonçait ainsi ces critères :

1. L'objectif visé par les restrictions à un droit constitutionnel garanti doit se rapporter à des préoccupations urgentes et réelles dans une société libre et démocratique. Il doit être suffisamment important pour justifier la suppression d'un droit ou d'une liberté garantis et il ne doit pas être contraire aux principes qui constituent l'essence même d'une société libre et démocratique.
2. Les moyens choisis doivent avoir un lien rationnel avec l'objectif en question.
3. Les moyens choisis doivent être nécessaires : ils doivent être de nature à porter le moins possible atteinte au droit ou à la liberté en question.
4. Les effets préjudiciables que produisent sur les droits constitutionnels garantis les moyens choisis doivent être proportionnels à l'objectif reconnu comme suffisamment important.

Dans *Rodriguez*, la majorité avait décidé que l'intérêt public tel que défini par l'arrêt *Oakes* ne serait pas bien servi en accordant à Mme Rodriguez le droit d'avoir recours à l'aide au suicide. La minorité était d'avis contraire, monsieur le juge Cory s'exprimant comme suit :

« Le droit de mourir dans la dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie. Des interdictions édictées par l'État, qui imposeraient une mort atroce et douloureuse à un malade en phase terminale, handicapé et lucide, constitueraient une insulte à la dignité humaine. »⁸

Les éléments qui peuvent être pris en compte dans l'analyse de l'intérêt public par une cour de justice sont notamment : l'opinion publique, la position des intervenants devant la cour, l'évaluation du danger d'abus, la protection des personnes vulnérables et le danger de dérives.

L'évolution depuis l'affaire Rodriguez

Au Québec, l'opinion publique ainsi que celle des intervenants du domaine médical, soit les médecins et le Collège ont assurément évolué.

La population québécoise

Deux sondages récents sont d'excellentes indications de cette évolution. Le sondage Angus Reid du 10 août 2009 indique que la population est favorable dans une proportion de 77 % à l'euthanasie et de 78 % à l'aide au suicide. De son côté, le sondage CROP-La Presse du 3 novembre 2009 indique que la population est favorable à l'euthanasie dans une proportion de 80 %. Selon nous, les questions posées dans le sondage d'Angus Reid étaient assez explicites pour ne pas porter à confusion. (cf. Annexe 1.1)

Ces résultats ne sont pas surprenants. En effet, dans une étude antérieure, nous avons constaté qu'en réponse à des questions semblables, les résultats en faveur de l'euthanasie étaient constamment au dessus de 60 %, dans bon nombre de juridictions.⁹ (cf. Annexe 1.2)

Les médecins

Le rapport du groupe de travail en éthique clinique présenté au Collège des médecins en octobre 2008 et intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* (ci-après appelé le groupe de travail) fait mention de « nouvelles sensibilités » chez les médecins quant à l'acceptation d'une forme d'aide médicale active à mourir ou d'euthanasie volontaire active.

En effet, de récents sondages indiquent que tant les médecins spécialistes que les médecins généralistes sont favorables à cette forme d'aide dans une proportion de 75 %. Chez les omnipraticiens, plus de 80 % des répondants seraient prêts à effectuer une euthanasie, à certaines conditions.

Il faut cependant mentionner que les taux de réponse n'ont pas été très élevés, soit 23 % pour les spécialistes et 1089 répondants chez les omnipraticiens.

Beaucoup d'objections sont généralement formulées en regard des sondages, soit qu'il faut s'en méfier, car ils ne sont pas vraiment le reflet de la réalité, de la vraie vie. Toutefois, lorsqu'on veut recueillir des opinions concernant la fin de vie et qu'on va même jusqu'à questionner des patients en phase terminale, ces mêmes personnes

qui doutaient de la véracité des sondages diront que ces patients ne sont pas en état de répondre, car ils sont trop vulnérables. Alors, quand serait le bon moment ?.

Certes, un référendum visant toute la population du Québec serait une excellente façon de sonder l'opinion publique sur une question aussi délicate que l'euthanasie. Entre temps, malgré les faiblesses inhérentes aux sondages, nous partageons l'avis du groupe de travail concernant les « nouvelles sensibilités ». Du moins au Québec, force est de constater que l'opinion publique et celle des médecins ont grandement évolué depuis *Rodriguez*.

Les dangers de dérives sur une pente glissante

Permettre l'euthanasie dans certaines conditions nous mènerait sur une pente glissante et les dangers d'excès et d'abus dépasseraient largement l'avantage qu'en retirerait la petite minorité de personnes qui demanderait ce genre d'aide à mourir. C'est du moins ce qu'a conclu la majorité dans *Rodriguez*.

Or, depuis quelques années, des statistiques fiables émanant des États où l'euthanasie est légale permettent de dire que ces craintes ne se sont pas concrétisées.

En Belgique

Des données statistiques fournies par les médecins pour la période de 2002 à 2005 démontrent qu'en moyenne, 40 euthanasies ont été pratiquées chaque mois en Belgique, sur un total de 100 000 décès par année (0,48 %). Le dernier rapport de la Commission fédérale de contrôle porte sur les années 2006 et 2007 et fait état de 0,44 % de l'ensemble des décès du pays et qu'au total, « *aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice. En 2006 et 2007, 26 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée.* »¹⁰

Tel est le constat de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de Belgique (cf. annexe 2.1). Le rapport attribue ce petit nombre de cas à un accès généralisé aux soins palliatifs en Belgique et au fait que l'euthanasie se pratique en général entre un patient et un médecin qui ont une relation thérapeutique étroite.

Aux Pays-Bas

Pour l'année 2007, les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont enregistré 2331 déclarations par application de la *Loi relative au contrôle de*

l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide, du 12 avril 2001. Ce chiffre est en augmentation de 10 % par rapport aux 2120 cas de 2006. Dans 2146 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 152 d'aide au suicide et dans 33 cas d'une combinaison des deux. (cf. Annexe 2.2 et 2.3)

Dans chaque cas, le rapport des commissions souligne que « *dans la presque totalité des cas, les commissions estiment que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux* »¹¹.

Les statistiques officielles pour ces deux pays (Belgique et Pays-Bas) ne permettent donc pas d'affirmer que la pratique de l'euthanasie ou celle du suicide médicalement assisté sont engagées sur une pente glissante qui aurait entraîné des abus ou des excès. Les craintes ne se sont pas matérialisées, grâce entre autres à un encadrement strict et des procédures de divulgation. Les récents rapports des commissions de contrôle démontrent le sérieux avec lequel les signalements des médecins hollandais sont scrutés et que les commissions sont aptes à exercer un contrôle efficace.¹²

Section 2 : L'éthique

Dans notre article antérieur, nous avons analysé la question éthique en distinguant les différentes positions des éthiciens à l'égard de l'euthanasie. Quelques commentaires additionnels s'imposent.

La pluralité des éthiques

Les questions éthiques varient selon les cultures, les théories philosophiques, les religions, etc. et comme tout autre sujet qui touche les gens, elles évoluent. À cet effet, le D^r Tristram Engelhardt, médecin et philosophe, est d'avis que :

« En bioéthique, il faut se garder de définir une nouvelle orthodoxie. Il faut abandonner l'idée qu'il serait possible de découvrir une morale canonique unique, susceptible d'apporter une réponse à toutes les questions d'ordre moral et éthique. Il faut se contenter d'un objectif moins ambitieux qui est de mettre au point, notamment dans le milieu médical, des procédures et des institutions susceptibles d'assurer la cohabitation pacifique d'un grand nombre d'individus ne partageant pas nécessairement les mêmes opinions morales. »¹³

L'intention, le double effet et les choix des patients

En ce qui concerne les soins de fin de vie, il faut se demander si les questions de l'intention du médecin et du double effet qu'invoquent souvent certains bioéthiciens sont encore pertinentes. Cette doctrine origine de la *Somme Théologique* de Saint-Thomas d'Aquin. Elle a été introduite aux États-Unis par le philosophe catholique Daniel Callaghan dans les années soixante, a été reprise et formalisée, entre autres par Beauchamp et Childress.¹⁴ Il existe beaucoup de confusion quant à l'interprétation de l'intention et du double effet. Quand Nancy B. a été placée sous anesthésie générale et qu'on lui a retiré son respirateur, tous savaient que la conséquence était la mort. C'était ce qu'elle avait demandé et qu'elle a obtenu.

Certains penseront que l'application de la doctrine du « double effet » sert surtout à se donner bonne conscience. Le rapport du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins mentionne que, pour certains médecins, cette doctrine n'est plus adaptée à bien des situations qui se présentent en fin de vie.

Lorsqu'il est clair que le patient veut terminer sa vie dans la dignité selon son appréciation, même si en dernier recours cela entraînera sa mort, est-il vraiment prioritaire de porter un jugement sur l'état d'esprit de l'exécutant par rapport à la demande d'un patient ?

Dans des circonstances où il faut faire des choix déchirants par nécessité, nous soumettons que c'est la proportionnalité entre l'objectif visé et la conséquence, non-souhaitée par ailleurs, qui devrait être retenue. Il peut arriver que cette conséquence soit la mort.

Comme dit le vieil adage « de deux maux, il faut choisir le moindre », nous ajoutons qu'il peut arriver que la mort soit le moindre mal et qu'au bout du compte, c'est au patient de choisir et aux soignants de l'accompagner.

De la même façon qu'il faut respecter les décisions du patient, on doit respecter les décisions du personnel soignant en regard de leurs propres valeurs. Par conséquent, tout médecin ou tout autre soignant a le droit de refuser de poser un geste qui irait à l'encontre de ses valeurs, ou celles contenues dans les codes de déontologie.

En conclusion, mentionnons que la doctrine de l'intention et du double effet n'est pas une norme juridique, bien que les tribunaux y réfèrent quelquefois comme à un principe éthique, comme celui de la dignité par exemple. On pourrait tout aussi bien utiliser d'autres principes éthiques. Ainsi, selon nous, les tribunaux devraient surtout s'inspirer de principes éthiques séculiers, compatibles avec le respect des droits des personnes en ces matières.

Les « nouvelles sensibilités » et la déontologie

Comme nous l'avons mentionné plus tôt, les membres du groupe de travail souscrivent à la « nouvelle sensibilité ». Ils affirment *« qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité »*. Selon eux, cette évolution est aussi conforme à l'esprit qui anime l'ensemble du *Code de déontologie des médecins du Québec*. Ils mentionnent à cet effet l'article 58 qui statue que *« le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. »*¹⁵

Toutefois, l'article 60 mériterait d'être clarifié ou de faire l'objet d'une interprétation intégrée dans une directive émanant du Collège, car tel que rédigé, il peut être interprété, selon nous, de bien des façons, y compris comme restreignant l'article 58.

*Art. 60 : « Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient eu égard à sa santé. »*¹⁶

Le groupe de travail voit la collaboration de médecins à une euthanasie volontaire active, en fonction de l'établissement de normes de pratique qui feraient de l'acte un « soin médical approprié ». Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il lui semble assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur les soins les plus appropriés en fin de vie.

Nous avons déjà fait mention, dans notre article, du cercle vicieux qui empêche les règles de changer. D'une part, les médecins ne veulent pas s'exposer à des poursuites criminelles, et on les comprend bien. D'autre part, le droit ne bouge pas, attendant que les médecins se prononcent. Quant au législateur, il n'a rien fait jusqu'à récemment. On se doit donc de féliciter le gouvernement québécois pour son initiative d'avoir saisi la Commission de ce sujet.

Enfin, le groupe de travail est conscient que si une pratique plus « élargie » des soins de fin de vie était établie, les médecins pourraient s'exposer à des poursuites. Le cas échéant, le groupe de travail souhaite que l'État québécois s'engage à intervenir pour les protéger et qu'il prenne fait et cause pour eux tant dans une poursuite civile ou, hypothétiquement, criminelle.

Doit-on espérer que le parlement fédéral décriminalise l'euthanasie volontaire active à court terme ? L'occasion lui en sera fournie par la présentation prochaine du projet de loi privé de Mme Francine Lalonde (projet de loi C-384). Le fera-t-il ? Mais, même en cas de décriminalisation, le parlement provincial devra fixer les normes de pratique de l'euthanasie volontaire active, en raison de sa compétence dans le domaine de la santé.

Section 3 : Le partage des compétences législatives au Canada

Dans un récent communiqué, le président du Collège des médecins, le D^r Yves Lamontagne déclarait :

« Le statut quo législatif actuel ne reflète pas la réalité clinique vécue par les patients et les médecins et limite le développement des soins appropriés en fin de vie. Il faut sortir de la logique de droit actuelle pour aller vers une logique de soins appropriés et adopter le cadre législatif en conséquence. Ce cadre législatif doit permettre de rassurer les patients, les médecins et la société, à l'effet que les soins prodigués soient les plus appropriés possible. »¹⁷

Le fédéral en matière criminelle

Si l'on considère l'euthanasie volontaire active comme telle et qu'on y réfère comme le fait de provoquer la mort, on pense immédiatement au droit criminel, donc à la juridiction du parlement fédéral. Le pouvoir de légiférer en matière criminelle se base sur la recherche « *d'un mal ou un effet public préjudiciable et indésirable, en vue de la suppression du mal ou la sauvegarde des intérêts menacés* »¹⁸. A contrario, le droit criminel fédéral ne doit pas rechercher à sanctionner un comportement non préjudiciable et conforme aux intérêts de la société. C'est sur la base de ces principes que la décriminalisation de l'euthanasie dans certaines circonstances pourrait être effectuée.

Comme l'euthanasie n'est pas spécifiquement prohibée ou définie dans le Code criminel, il faut recourir à d'autres dispositions, telles le meurtre, l'homicide involontaire (art. 222 à 234), la négligence criminelle (art. 220), ou l'aide au suicide (art. 241). La défense de consentement du patient est aussi spécifiquement exclue (art. 14).

Si l'on se réfère à la définition de l'euthanasie volontaire active, il ne fait aucun doute que pratiquée dans ce cadre, elle possède les caractéristiques essentielles qui en font un acte criminel, dont la *mens rea*, soit l'intention coupable (c'est-à-dire provoquer intentionnellement la mort d'autrui). Le projet de loi C-384, piloté par la députée bloquiste Francine Lalonde, est donc une démarche nécessaire. Cependant, il faudrait s'assurer qu'elle n'empiète pas sur les compétences provinciales en matière de santé, car la loi s'exposerait à être déclarée inconstitutionnelle.

Rappelons-nous la saga de l'avortement. En 1988, la « décriminalisation » de l'avortement s'est effectuée par la déclaration d'inconstitutionnalité par la Cour suprême¹⁹ de l'art. 251 du C. cr. qui régissait l'avortement. Cet article 251 prévoyait l'aspect criminel de l'avortement (tant pour le médecin que pour la femme), mais

établissait tout un corpus de conditions d'exception et de contrôle, que la Cour a considéré comme non-conformes à la constitution.

En 1991, il y eut une autre tentative d'adopter une loi fédérale, qui s'est soldée par un échec. Depuis ce temps, aucune disposition du Code criminel ne concerne l'avortement. S'agit-il d'un vide juridique plutôt que d'une décriminalisation ? L'avortement est depuis devenu « thérapeutique », maintenant qu'on lui a donné l'appellation « d'interruption volontaire de grossesse » et que sa réglementation et son contrôle relèvent désormais de la compétence provinciale.

Le provincial en matière de santé

Le domaine de la santé appartient aux provinces, sauf quelques rares exceptions, notamment lors d'une urgence nationale telle une épidémie et quand le pouvoir fédéral de dépenser est impliqué, selon les dispositions de la *Loi canadienne sur la santé* (L.R.C. 1985, c. C-6).

La compétence des provinces en santé est large et porte notamment sur le développement des politiques de soins, l'établissement, l'entretien et l'administration des services de santé et des établissements de santé, l'hygiène publique, la réglementation des professions de la santé et les codes de déontologie. Pour que la compétence s'exerce en matière d'aide médicale en soins de fin de vie, « *il suffit que la législation de la province soit solidement ancrée dans une politique de soins de santé.* »²⁰

On peut dire que c'est bien le cas au Québec. En effet, le Code civil contient des dispositions quant aux droits des personnes privées et au consentement aux soins. Il reconnaît par exemple que « *toute personne est titulaire des droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne.* » (Art. 3 C.c.).²¹

Le chapitre concernant le respect de l'intégrité de la personne comprend un système cohérent et exhaustif concernant le consentement aux soins.(cf. Annexe 3)

La *Charte des droits et libertés de la personne* tout en reconnaissant les droits fondamentaux, apporte la même restriction que nous avons vue dans la Charte fédérale, soit que « *les libertés et les droits fondamentaux s'exercent dans le respect des valeurs démocratiques, de l'ordre public et du bien-être général des citoyens du Québec.* »²²

Enfin, mentionnons la *Loi sur les services de santé et services sociaux* qui contient aussi plusieurs dispositions reconnaissant les droits des patients.²³

Quant à la définition de soins, elle englobe toute une panoplie d'actes, de la fécondation *in vitro* à l'avortement. Il ne fait aucun doute que les soins palliatifs en font partie.

En somme, la province a tous les outils nécessaires pour régler plusieurs aspects du « droit de mourir dans la dignité ».

CHAPITRE 2 – LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ ET LE LÉGISLATEUR QUÉBÉCOIS

Section 1 : L'établissement de politiques concernant les soins palliatifs en général

Des représentants d'associations et d'établissements qui ont déjà témoigné à l'égard des soins palliatifs lors de la présente consultation n'ont pas manqué de souligner les points forts et l'ensemble des besoins dans ce domaine. Nous en donnerons ici quelques exemples :

L'accessibilité

Lorsque le législateur prévoit qu'un service sera dispensé à ses citoyens, il doit le faire sans discrimination, c'est-à-dire qu'il doit prévoir son accessibilité. Au Québec, les maisons de soins palliatifs sont rares et de vrais soins professionnels à cet égard sont loin de s'étendre à toutes les régions du Québec. Il ne suffit pas de réserver quelques lits dans un établissement pour les patients en fin de vie pour prétendre avoir mis sur pied un service efficace de soins palliatifs.

La recherche

Le législateur se doit d'encourager la recherche médicale dans le domaine des soins palliatifs. Par exemple, qu'est-ce qui se passe exactement dans le cerveau d'un patient placé dans un coma profond par l'effet de puissantes médications ? Quelles sont les médications et leur posologie les plus appropriées dans des situations données, par exemple en matière de sédation terminale et autres circonstances ?

Cependant, la recherche ne se limite pas au domaine médical. Nous savons que la dispensation de soins palliatifs prévoit l'intervention d'équipes multidisciplinaires. Les questions sont nombreuses, notamment en regard des processus psychologiques et de la mort, des implications tant pour le patient que pour la famille, de l'accompagnement, des soins infirmiers appropriés, etc.

La formation et le soutien des professionnels

La formation de professionnels de qualité est primordiale. La profession médicale devrait-elle faire des soins palliatifs une spécialité ? Ou le curriculum des études

médicales devrait-il comporter une meilleure formation des généralistes en ce qui concerne les soins palliatifs ?

La formation intra-muros du personnel devrait aussi être prévue, car toute personne ayant un contact avec des patients en fin de vie devrait avoir bénéficié d'une formation adéquate, ce qui assurerait une approche respectueuse de la dignité des patients.

Comme la pratique des soins palliatifs est excessivement exigeante, des mesures de soutien du personnel doivent aussi être mises en place.

Le financement des établissements

Évidemment, prévoir des mesures comme celles mentionnées ci-haut représente des coûts. La volonté réelle du législateur d'assurer à ses citoyens une mort dans la dignité entraîne forcément l'attribution des budgets nécessaires à la concrétisation de cet objectif. Et il faut savoir que les établissements œuvrant dans ce domaine sont nombreux et variés, des maisons de soins palliatifs aux centres de soins prolongés et aux départements de soins palliatifs des centres hospitaliers, etc.

Le financement des soins palliatifs à domicile

Les soins palliatifs sont souvent dispensés à domicile, selon le souhait de nombreux patients. Le législateur doit faciliter les choses à cet égard en prévoyant des allocations pour l'accompagnement à domicile d'un proche de même qu'un per diem couvrant les coûts du maintien à domicile d'une personne en phase terminale et enfin, un congé rémunéré des aidants naturels en raison de soins palliatifs.

Section 2 : La problématique de la sédation pour détresse en phase terminale

La définition

La définition retenue en général est « *la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.* »²⁴

Les protocoles pour sédation en phase terminale visent une somnolence ou une perte de conscience provoquée en vue d'induire un coma transitoire (sédation intermittente) ou un coma non transitoire (sédation prolongée). C'est une pratique intégrée dans les soins palliatifs au Québec et un peu partout dans les pays industrialisés. Lorsque la sédation est prolongée et profonde et qu'il est prévu qu'elle se poursuive jusqu'à la mort, on l'appelle communément la sédation terminale. (cf. Annexe 4.1)

La sédation terminale

La sédation terminale est indiquée en présence de symptômes physiques réfractaires, vécus comme insupportables par le patient, et qui ne peuvent être soulagés en dépit d'efforts pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Par symptômes réfractaires, on entend entre autres, la douleur, la dyspnée, les vomissements incoercibles, l'agitation terminale, le délire et les hallucinations, l'angoisse incontrôlable, le râle terminal attribuable à l'impossibilité de tousser et d'expectorer, la salive et les sécrétions s'accumulant dans la bouche, la gorge et les voies respiratoires, les vomissements fécaux dus aux effets d'une occlusion intestinale, etc.

Le point de vue des médecins

La sédation terminale pose problème auprès de certains médecins et aussi certaines infirmières appelées à administrer les médicaments prescrits, surtout quand la sédation dure plus longtemps que prévu.

De fait, la sédation terminale fait l'objet d'incertitudes quant à sa pratique. Tout d'abord, la recherche semble être insuffisante quant à ce qui survient dans la conscience du patient plongé dans un état de coma associé à de puissantes médications.²⁵

Une publication récente d'un article sur les perceptions, les pensées et la possibilité de la capacité de communication chez des patients perçus comme inconscients, ceci à l'aide d'appareils de résonance magnétique, illustre l'actualité de ce problème. Les chercheurs ont pu communiquer avec des patients dans le coma, qui ont répondu par des signes démontrant qu'ils avaient compris ce qu'on leur demandait.²⁶

Le Docteur Marc Giroux, neurochirurgien à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Cartierville, rappelait dans une entrevue radiophonique récente les énigmes qui existent encore au sujet de patients dans le coma : entendent-ils, ressentent-ils de la douleur, ont-ils des émotions, etc. ?²⁷

Dans leurs conclusions, les auteurs de l'article ci-haut publié dans le New England Journal of Medicine²⁸ mentionnent l'aspect éthique que ces constatations soulèvent. On peut anticiper qu'à l'aide de ces techniques d'imagerie, on pourra savoir si un patient inconscient ressent de la douleur, et cette information sera déterminante sur son désir de continuer de vivre ou non.

Certains se posent aussi des questions quant à l'incertitude sur la cause déterminante de la mort. Est-ce le processus naturel irréversible de la mort, l'effet dépressur du système respiratoire causé par les médicaments puissants administrés ou la déshydratation et l'absence de nutrition ?²⁹

Comme on veut éviter d'attribuer la mort prioritairement aux doses des médicaments administrés, il arrive que la sédation terminale dure une semaine, voire même plus de deux semaines, avant que le décès ne survienne. En conséquence de ces incertitudes, il est bien difficile d'informer le patient à qui on offre ce recours ou à celui qui le demande de ce qu'il ressentira pendant la période où il sera sous sédation terminale ou pendant combien de temps il restera sous sédation.

Pour le médecin, l'intention sous-jacente à cette solution de dernier recours est plus conforme à une intention de soulager les souffrances, même si cela accélère le

processus irrémédiable de la mort plutôt que de provoquer directement la mort. La sédation terminale entre donc dans le cadre d'un « soin approprié » et en conséquence, peut être régie en vertu de la compétence provinciale (cf. Annexe 4.2) Là où le bât blesse, c'est lorsque la sédation terminale se poursuit plus longtemps que prévu.³⁰

Le point de vue du patient

Rappelons que bien que la question concerne le médecin, elle concerne en tout premier lieu le patient et son droit de décider de ce qu'il veut en fin de vie. Le patient doit donner son consentement éclairé à cette sédation dite « terminale », à un moment où il est apte à prendre une décision.

Les règles concernant le consentement prévoient que le patient doit être bien informé. En conséquence, il devrait tout d'abord savoir à quoi s'attendre lorsque le processus de la mort sera irrémédiablement enclenché et connaître les symptômes auxquels il pourrait être réfractaire et donner ouverture à la sédation terminale.

Il devrait savoir qu'il peut demander la sédation terminale et être informé de la nature de la médication qui est envisagée pour la sédation, de ses effets prévus y compris les secondaires, la profondeur du coma, le niveau de conscience, etc. On devrait aussi l'informer, dans la mesure du possible, sur le délai prévu pendant lequel il sera maintenu dans l'inconscience avant que la mort ne survienne.

Nous soumettons que dès qu'un patient entre dans la phase terminale d'une maladie, cette question parmi d'autres devrait être discutée avec son médecin ou d'autres intervenants spécialement formés à cet égard. Il est à craindre que si on attend trop longtemps, le patient ne soit plus en mesure de prendre une décision éclairée. Il faudra alors recourir à la famille, ce qui n'est pas à notre avis le meilleur choix, différentes motivations pouvant prévaloir, entre autres des conflits entre membres de la famille. Surtout, il faut se rappeler que ce ne sont pas eux qui sont en fin de vie.

De plus, un patient devrait pouvoir demander d'être placé sous sédation dès qu'un des symptômes réfractaires qu'il considère intolérable apparaît. C'est à lui de décider comment il veut terminer sa vie.

La durée de la sédation terminale

Dans un contexte de respect de sa dignité, compte tenu des incertitudes ci-haut mentionnées, il serait surprenant qu'un patient soit d'accord pour être maintenu dans un état comateux profond provoqué par l'effet de médications puissantes durant plus de deux semaines avant que la mort ne survienne. Il pourrait plutôt vouloir que la sédation dure le moins longtemps possible. C'est là qu'on peut prétendre que l'euthanasie et la sédation terminale se rejoignent.³¹

Si l'apaisement des souffrances réfractaires ne peut se faire qu'en plongeant la personne dans un coma prolongé et provoqué dont on ne connaît pas exactement la nature, le patient ne devrait pas subir cet état plus longtemps qu'il n'est nécessaire et plus qu'il ne l'a décidé lui-même. Il devrait pouvoir choisir lui-même le temps que durera la sédation. Toutefois, cela ne pourrait se faire qu'en posant un geste dont l'intention serait de provoquer la mort. C'est malheureusement la limite qui doit être respectée dans l'état actuel du droit.

Section 3 : La sédation terminale et le respect du droit des personnes

Nous soumettons que la sédation terminale telle qu'elle existe actuellement est différente de l'euthanasie volontaire active, laquelle est d'application plus large. Mais compte tenu de la gravité et des risques de la sédation terminale elle devrait être réglementée à titre de soin médical palliatif d'une part et avec des balises strictes émises par le législateur, par voie réglementaire ou autrement. Une telle réglementation éviterait justement que la frontière entre l'euthanasie volontaire active et la sédation ne soit franchie, du moins jusqu'à ce que la décriminalisation ait lieu.

Les conditions qui respectent le droit

La sédation terminale doit être envisagée dans le cadre des soins palliatifs en général. Elle devrait l'être dans les termes grosso modo proposés par le groupe d'étude clinique du Collège, compte tenu de nos observations sur la question constitutionnelle, le droit criminel et les pouvoirs en matière de santé du législateur québécois. Cela implique que la sédation terminale ne devrait être admise que, notamment :

- lorsque le patient est entré dans la phase terminale d'une maladie terminale ;
- lorsque le patient en a fait la demande de manière libre et volontaire ;
- lorsqu'il a été constaté qu'il s'agit d'une solution de dernier recours et qu'il n'existe aucune autre solution pour mettre un terme aux souffrances ;
- que l'objectif clairement exprimé est d'empêcher des souffrances intolérables, même si la conséquence accélérera le processus déjà enclenché de la mort ;
- que la procédure est conforme à une politique de « soins appropriés », dûment adoptée par les autorités compétentes ;
- que la politique ne déroge pas aux codes de déontologie de tous les intervenants impliqués ;
- que des garanties d'encadrement réglementaire suffisantes sont mises en place, notamment la divulgation de tout le processus et l'établissement de statistiques, ceci afin d'éviter les abus.

Le rôle du Collège des médecins

Il n'entre pas dans les attributions du législateur de réglementer le contenu et les modalités de pratique d'un acte médical particulier. Les actes médicaux sont régis

par le Collège à la lumière des principes consacrés dans son code de déontologie et conformément aux « normes de l'art ».

Au Québec, par exemple, en ce qui concerne l'avortement, le Collège a émis des directives concernant l'interruption volontaire de grossesse, qui concernent, entre autres, les lieux où les IVG sont offertes, les installations et l'équipement nécessaires, la surveillance et le suivi de l'intervention, la prophylaxie antimicrobienne, etc. de même que des indications en regard des interventions au premier trimestre, deuxième trimestre et à 23 semaines et plus.

À cet égard, mentionnons les lignes directrices concernant l'utilisation de la sédation-analgésie publiées par le Collège en novembre 2009. Le Collège pourrait compléter cette directive soit par un ajout ou par une nouvelle directive concernant la pratique de la sédation terminale, en faisant une distinction entre les différentes règles de pratique selon qu'elles sont pratiquées en établissement ou à domicile la médication doit être utilisée et ajustée en conséquence des buts et objectifs de la sédation, etc.

En conclusion, les conditions réglementaires et les directives du Collège en matière de sédation terminale sont des conditions essentielles pour qu'elle puisse être prodiguée uniformément partout dans la province et qu'elle soit clairement considérée comme une pratique qui ne comporte aucun élément qui pourrait l'associer à une quelconque infraction criminelle.

Section 4 : Pour une politique législative globale en matière de soins palliatifs

Les avantages

L'indispensable développement au Québec des soins palliatifs, incluant la pratique de la sédation terminale, requiert une politique globale qui se traduit certes par l'adoption d'une loi assortie de réglementation. Toutefois, ceci ne pourra être accompli sans la collaboration étroite du Collège des médecins à qui il appartient de définir en quoi consiste un « acte médical approprié ».

Comme nous l'avons précédemment mentionné, les politiques relatives aux soins palliatifs dans la loi éventuelle (et/ou autre véhicule approprié qui en découlerait) devraient notamment prévoir des dispositions d'encouragement à la recherche, la formation adéquate et le soutien du personnel en soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, le soutien au patient et aux familles, le congé de l'aidant naturel pour soins palliatifs, etc.

Quant à la question de la sédation terminale, elle devrait offrir toutes les garanties en regard de la protection des médecins, du respect des choix des patients, y compris ceux faits dans une directive anticipée récente et valide. Elle devrait aussi offrir des garanties procédurales et bien représenter l'intérêt de l'État qui est de circonvenir les dérives et les abus ainsi que l'obligation de respecter la définition de soin médical approprié. C'est une solution qui pourrait permettre à un plus grand nombre de personnes de faire respecter leur droit de mourir dans la dignité, dans l'état actuel du droit. Il va sans dire que si la décriminalisation de l'euthanasie avait lieu, la même procédure, *mutatis mutandis*, devrait être suivie.

L'exemple belge

En 2002, le parlement Belge a adopté deux lois promulguées en même temps. La première portait sur les soins palliatifs et la seconde, sur l'euthanasie.³² (cf. Annexes 5.1 et 5.2)

La loi belge sur les soins palliatifs comporte des dispositions consacrant le droit de tout patient de pouvoir bénéficier de soins palliatifs. Elle assure le remboursement de ces soins par la sécurité sociale et en garantit l'égalité d'accès. Elle fait en sorte que des mesures nécessaires soient prises pour coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs, et pour que les professionnels confrontés à la problématique de fin de vie puissent bénéficier d'appui et de supervision

La loi belge sur l'euthanasie contient les garanties nécessaires à la sauvegarde des intérêts des patients, des médecins et de l'État. Selon nous, ces dispositions pourraient tout aussi bien s'appliquer à la sédation terminale au Québec en faisant les adaptations nécessaires.

Nous soulignons les dispositions sur la décision anticipée qui nous semblent très appropriées, notamment parce que cette décision doit avoir été prise dans les cinq ans précédant la phase terminale de la maladie. Que ce soit une décision concernant une aide médicale à mourir, comme la sédation terminale ou l'euthanasie proprement dite, il nous paraît essentiel qu'une personne puisse en faire la demande anticipée par écrit alors qu'elle est apte à le faire. Cette demande doit être assez récente pour être prise en compte, et les garanties de son intégrité doivent être incontestables. Dans la récente proposition de loi française relative au droit de mourir dans la dignité, des dispositions spécifiques concernant les directives anticipées sont aussi prévues.³³

Au Québec, la seule mention à cet égard dans le Code civil se trouve dans un article qui concerne plus particulièrement le consentement substitué et qui prévoit que

« celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne, en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. »³⁴

Le législateur a choisi de privilégier la notion d'intérêt plutôt que le choix du patient. Il est certain que lorsqu'une personne n'a jamais été en mesure d'exprimer des volontés libres et éclairées ou qu'elle ne l'est plus depuis longtemps, ce critère de l'intérêt est justifié. Cependant, pour les personnes aptes qui veulent faire un « testament de vie », la rédaction de cet article ne donne pas la garantie que leur volonté sera respectée. En conséquence, au Québec, pour donner plus de force aux volontés du patient concernant la façon dont il désire finir sa vie, il est impératif de prévoir dans une loi éventuelle une disposition plus précise concernant la décision anticipée. Cette disposition devra être énoncée en des termes non équivoques en regard des véritables garanties d'authenticité, validité et contemporanéité et devra être attestée par témoin. Il est évident que l'expression d'une telle volonté ne peut contraindre un médecin à agir illégalement ou contre ses principes de déontologie. D'ailleurs la loi belge en fait aussi mention.³⁵

Les deux lois belges nous semblent particulièrement bien adaptées aux besoins formulés par la population québécoise et les médecins. De fait, si le législateur québécois entendait agir en ce domaine par le recours à la sédation terminale, il pourrait s'en inspirer, *mutatis mutandis*.

Au Québec, il n'y a aucune raison qui justifie que le processus fasse l'objet de deux lois. L'adoption d'une seule loi régissant les soins palliatifs en général, y compris la sédation terminale, peut être envisagée, sans compter que l'adoption d'une politique de soins dans ces domaines est tout à fait compatible avec l'exercice de la compétence constitutionnelle du Québec. À cet égard, on peut consulter la récente proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité actuellement devant l'Assemblée nationale française (cf. annexe 5.3).

Section 5 : La protection contre d'éventuelles poursuites

Si malgré toutes les mesures prises, on redoutait des poursuites, certaines précautions pourraient être prises :

La directive du procureur général

La compétence générale en matière de poursuites criminelles appartient au Procureur général de la province, sauf pour quelques secteurs du droit qui sont de compétence fédérale. Le Procureur général d'une province peut, s'il le juge opportun, émettre des directives particulières, comme, par exemple, protéger les médecins qui pratiqueraient la sédation terminale ou une autre forme d'aide médicale active à mourir, à la condition que les médecins aient respecté toutes les conditions prescrites.

C'est ce qu'a fait la Colombie-Britannique, peu après l'affaire *Rodriguez*. La directive définit les principes qui doivent guider les procureurs de la couronne dans ces cas, notamment l'intérêt public et la forte probabilité de pouvoir obtenir une condamnation.³⁶

Rappelons que Mme Rodriguez résidait en Colombie-Britannique lors de son décès le 12 février 1994. Il est de notoriété publique qu'elle a bénéficié d'une aide médicale au suicide, en présence d'au moins un témoin, mais que ni le médecin, ni le témoin n'ont été poursuivis.

La défense de nécessité

Dans le cas d'un acte soi-disant criminel, la défense de nécessité peut toujours être invoquée. En matière d'euthanasie, la Cour suprême des Pays-Bas a déjà retenu cette défense. La cour avait constaté que deux devoirs s'affrontaient, soit celui de préserver la vie du patient et celui de soulager des douleurs intolérables. La cour a décidé que le second doit avoir préséance sur le premier lorsqu'il n'y a aucun autre moyen de soulager des souffrances intolérables.

La cour a même déclaré que le médecin ne peut se détourner de son patient et rejeter sa requête : il doit la prendre en considération même s'il n'est pas d'accord.³⁷

Au Canada, la jurisprudence relative à la défense de nécessité retient trois critères d'application :

1. Le danger imminent
2. Le fait qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable et légale d'agir
3. La proportionnalité entre le mal infligé et le mal évité

Au sujet de la proportionnalité, la cour reconnaît que la plupart des situations se retrouvent dans une zone grise, le principe devant être que le mal évité ne l'emporte pas toujours nettement sur l'autre (le mal infligé) mais que les deux maux doivent être au moins d'une gravité comparable.

Commentant ces exigences, monsieur le juge Dickson déclarait ce qui suit : « *un droit criminel humain et libéral ne peut astreindre des personnes à l'observation stricte des lois dans des situations d'urgence où les instincts normaux de l'être humain, que ce soit celui de conservation ou d'altruisme, commandent irrésistiblement l'inobservation de la loi...* ». ³⁸

Enfin, pour compléter cette protection, et si malgré tout une poursuite avait lieu, le gouvernement devrait s'engager à prendre fait et cause, tant au civil que, hypothétiquement, au criminel, pour le médecin qui aurait agi conformément aux conditions et à la pratique médicale appropriée.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

1. Le droit de mourir dans la dignité comprend celui de mourir par euthanasie volontaire active (à certaines conditions). Vu l'évolution en ce domaine, ce geste serait maintenant acceptable au Québec dans le cadre d'une société libre et démocratique conformément aux Chartes canadienne et québécoise, à certaines conditions, dont principalement la décriminalisation. Il appartient à l'État d'assurer que ce droit puisse s'exercer dans un cadre respectueux des personnes et à l'abri des abus.

2. L'euthanasie volontaire active n'est prévue nulle part, comme telle, dans le Code criminel, mais elle pourrait être associée à certains actes criminels. Sa décriminalisation est donc une condition préalable à l'adoption par le législateur québécois de lois à cet égard, en vertu de sa compétence en matière de santé.

3. En cas de non-décriminalisation, il est quand même loisible au législateur québécois de légiférer relativement aux soins palliatifs en général, y compris en matière de sédation terminale, de concert avec le Collège des médecins afin de définir de quelle manière et à quelles conditions cette pratique est un « soin médical approprié » et éviter les abus ou dérives possibles.

4. Les codes de déontologie des médecins et des infirmières doivent être analysés et modifiés si nécessaire. Ceci aura pour but d'éviter toute incompatibilité entre ces codes de déontologie et avec la loi éventuelle sur les soins palliatifs, y compris la sédation terminale, et dans l'hypothèse d'une décriminalisation de l'euthanasie volontaire active, la pratique de cette dernière.

5. Une loi québécoise portant sur les soins palliatifs en général devrait être adoptée. Elle comprendrait une politique de soins assurant l'accessibilité et la qualité des services et établirait aussi les conditions devant régir la sédation terminale. Dans l'état actuel du droit, cette sédation terminale apparaît comme la meilleure réponse possible aux désirs de la population québécoise.

6. Le Procureur général du Québec doit adopter des directives à l'intention des procureurs de la couronne à l'effet de mettre à l'abri de poursuites criminelles un médecin qui aurait procédé au Québec à une soi-disant euthanasie volontaire active ou à toute autre forme d'aide médicale à mourir qui aurait été effectuée selon les conditions prévues par la loi, dans le respect de son Code de déontologie et des règles de l'art.

7. Afin de compléter les mesures de protection des médecins, le gouvernement du Québec doit s'engager à prendre fait et cause pour un médecin qui serait impliqué dans une poursuite criminelle ou dans une poursuite civile découlant d'une soi-disant euthanasie volontaire active et ou de toute autre forme d'aide médicale à mourir, pourvu que ces gestes aient été posés conformément à la loi, dans le respect de son Code de déontologie et dans les règles de l'art.

Montréal, le 25 février 2010

Références

1. D. Chalifoux, *Euthanasie volontaire active et le rôle de l'État*, R. du B. Can. 2000, p. 1191
2. Comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995
3. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1. Fondation, Introduction, trad. Alain Renaut, p. 108
4. *R. c. Morgentaler* (1988) 1 R.C.S. 30
5. *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (Procureur général), (1993) 3 R.C.S. 519
6. *Charte canadienne des droits et libertés*, L.R.C. (1985) app. II, n° 44.
7. *R. c. Oakes*, (1986) 1 R.C.S. 103
8. *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (juge Cory), *supra* note 5.
9. Rétrospective de différents sondages dans divers pays et la formulation des questions (cf. annexe 1.2)
10. Extraits du troisième *Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie*, Belgique, années 2006-2007 (annexe 2.1)
11. *Rapport sur la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité* (n° 1960 rectifié), Assemblée nationale, 10 novembre 2009 (France) (annexe 2.2)
12. *Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie* (Pays-Bas) (annexe 2.3)
13. Extrait d'une communication prononcée à l'Institut Européen en 1992. Le D^r Tristram Engelhardt est professeur de médecine et de philosophie, et auteur entre autres d'un livre sur les sources de la morale médicale *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2^e éd., 1996
14. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1979
15. *Code de déontologie des médecins du Québec*, article 58
16. *Code de déontologie des médecins du Québec*, article 60
17. Communiqué de presse du D^r Yves Lamontagne, président du Collège des médecins, novembre 2009
18. Cf. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
19. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
20. *R. c. Morgentaler*, *supra* note 4
21. Articles 10 à 20 du Code civil du Québec (annexe 3.1)
22. *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. ch. C-12, art. 1 à 9 et 9.1
23. *Loi sur les services de santé et services sociaux*, L.R.Q. ch. S-4.2
24. *La sédation pour détresse en phase terminale, recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*, groupe de travail « Sédation en fin de vie », www.sfap.org, cf. annexe 4.1

25. *Assisted Suicide : The Philosopher's Brief*, New York Review of Books, 22 mars 1997, p. 42
26. Monti, MM., Vanhaudenhuyse A., Coleman MR, Boly M., Pickard JD, Tshibanda L., Owen AM, Laureys S., Willful, *Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, New England Journal of Medicine, 3 février 2010
27. Émission « Les années lumières », Première chaîne de la radio de Radio-Canada, le 14 février 2010
28. Monti, MM., Vanhaudenhuyse A., Coleman MR, Boly M., Pickard JD, Tshibanda L., Owen AM, Laureys S., Willful, *Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, *supra* note 26
29. P. Rousseau, *Terminal Sedation in the Care of Dying Patients*, (1996) 156 Arch. Intern. Med.
30. Yvon Beauchamp, M.D. C.C.F.P., *Suicide assisté, euthanasie et sédation*, conférence présentée au congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs, mai 2009, Montréal
31. Cf. Les définitions comparées de l'euthanasie volontaire active et de la sédation pour détresse en phase terminale (annexe 4.2)
32. *Loi relative aux soins palliatifs* du 14 juin 2002 et *Loi relative à l'euthanasie* du 28 mai 2002, (annexes 5.1 et 5.2)
33. Art. L-1111-11 de la proposition de *Loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité*, 7 octobre 2009, (no 1960 rectifié), Assemblée nationale (France), (annexe 5.3)
34. Code civil du Québec, art. 12, al. 1
35. Cf. Danielle Chalifoux, *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics*, Barreau du Québec, Service de formation permanente, 2003, vol. 182, les Éd. Yvon Blais, Cowansville, www.caij.qc.ca
36. Ref : *Guide à l'intention des procureurs de la Couronne : euthanasie active et aide au suicide*. Province de Colombie-Britannique, ministère du Procureur général, Direction de la justice pénale 11-3-93, dossier 56880-EUT 1
37. Affaire Alkmaar, *Nederlandse Jurisprudentiae* 1996, no 113, Cour suprême, 27 novembre 1984
38. Cf. *Perca c. la Reine* (1984) 2 R.C.S. 232

MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Mémoire rédigé par Me Danielle Chalifoux (à la retraite), avec la collaboration du Professeur Pierre-Gabriel Jobin, et de Me Denise Boulet, avocate

Liste des annexes

Annexes 1 :

- 1.1 Sondage Angus-Reid 11 août 2009
- 1.2 Rétrospective de différents sondages dans des divers pays et la formulation des questions

Annexes 2 :

- 2.1 Extraits du 3^e rapport de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie 2006-07 (Belgique)
- 2.2 Statistiques de 2 commissions de contrôle de l'euthanasie (rapport relatif au droit de finir sa vie dans la dignité (no. 1960 rectifié) Assemblée nationale (France))
- 2.3 Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (Pays-Bas)

Annexe 3 :

- 3.1 Articles 1 à 20 du Code civil du Québec

Annexes 4 :

- 4.1 La sédation pour détresse en phase terminale, définition et recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
- 4.2 Définitions comparées de l'euthanasie volontaire active et de la sédation pour détresse en phase terminale

Annexes 5 :

- 5.1 Loi belge sur les soins palliatifs (14 juin 2002)
- 5.2 Loi belge relative à l'euthanasie (28 mai 2002)
- 5.3 Art. L-1111-11 relatif aux directives anticipées, contenu dans la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, 7 octobre 2009 (no. 1960 rectifié) Assemblée nationale (France)

Annexes 1 :

- 1.1 Sondage Angus-Reid 11 août 2009
- 1.2 Rétrospective de différents sondages dans des divers pays et la formulation des questions

EUTHANASIE

Les Québécois soutiennent fortement la légalisation de l'euthanasie

La plupart des Québécois croient que les lois concernant l'euthanasie devraient être de compétence provinciale.

[MONTREAL – 11 août 2009] – Un nouveau sondage d'Angus Reid Strategies révèle qu'une écrasante majorité de Québécois soutiennent la légalisation de l'euthanasie et croient que la réouverture du débat à ce sujet litigieux est une bonne idée.

Lors du sondage en ligne mené auprès d'un échantillonnage provincial représentatif, 75 pour cent des répondants ont déclaré que c'était une bonne idée de discuter du problème de l'euthanasie. Ce résultat survient alors que le Collège des médecins entend déposer un rapport à l'automne et demander au gouvernement du Québec de rouvrir le débat sur l'euthanasie et d'établir de nouvelles lignes de conduite pour les médecins.

Il est intéressant de noter que la sémantique ne joue qu'un rôle infime en ce qui concerne le soutien des répondants pour permettre aux malades de mettre fin à leurs jours. On a demandé à la moitié de l'échantillon s'ils étaient pour le *suicide assisté* et à l'autre moitié s'ils étaient pour l'*euthanasie*. Les résultats aux deux questions étaient virtuellement identiques (77 % soutiennent la légalisation de l'euthanasie alors que 78 % soutiennent le suicide assisté).

Afin de vérifier si le soutien à l'euthanasie variait selon la situation, différents scénarios où les patients pourraient souhaiter mettre fin à leurs jours ont été présentés aux répondants.

FAITS SAILLANTS

- **77 % des Québécois croient que l'euthanasie devrait être permise**
- **75 % des Québécois croient que c'est une bonne idée de rouvrir le débat sur l'euthanasie**
- **La seule situation où les Québécois sont absolument contre l'euthanasie est lorsqu'une personne désire mettre fin à ses jours en même temps que son/sa conjoint(e)**

Résultats complets à la fin du présent communiqué.

Entre le 5 et le 6 août 2009, Angus Reid Strategies a mené un sondage en ligne auprès d'un échantillonnage représentatif de **804 adultes québécois**, choisis au hasard, inscrits au Forum Angus Reid. La marge d'erreur - qui mesure la variation de l'échantillonnage - est de +/- 3,5 %, **19 fois sur 20**. Les résultats ont été statistiquement pondérés conformément aux plus récentes données de recensement sur la scolarité, l'âge, le sexe et la région, de façon à assurer un échantillonnage représentatif de la population adulte du Canada. Les différences dans ou entre les totaux sont attribuables aux arrondissements.

Personne-ressource:

Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

Le soutien à l'euthanasie était plus élevé dans des situations où un malade en phase terminale souhaite mettre fin à ses jours (85 % étaient pour l'euthanasie dans cette situation) et dans une situation où un malade est dans un coma duquel il ne reviendra probablement pas et où le malade a déjà précisé qu'il voulait qu'on mette fin à ses jours s'il se retrouvait dans une telle situation (86 % étaient pour l'euthanasie dans cette situation).

Le soutien à l'euthanasie dégringole lorsqu'un patient désire mourir en même temps que son conjoint, un scénario qui a fait les manchettes le mois dernier lorsque le compositeur britannique Edward Downes a souhaité mourir avec sa femme dans une clinique privée de la Suisse. Trois Québécois sur quatre (76 %) sont fortement en désaccord avec l'euthanasie dans un tel cas.

Les Québécois sont divisés quant à savoir si les parents devraient avoir le droit de faire euthanasier leur enfant qui souffre d'une forme sévère d'une maladie comme la paralysie cérébrale, une situation semblable au célèbre cas Robert Latimer. Dans une telle situation, 40 pour cent des répondants seraient pour l'euthanasie alors que 48 pour cent y seraient opposés.

Près de trois répondants sur quatre (72%) disent aussi qu'ils croient que les malades devraient avoir le droit de refuser de recevoir de leur médecin des traitements qui pourraient leur sauver la vie.

Finalement, les Québécois croient presque majoritairement (49 %) que les gouvernements provinciaux – et non le gouvernement fédéral – devraient avoir le droit d'adopter les lois qui régissent la légalité de l'euthanasie et de déterminer sous quelles circonstances celle-ci serait légale.

Les résultats sont incroyablement consistants parmi tous les groupes démographiques. Bien que les répondants plus âgés semblent un peu plus opposés à l'euthanasie, il y a très peu de différences entre les sexes, la langue, la situation économique, l'éducation et les régions.

Personne-ressource:

Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

Euthanasie	
D'une façon générale, seriez-vous en accord ou en désaccord pour que l'euthanasie soit légalisée au Québec?	
Fortement en accord	31%
Modérément en accord	46%
Modérément en désaccord	9%
Fortement en désaccord	8%
Pas certain(e)	6%

Euthanasie	
D'une façon générale, seriez-vous en accord ou en désaccord pour que le suicide assisté soit légalisé au Québec?	
Fortement en accord	31%
Modérément en accord	47%
Modérément en désaccord	9%
Fortement en désaccord	7%
Pas certain(e)	6%

Personne-ressource:
 Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

Euthanasie	
Comme vous le savez peut-être, le Collège des médecins du Québec a récemment annoncé qu'il entend demander au gouvernement du Québec de rouvrir le débat au sujet la légalisation de l'euthanasie. Croyez-vous que rouvrir ce débat est une bonne ou une mauvaise idée?	
Bonne idée	75%
Mauvaise idée	9%
Pas certain(e)	16%

Personne-ressource:Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

Euthanasie					
Voici quelques scénarios concrets où un(e) malade pourrait demander à son médecin de l'aider à mettre fin à ses jours. Veuillez indiquer, pour chacun des énoncés, à quel point vous êtes en accord ou en désaccord pour permettre au médecin d'aider le/la malade à mettre fin à ses jours.					
	Fortement en accord	Modérément en accord	Modérément en désaccord	Fortement en désaccord	Pas certain(e)
Un(e) malade est en phase terminale et il lui reste moins de six mois à vivre. Le/la malade connaîtra probablement d'intenses douleurs physiques et psychologiques pendant cette période.	61%	24%	6%	5%	4%
Un(e) malade est atteint d'une maladie incurable, qui ne met pas sa vie en danger, mais qui le/la laisse quadriplégique, il/elle désire mettre fin à ses jours.	25%	33%	20%	16%	6%
Un(e) malade désire mourir en même temps que son/sa conjoint(e) ou un autre être cher.	6%	11%	20%	56%	7%
Un(e) malade est dans un coma duquel il/elle ne reviendra probablement pas. Le/la malade a déjà précisé qu'il/elle voulait qu'on mette fin à ses jours s'il/si elle se retrouvait dans une telle situation.	62%	24%	5%	6%	3%
Un parent désire faire euthanasier son enfant qui souffre d'une forme sévère d'une maladie comme la paralysie cérébrale.	15%	26%	24%	24%	11%

Personne-ressource:
 Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

Euthanasie	
Bien que l'euthanasie soit actuellement illégale au Canada, les patients ont le droit de refuser les soins et traitements médicaux, même si ce refus entraîne certainement leur mort. Croyez-vous que les Canadiens devraient avoir le droit de refuser des traitements qui pourraient leur sauver la vie?	
Oui	72%
Non	16%
Pas certain(e)	12%

Euthanasie	
L'euthanasie est actuellement illégale, en vertu des lois canadiennes. Est-ce que les gouvernements provinciaux devraient avoir le droit de déterminer si l'euthanasie est permise dans leur province, ou cela devrait-il demeurer de compétence fédérale?	
Les provinces devraient décider	49%
Le gouvernement fédéral devrait décider	30%
Aucune de ces réponses	8%
Pas certain(e)	13%

Personne-ressource:
 Jaideep Mukerji, Vice-président, Affaires publiques, 514-409-0462, jaideep.mukerji@angus-reid.com

EXTRAIT DE : D. CHALIFOUX « L'EUTHANASIE VOLONTAIRE ACTIVE ET LE RÔLE
DE L'ÉTAT » R. DU B. CAN. VOL. 79, FÉVRIER 2000, P.119 À LA P. 148

OPINIONS EXPRIMÉES PAR LA POPULATION ET EUTHANASIE

UNE RÉTROSPECTIVE

1. LES SONDAGES EN MATIÈRE D'EUTHANASIE VOLONTAIRE ACTIVE

Il est remarquable et assez inusité, semble-t-il, qu'une question qui fasse l'objet de si fréquents sondages par des maisons spécialisées donne des résultats aussi constants. Depuis dix ans au Canada, la firme Gallup a rapporté qu'à travers le pays, l'appui à l'euthanasie volontaire active n'avait cessé d'augmenter et a constaté aussi une accélération de la vitesse avec laquelle l'opinion publique se rallie à cette position.

Les résultats dans les autres pays, à savoir la Grande-Bretagne, les États-Unis et l'Australie, diffèrent de peu de ceux du Canada. Otlowski rapporte que plus des trois quarts des personnes, dans les juridictions ci-haut mentionnées, sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire active.

Il importe de bien connaître les questions posées. On pourrait craindre en effet qu'elles soient vagues et concernent autant l'euthanasie passive qu'active, etc. Des reproches de ce genre, et bien d'autres, font considérer les sondages d'opinions comme non fiables. On se doit de souligner l'opposition de certains, qui considèrent que l'opinion publique est un fondement peu approprié pour établir des politiques sociales ou réformer des lois

D'autres prétendent aussi que la valeur morale n'est pas fonction du nombre de personnes qui répondent à une question.

Nous avons donc cru bon de faire état des questions qui nous semblent en général assez claires pour ne pas engendrer de confusion. Enfin, les résultats parlent par eux-mêmes. Ne pas en tenir compte c'est, selon nous, faire peu confiance au

professionnalisme de firmes sérieuses et ignorer la constance des résultats et leur homogénéité dans toutes les juridictions.

1.1 Les questions posées

Vu les critiques, il nous a paru important de faire état des questions, que nous avons toutes traduites pour plus de commodité.

Depuis 1968, l'agence de sondage canadienne Gallup a toujours utilisé la même:

Quand une personne a une maladie incurable qui lui cause de grandes souffrances, croyez-vous ou non que des médecins certifiés devraient être autorisés par la loi à mettre fin à la vie du patient par le meurtre par compassion, si le patient a fait une demande formelle par écrit?

Aux États-Unis, trois maisons de sondage font régulièrement des enquêtes au sujet de l'euthanasie volontaire active et ce, depuis les années quarante. Il s'agit des agences Gallup, Roper et Harris. La question de Roper est formulée comme suit:

Quand une personne a une maladie terminale entraînant des souffrances physiques et morales, pensez-vous que les médecins devraient ou ne devraient pas être autorisés par la loi à mettre fin à la vie du patient, s'il n'y a pas de possibilité de guérison et que le patient en fait lui-même la demande?

La question de l'agence Gallup est sensiblement différente de celle posée au Canada:

Quand une personne a une maladie incurable, pensez-vous que les médecins devraient pouvoir légalement mettre fin à la vie de leur patient, sans qu'il ne souffre, en autant que le patient et la famille en fassent la demande?

La question de l'agence Harris est la suivante:

Pensez-vous que le patient en phase terminale, qui n'a aucun espoir de guérir, devrait avoir le droit de dire à son médecin de le relever de ses souffrances, ou pensez-vous que cela est mauvais?

En Australie, depuis 1983, la question de Gallup se lit comme suit:

Si un patient atteint d'une maladie incurable, qui a de grandes souffrances et qui est absolument sûr qu'il ne pourra guérir, demande une dose létale de manière à ne jamais se réveiller ou demande une aide quelconque pour mourir, cette personne devrait-elle ou non être aidée?

1.2 Les résultats obtenus

Au Canada, en mars 1998, 76% des répondants étaient en faveur et cette proportion n'a pas changé depuis les neuf dernières années.

Aux États-Unis, les résultats Gallup de 1996 ont démontré que 75% des répondants étaient pour l'euthanasie volontaire active. Le sondage Roper de 1990 indiquait que 64% étaient favorables. Le sondage Harris de 1985 démontrait que 61% des répondants étaient en faveur. On constate que la progression est constante.

En Australie, on observe la même chose. Par exemple, en 1995, le sondage révélait que la population était en faveur dans une proportion de 78%.

En conclusion, devant ces résultats, et malgré les réserves qui sont de mise, quelques tendances peuvent tout de même être dégagées. Tout d'abord, la constance et l'homogénéité des réponses dans les pays étudiés. Quant à la formulation des questions, il nous semble qu'on ne peut leur reprocher une ambiguïté telle que les répondants auraient pu confondre, par exemple, l'euthanasie volontaire active et

l'euthanasie passive. Enfin, le résultat, qui se situe depuis les récentes années à plus de 75% en faveur, devrait permettre d'affirmer sans crainte que l'opinion publique est en majorité pour l'euthanasie volontaire active.

En accord avec Otlowski, nous maintenons que ces résultats constituent pour le moins un message clair adressé aux décideurs: la population accueillerait favorablement des modifications aux lois prohibitives présentement en vigueur.

Statistiques tirés de: Margaret Otlowski, *Voluntary Euthanasia and the Common Law*, Oxford, Angleterre, Clarendon Press, 1997

Annexes 2 :

- 2.1 Extraits du 3^e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2006-2007) Belgique
- 2.2 Statistiques de 2 commissions de contrôle de l'euthanasie (rapport relatif au droit de finir sa vie dans la dignité (no. 1960 rectifié) Assemblée nationale (France)
- 2.3 Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (Pays-Bas)

COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE

TROISIÈME RAPPORT AUX CHAMBRES LÉGISLATIVES

(Années 2006 et 2007)

RÉCAPITULATIF GÉNÉRAL 2006-2007

Nombre de déclarations

	2006	2007	Total	%
total	429	495	924	
néerl / franç.	340/89	412/83	752/172	81/19

Demande consciente ou déclaration anticipée

	2006	2007	Total	%
consciente	412	486	898	97
anticipée	17	9	26	3

Sexe des patient(e)s

	2006	2007	Total	%
masculin	231	269	500	54
féminin	198	226	424	46

Age des patient(e)s

	2006	2007	Total	%
<20	1	0	1	<1
20-39	12	12	24	2
40-59	114	117	231	25
60-79	224	281	505	55
>ou = 80	78	85	163	18

Lieu du décès

	2006	2007	Total	%
hôpital	225	234	459	50
domicile	180	234	414	45
maison de repos et/ou de soins	16	22	38	4
autre	8	5	13	1

Échéance prévisible du décès

	2006	2007	Total	%
brève	403	467	870	94
non brève	26	28	54	6

LE FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

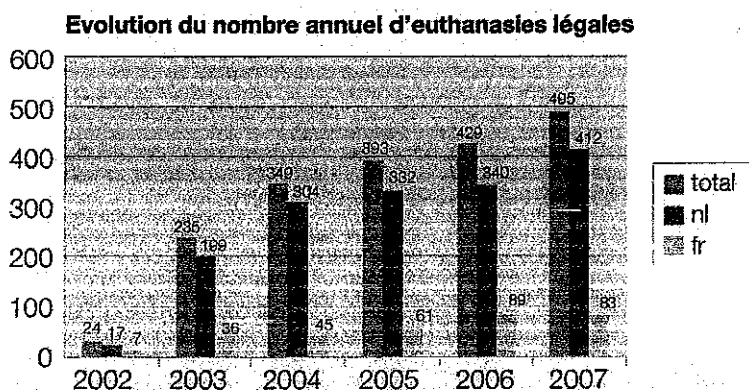
Annexe 2.1 (300.12)

Le fonctionnement de la commission décrit dans les deux précédents rapports aux Chambres législatives n'a pas subi de modification pendant la période couverte par le présent rapport. La commission s'est réunie une fois par mois, à l'exception d'un mois pendant les vacances d'été. Ont pris part aux débats les membres effectifs et les membres suppléants en l'absence du membre effectif qu'ils suppléent ; tous les membres ont reçu les documents de travail et ont été convoqués aux réunions.

Le pourcentage des documents d'enregistrement qui ont nécessité l'ouverture du volet I a été de 20% au cours des deux années faisant l'objet du présent rapport. Il avait été de 22% pendant les années 2004 à 2005 (deuxième rapport de la commission). Le document explicatif destiné aux médecins précisant certains points de la loi qui ne paraissaient pas avoir toujours été bien compris a été systématiquement joint aux lettres adressées aux médecins lorsque l'ouverture du volet I du document d'enregistrement avait été nécessaire.

LE NOMBRE DE DÉCLARATIONS

Le nombre de documents d'enregistrement reçus pendant la période de 24 mois couverte par le présent rapport a été de 924, ce qui correspond à une moyenne annuelle de 462 et une moyenne mensuelle de 38 déclarations. Ce nombre a été de 429 pendant l'année 2006 et de 495 pendant l'année 2007. L'évolution du nombre de déclarations par an depuis l'entrée en vigueur de la loi est représentée à la figure ci-dessous.



Après une augmentation importante du nombre de déclarations d'euthanasie en 2003 et 2004, l'augmentation annuelle est continue mais relativement faible.

Le nombre de décès par euthanasie déclarés par rapport au nombre total de décès

La proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées pendant la période couverte par le présent rapport a été en moyenne de 0,44 % de l'ensemble des décès dans notre pays.

La langue de rédaction des documents d'enregistrement

Comme dans les rapports précédents, la commission relève la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des régions flamande et wallonne (compte non tenu de la région de Bruxelles-capitale), entre le nombre de documents d'enregistrement rédigés en langue néerlandaise et en langue française (respectivement 752 et 172, soit 81% et 19% du nombre total des déclarations). La proportion du nombre de déclarations rédigées en français est certes en légère progression par rapport à

Les différentes raisons qui peuvent être invoquées pour expliquer cette disproportion ont été indiquées dans le premier rapport.

Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées

Comme signalé déjà dans les précédents rapports, la commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Néanmoins, il est intéressant de relever qu'une enquête épidémiologique réalisée en Flandre avant l'entrée en vigueur de la loi estimait le nombre d'euthanasies, alors clandestines, à 0,3% de l'ensemble des décès¹. Le nombre d'euthanasies légales actuelles (0,44% des décès) a donc légèrement dépassé celui des euthanasies clandestines pratiquées avant l'entrée en vigueur de la loi, ce qui suggère que le nombre d'euthanasies clandestines actuelles est probablement très faible. Comme les rapports précédents l'ont souligné, les pratiques médicales fréquentes en fin de vie (utilisation de doses élevées de morphiniques, sédation) créent certaines ambiguïtés qui peuvent expliquer d'éventuelles divergences entre le nombre d'euthanasies déclarées et le nombre d'actes médicaux en fin de vie susceptibles d'accélérer le décès et non considérées par les médecins comme des euthanasies (voir plus loin le paragraphe relatif à la manière dont ont été pratiquées les euthanasies).

LES AFFECTIONS A L'ORIGINE DES EUTHANASIES

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient, au moment de celle-ci, conformément aux exigences légales, incurables et graves.

La grande majorité d'entre elles (750 soit 81%) étaient des cancers (cette dénomination comporte toutes les affections malignes : tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc.). La plupart des patients avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative.

Le second diagnostic, en terme de fréquence, qui a été à l'origine des euthanasies est celui d'affection neuromusculaire évolutive mortelle (76 soit 8 % du nombre d'euthanasies pratiquées). D'autres affections n'ont été que rarement ou exceptionnellement à l'origine d'une euthanasie. Ces données sont similaires à celles des rapports antérieurs.

Les affections neuro-psychiatriques (9 cas) ont fait l'objet d'un examen particulièrement approfondi pour s'assurer du respect des conditions de la loi et, en particulier, de la validité de la demande. Ils comprennent quatre cas de maladie de Huntington, deux cas de maladie d'Alzheimer, un cas de démence vasculaire, un cas de dépression irréductible et un cas de psychose avec tentatives répétées de suicide dont immolation par le feu avec séquelles physiques graves.

L'ÂGE DES PATIENTS

80% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans. Une seule euthanasie a été pratiquée avant 20 ans et 18% chez des patients âgés de plus de 79 ans.

Comme il avait déjà été constaté dans les rapports précédents de la commission, ces données confirment que l'âge avancé ne semble pas constituer en soi un facteur favorisant l'euthanasie.

LES EUTHANASIES SUR DÉCLARATION ANTICIPÉE

26 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur base d'une déclaration anticipée. Ce nombre reste peu important mais il est double de celui du rapport précédent. Malgré le domaine d'application étroit de la déclaration anticipée et la pratique encore peu répandue de cette déclaration, ces cas illustrent l'importance de la pratique des déclarations anticipées pour la prise des décisions médicales face aux situations d'inconscience irréversible. L'impact de la possibilité d'enregistrer la déclaration anticipée auprès de l'administration communale à partir du mois de septembre 2008 et la création d'une banque de données auprès du SPF Santé publique accessible 24h/24 par les médecins¹ ne pourra être estimé qu'après plusieurs années.

LE LIEU OÙ L'EUTHANASIE A ÉTÉ PRATiquÉE

Comme l'indiquait le rapport précédent de la commission, une proportion importante (49%) des euthanasies ont été pratiquées au domicile des patients ou en maison de repos, ce qui correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. Cette proportion est nettement supérieure à celle relevée dans le rapport précédent (44%).

La faible proportion des euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et de soins, signalée dans les rapports antérieurs est confirmée (4% des euthanasies contre 5% dans le rapport précédent).

Comme signalé déjà dans les rapports antérieurs, certains médecins indiquent encore dans leur formulaire de déclaration qu'ils rencontrent des difficultés pour obtenir en officine publique les produits nécessaires. Il est probable que ces difficultés disparaîtront progressivement, des initiatives pour pallier ces difficultés ayant été prises tant par des organisations professionnelles de pharmaciens que par les pouvoirs publics.

L'ÉCHEANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS

94% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. La grande majorité d'entre eux étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant. Ces données sont similaires à celles des rapports antérieurs de la commission.

Parmi les 6% d'euthanasies pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (54 cas), la plupart concernaient des affections neurologiques. Seules 5 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance. Ces constatations sont similaires à celles des rapports précédents.

Il faut rappeler que la question de l'appréciation de l'échéance prévisible du décès a fait l'objet d'une mise au point dans le rapport précédent de la commission. Cette mise au point est reprise dans la brochure d'information destinée aux médecins qui est jointe en annexe au présent rapport.

LA NATURE DES SOUFFRANCES

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances les plus fréquentes, qui ont toutes été décrites comme constantes, insupportables et inapaisables, sont énumérées dans les tableaux statistiques de la section 1.

Il faut rappeler ici que la question de l'estimation du caractère insupportable ou inapaisable de la souffrance a fait l'objet d'une mise au point dans la brochure d'information destinée aux médecins qui est jointe en annexe au présent rapport. De plus, certains cas examinés par la commission ont fait apparaître que l'estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance devait parfois tenir compte de l'âge du patient.

Enfin, il convient de signaler que la question des limites de la notion de « souffrance psychique » a fait l'objet d'un échange de vues au sein de la commission. Dans quelques cas d'affections incurables évolutives mortelles, la prévision d'une évolution dramatique (coma, perte d'autonomie, démence progressive) a été considérée comme une souffrance psychique insupportable et inapaisable. Certains membres ont estimé qu'une évolution dramatique future ne pouvait pas être qualifiée « hic et nunc » de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi relative à l'euthanasie. Ce point de vue n'a pas été celui de la commission.

LA MANIÈRE DONT A ÉTÉ PRATiquÉE

L'EUTHANASIE ET LES PRODUITS UTILISÉS

Le présent rapport confirme les données publiées dans le rapport précédent. Dans la très grande majorité des cas (96%), le décès a été obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection de 1 à 3 gr de thiopental (Pentothal) ou similaires soit en I.V. directe ou dans une perfusion, et, sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes¹, en injectant ensuite en I.V. un paralysant neuromusculaire (Pavulon, Norcuron 20 mgr, Tracrium 50 mgr, Nimbex, etc) provoquant un décès par arrêt respiratoire. La mention d'un décès calme et rapide en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration. Dans quelques cas, le médecin a ajouté une injection de chlorure de potassium. La morphine, seule ou en association avec des sédatifs n'a été utilisée que rarement (12 cas, soit moins de 1% des euthanasies), ce qui est en accord avec les données de la littérature qui déconseillent l'utilisation de la morphine comme euthanasique en raison de son action inconstante, sa longue durée d'action, ses effets secondaires. Comme l'administration de fortes doses de morphine, susceptibles d'accélérer le décès, est un procédé très fréquent en extrême fin de vie, on peut supposer que cette manière d'agir, lorsqu'elle a été utilisée, a été considérée par le médecin comme un traitement des symptômes et non comme une euthanasie ; elle n'a donc généralement pas donné lieu à déclaration. La brochure d'information rédigée par la commission et reproduite en annexe précise cette question.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche a été utilisée pour 24 euthanasies (3% des euthanasies). Dans 21 de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention. Dans 3 cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience. La qualification de « suicide médicalement assisté » est adéquate lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire. Cette question a fait l'objet d'une mise au point dans les rapports précédents et dans le document destiné au corps médical joint en annexe. Cette mise au point est en accord avec la position du

Les remarques ajoutées par certains médecins

Comme signalé dans les rapports précédents, on relève dans plusieurs déclarations la mention d'une mort calme en quelques minutes, d'une atmosphère sereine avec accompagnement par des proches pendant l'acte ainsi que de remerciements adressés au médecin, tant par le patient dans ses derniers instants que par les proches.

LES MEDECINS CONSULTÉS

Médecins consultés obligatoirement

Aucun manquement aux prescriptions légales n'a été constaté. La question de la qualification du médecin consulté est reprise dans la brochure d'information destinée au corps médical qui est jointe en annexe au présent rapport.

Dans les cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, le second consultant obligatoire a été un psychiatre dans 63% des cas et un spécialiste de l'affection en cause dans 37% des cas.

Médecins ou équipes palliatives consultées en plus des obligations légales

Comme les rapports précédents l'avaient relevé, la commission constate que les médecins ont eu fréquemment recours à des consultations supplémentaires de spécialistes en plus des obligations légales (388 médecins et 340 équipes palliatives).

La commission considère le fait comme témoignant de la rigueur et du sérieux avec lesquels les médecins déclarants ont agi.

Certains membres estiment cependant qu'il convient de veiller à ce 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.

L'AVIS DU MEDECIN CONSULTÉ

Comme il a été signalé dans les rapports précédents de la commission, l'avis de ce(s) médecin(s) tel qu'il est rapporté par le médecin déclarant a parfois été considéré par la commission comme trop peu explicite et a nécessité l'ouverture du volet 1 du document pour une demande de précision permettant de s'assurer que cette mission avait été remplie telle que la loi la prévoit.

Cette mission est rappelée dans la brochure d'information destinée aux médecins qui est jointe au présent rapport. Il en est de même de l'interprétation par la commission de la notion d'« indépendance » du médecin consulté.

LA PROCÉDURE SUIVIE PAR LE MÉDECIN

La procédure suivie par le médecin, telle qu'elle est rappelée dans le point 8 du document d'enregistrement, a généralement été correcte et conforme à la loi.

Un point qui reste sujet à des erreurs d'interprétation est la confusion, déjà signalée dans les rapports antérieurs entre une « demande écrite » et une « déclaration anticipée ».

Parfois, lorsque la demande écrite précédait l'acte d'euthanasie de plusieurs jours ou semaines, elle a été considérée par le médecin comme une « déclaration anticipée », ce qui a entraîné une rédaction erronée du document d'enregistrement. La confusion a facilement pu être levée, les corrections nécessaires étant apportées par le médecin déclarant au document sans mettre en cause sa validité.

Dans d'autres cas, lorsqu'un patient conscient avait établi récemment une déclaration anticipée dans les formes légales, il est arrivé qu'un médecin considère superflu qu'il réitère une demande écrite. Il a fallu dans ce cas s'assurer du caractère volontaire et persistant de la demande par des précisions complémentaires demandées au médecin.

Une mise au point détaillée a été rédigée dans la brochure d'information aux médecins pour éviter à l'avenir de telles confusions.

LES DÉCISIONS DE LA COMMISSION

80% des déclarations ont été acceptées d'emblée ; dans 20% des dossiers, la commission a décidé la levée de l'anonymat par ouverture du volet I.

Cette ouverture a été, dans 7% des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la commission de faire remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies qui ne mettaient pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans 13% des déclarations, l'ouverture du volet I a été destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment ou non complétés. La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure ; les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées.

La brochure d'information rédigée par la commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins.

Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

Concernant la nécessité d'un effort d'information

Comme elle l'avait déjà souligné dans les rapports précédents, la commission estime qu'une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information tant vis-à-vis des citoyens que des médecins. La brochure d'information destinée au corps médical rédigée par la commission a été systématiquement adressée aux médecins dont le volet I du formulaire d'enregistrement a été ouvert soit pour de simples remarques soit pour demander des explications complémentaires. Elle est également disponible sur le site Internet du SPF de la Santé publique en regard du document d'enregistrement (www.health.fgov.be/euthanasie).

Le souhait exprimé dans le premier rapport d'une brochure d'information destinée au public est répété par la commission. Quelques initiatives dans ce domaine ont été prises par des mutualités ou des associations diverses mais un document officiel similaire à celui mis à la disposition des citoyens et de l'étranger par le gouvernement des Pays-Bas serait certainement utile. Outre les clarifications utiles pour le public concernant le champ d'application de la loi, ce document devrait attirer l'attention sur l'importance de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas d'inconscience irréversible où les décisions médicales sont particulièrement difficiles à prendre.

Concernant la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie au domicile des patients

Cette question a été traitée dans le paragraphe consacré au lieu où l'euthanasie a été pratiquée (p.23).

Concernant la formation des médecins

La commission rappelle qu'elle avait estimé dans le rapport précédent que le curriculum des études médicales devrait comporter une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en oeuvre correcte d'une euthanasie. De même, les divers cycles d'enseignement post-universitaire et les activités de recyclage devraient être encouragés à inclure une telle formation. Il semble que de plus en plus de cycles de perfectionnement incluent actuellement la question de la gestion de la fin de vie.

Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

La commission confirme l'avis donné dans les précédents rapports : elle estime que l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des modifications législatives.

En ce qui concerne la question de l'extension éventuelle du domaine d'application de la loi aux mineurs d'âge et des modifications à la déclaration anticipée, qui font l'objet de débats éthiques et philosophiques déjà signalés dans le rapport précédent, la commission estime qu'il n'est ni de sa mission ni de sa compétence de se prononcer dans ces matières qui ne concernent pas l'application de la loi du 28 mai 2002.

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

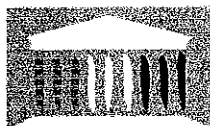
Annexe 2.1.2 (11 de 12)

1. Le nombre d'euthanasies déclarées a été pendant les années 2006 et 2007 en moyenne de 38 par mois. Comme antérieurement, la grande majorité des documents d'enregistrement sont rédigés en Néerlandais mais la proportion de documents rédigés en Français a légèrement augmenté. L'augmentation du nombre d'euthanasies par rapport à celui du rapport précédent est modérée ; elle 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.
2. 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.
3. Les euthanasies pratiquées pour des affections dont 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.
4. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique.
5. La majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen ; les euthanasies sont peu fréquentes en deçà de 40 ans et au-delà de 80 ans.
6. 45% des euthanasies se pratiquent au domicile du patient et 4% en maison de repos et de soins. La proportion des euthanasies pratiquées au domicile du patient est plus élevée que dans le précédent rapport.
7. 26 euthanasies ont été pratiquées chez des patients inconscients sur base d'une déclaration anticipée. Ce nombre, bien que plus élevé que dans les rapports antérieurs, reste faible en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'il ne concerne que les patients irréversiblement inconscients. La commission estime que la pratique de la déclaration anticipée pour les personnes qui envisagent la possibilité d'une euthanasie devrait être encouragée étant donné la difficulté et la gravité des décisions médicales dans les situations d'inconscience irréversible. Elle espère que la possibilité de l'enregistrement d'une telle déclaration auprès de l'administration communale à partir de septembre 2008 rendra cette pratique plus fréquente.
8. 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.
9. Aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Les erreurs d'interprétation portant uniquement sur des points de procédure sont rares et ont été résolues sans difficulté majeure¹.

¹ Comme mentionné à la page 24, certains membres ont exprimé à propos de quelques déclarations une réserve quant à l'interprétation par la commission de la notion de «souffrance psychique insupportable et inapaisable».

10. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultées ce qui confirme le sérieux des décisions prises. Certains membres estiment cependant qu'il convient de veiller à ce 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.
11. La commission ne propose pas d'initiatives législatives nouvelles. Elle n'a pas recueilli d'éléments qui justifieraient de telles initiatives dans le domaine de l'application de la loi du 28 mai 2002.

Les membres de la commission tiennent à souligner qu'ils ont 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.



N° 2065

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958
TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 novembre 2009.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA
PROPOSITION DE LOI de M. Jean-Marc AYRAULT et plusieurs de ses collègues
relative au droit de finir sa vie dans la dignité (n° 1960 rectifié)

PAR M. MANUEL VALLS,

Député.

III.- LA NÉCESSITÉ DE FRANCHIR UN NOUVEAU PAS

L'heure est donc venue de franchir un nouveau pas. L'exemple des législations sur l'euthanasie de trois de nos voisins européens nous y invite. Cela ne signifie pas interrompre les efforts en faveur du développement des soins palliatifs, bien au contraire. Mais, il s'agit de compléter cette offre par un dispositif nouveau d'aide active à mourir.

A. L'EXEMPLE DE CERTAINS PAYS ÉTRANGERS

Au cours des dix dernières années, trois pays voisins ont adopté des législations tendant à légaliser l'euthanasie, qui sont autant d'exemples dont il est possible de s'inspirer aujourd'hui, compte tenu, bien sûr, des spécificités nationales. Ces exemples montrent en particulier que l'aide active à mourir peut, en droit, être encadrée par une grande variété de garanties strictes.

1. La loi néerlandaise du 12 avril 2001

La loi du 12 avril 2001 aux Pays-Bas a modifié le code pénal, en prévoyant que l'euthanasie ne constitue pas une infraction, lorsque le médecin agit dans le respect de six « critères de minutie », énumérés ci-après :

- le médecin a acquis la conviction que le patient a formulé sa demande librement, de façon mûrement réfléchie et constante ;
- le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient étaient sans perspectives d'amélioration et insupportables ;
- le médecin a informé le patient de sa situation et de ses perspectives ;
- le médecin est parvenu, en concertation avec le patient et compte tenu de la situation de ce dernier, à la conviction qu'aucune autre solution n'était envisageable ;
- le médecin a consulté au moins un autre médecin indépendant qui a examiné le patient et s'est fait une opinion quant aux premier et quatrième critères précités ;
- le médecin a pratiqué l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise.

Le médecin qui procède à l'interruption de vie doit remplir un rapport permettant de vérifier qu'il a respecté les critères de minutie. Ce rapport est adressé au médecin légiste de la commune, qui le communique à la commission régionale de contrôle de l'euthanasie géographiquement compétente. La

commission n'informe le ministère public que lorsqu'elle estime que le médecin a méconnu l'un des six critères de minutie.

Par ailleurs, la loi du 12 avril 2001 reconnaît aussi explicitement les demandes anticipées d'euthanasie émanant de patients âgés d'au moins seize ans. La personne doit, dans cette hypothèse, ne plus être en mesure d'exprimer sa volonté, mais il faut que l'on puisse estimer qu'elle a pu, avant de sombrer dans cet état, apprécier raisonnablement sa situation. La demande doit avoir été formulée par écrit. Dans un tel cas, le médecin est tenu au respect des critères de minutie, et la procédure de contrôle par la commission régionale géographiquement compétente s'applique.

2. La loi belge du 28 mai 2002

La loi du 28 mai 2002 – adoptée en même temps qu'une loi relative aux soins palliatifs – définit l'euthanasie comme *« l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci »*. La loi précise que l'euthanasie, dans la mesure où elle est pratiquée par un médecin qui respecte certaines conditions, ne constitue pas une infraction pénale.

Des conditions de fond concernent le patient : celui-ci doit être *« capable et conscient »* ; il doit formuler sa demande de manière *« volontaire, réfléchie et répétée »*, et être libre de toute contrainte ; il 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 »*.

La demande de la personne concernée doit être établie par écrit, dans un document qu'elle rédige, date et signe. La demande n'a pas valeur contraignante vis-à-vis du médecin, aucun médecin n'étant tenu de participer à un acte d'euthanasie.

Le médecin a l'obligation de s'entretenir avec le patient et d'évoquer avec lui son état de santé et son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit acquérir *« la conviction qu'il n'y a là aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire »*.

Le médecin doit avoir plusieurs entretiens *« espacés d'un délai raisonnable »* avec l'intéressé, afin de *« s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée »*.

Le médecin doit aussi consulter : un autre médecin, indépendant, spécialiste de la pathologie concernée, qui rédige un rapport constatant que les conditions de fond relatives à l'état de santé du patient sont remplies ; l'équipe soignante ; les proches que le patient a désignés, si tel est le souhait du patient.

Il doit aussi veiller à ce que le patient ait pu s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaite rencontrer.

Si le malade n'est pas en phase terminale, la loi impose au médecin de consulter en plus un second médecin indépendant.

La loi organise un contrôle *a posteriori* systématique des euthanasies, en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation dans les quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie. La commission se prononce dans un délai de deux mois. Lorsque l'euthanasie n'a pas eu lieu dans les conditions prévues par la loi, la commission décide à la majorité des deux tiers de saisir le ministère public.

Enfin, la loi ouvre la possibilité à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, dès lors que celle-ci a préalablement manifesté sa volonté dans une déclaration anticipée ; dans cette déclaration, le patient désigne une ou plusieurs personnes de confiance majeures, qui mettent le médecin au courant de sa volonté et qui, le moment venu, décident à sa place au cas où il ne serait plus en mesure de le faire.

La personne doit : être « atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » ; être inconsciente ; se trouver dans un état « irréversible selon l'état actuel de la science ».

Le médecin a l'obligation de consulter un autre médecin indépendant, l'équipe soignante, la personne de confiance, dans la mesure où le patient en a désigné une, ainsi que, le cas échéant, les proches du patient désignés par la personne de confiance. Les demandes du patient et les démarches du médecin accompagnées de leurs résultats doivent figurer dans le dossier médical.

3. La loi luxembourgeoise du 16 mars 2009

Au Luxembourg, la loi du 16 mars 2009 rend légale l'euthanasie pratiquée dans le respect d'un certain nombre de conditions.

Le patient doit être majeur, capable et conscient au moment de sa demande. La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure. Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique. La demande du patient d'avoir recours à une euthanasie doit être consignée par écrit.

Le médecin doit respecter un certain nombre de conditions : informer le patient de son état de santé, l'informer sur les soins palliatifs ; s'assurer de la persistance de la souffrance du patient et de sa volonté réitérée ; consulter un autre médecin ; s'entretenir de la demande avec l'équipe soignante et avec la personne de confiance désignée par le patient ; s'informer auprès de la Commission

nationale de contrôle et d'évaluation de l'enregistrement éventuel de dispositions de fin de vie.

La demande est actée par écrit. Le patient peut la révoquer à tout moment.

Par ailleurs, la loi luxembourgeoise prévoit aussi l'hypothèse où une personne ne pourrait plus manifester sa volonté : celle-ci peut consigner par écrit, dans des dispositions de fin de vie, les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie si le médecin constate : que la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; qu'elle est inconsciente ; et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Dans tous les cas, aucun médecin ne peut être tenu de pratiquer une euthanasie, ni aucune autre personne tenue de participer à celle-ci.

4. Les éléments de bilan sur les pratiques existantes

Ces exemples, mais aussi, pour les deux premiers d'entre eux, la pratique qui en résulte, montrent que légiférer sur cette question difficile n'est pas impossible. En particulier, ils révèlent la palette des garanties dont il est possible et nécessaire d'assortir la consécration juridique d'une aide active à mourir. C'est ce que confirment les éléments de bilan de ces pratiques aujourd'hui disponibles.

— Aux Pays-Bas, pour l'année 2008, les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie ont enregistré 2 331 déclarations par application de la loi du 12 avril 2001, chiffre en augmentation de 10 % par rapport à l'année précédente (2 120 cas en 2007), et ce pour la deuxième année consécutive ⁽¹⁾. Dans 2 146 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 152 cas, d'aide au suicide, et dans 33 cas, d'une combinaison des deux.

Les affections dont souffraient les personnes concernées étaient très majoritairement le cancer (1 893 cas), puis, dans une moindre mesure, les pathologies du système nerveux (117 cas), les polypathologies (114 cas), ou encore des pathologies cardiovasculaires (62 cas).

Dans 1 851 situations, l'interruption de vie a été pratiquée au domicile du patient, dans 145 cas à l'hôpital, dans 87 cas dans un établissement de long séjour, dans 111 cas dans une maison de retraite médicalisée et dans 137 cas dans un autre lieu (structure d'accompagnement de fin de vie ou domicile d'un membre de la famille).

Dans chaque cas, les commissions régionales ont examiné si le médecin avait agi dans le respect des critères prévus par la loi. Le rapport souligne que « dans la presque totalité des cas, les commissions estiment que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux ».

(1) Ces données sont extraites du rapport pour 2008 des commissions régionales néerlandaises de contrôle de l'euthanasie.

À dix reprises, les commissions ont estimé qu'il n'en avait pas été ainsi : ce chiffre atteste que les éventuelles dérives – au demeurant rares – sont dénoncées.

Le rapport des commissions régionales rend compte de certains cas où les critères de rigueur n'ont pas été respectés, lorsque cette publication ne saurait mettre en cause l'anonymat du patient. Le rapport a par exemple rappelé qu'un même médecin ne saurait à la fois pratiquer l'euthanasie et intervenir en tant que consultant ; de même, le médecin ne peut évidemment pratiquer l'interruption de la vie avant d'avoir pris connaissances des conclusions du consultant qu'il avait appelé.

— En Belgique, selon le troisième rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ⁽¹⁾, après une augmentation importante du nombre de déclarations d'euthanasies en 2003 et en 2004, l'augmentation annuelle est continue mais relativement faible. Le nombre de documents d'enregistrement reçus par la commission a été de 429 en 2006 et de 495 en 2007, ce qui correspond à une moyenne mensuelle de 38 déclarations sur les deux ans. La proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées en 2006 et en 2007 a été de 0,44 % de l'ensemble des décès du pays.

Toutes les affections qui ont donné lieu à euthanasie étaient, au moment de celle-ci, et conformément aux exigences de la loi de 2002, incurables et graves. La grande majorité d'entre elles étaient des cancers (750, soit 81 % du total) ; le second diagnostic, en termes de fréquence, était celui d'affection neuromusculaire évolutive mortelle (76 cas, soit 8 % du nombre d'euthanasies pratiquées). Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément.

En 2006 et 2007, 26 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée.

Une proportion importante des euthanasies (49 %) a été pratiquée au domicile des patients ou en maison de repos, ce qui correspond, selon le rapport de la commission, « *au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi* ».

Concernant le respect des dispositions légales, le rapport relève qu'aucun manquement aux prescriptions légales n'a été constaté, concernant la consultation obligatoire des médecins. En outre, les médecins ont fréquemment eu recours à des consultations supplémentaires de spécialistes, s'ajoutant aux obligations légales (388 médecins et 340 équipes palliatives) : la commission « *considère le fait comme témoignant de la rigueur et du sérieux avec lequel les médecins déclarants ont agi* ».

(1) L'article 9 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie rend obligatoire, tous les deux ans, la présentation par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie aux chambres législatives d'un rapport sur la mise en œuvre de la loi. Le dernier rapport disponible sur le site internet de la commission est le rapport discuté en séance plénière le 20 mai 2008, qui porte sur les années 2006 et 2007.

La procédure suivie par le médecin « a généralement été correcte et conforme à la loi ».

Au total, « aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice ».

Le rapport indique, s'agissant des remarques ajoutées par certains médecins dans les déclarations, qu'« on relève dans plusieurs déclarations la mention d'une mort calme en quelques minutes, d'une atmosphère sereine avec accompagnement par des proches pendant l'acte ainsi que de remerciements adressés au médecin, tant par le patient dans ses derniers instants que par les proches ».

L'ensemble de ces évolutions ne s'opposent pas au développement des soins palliatifs dans ces pays, mais au contraire les accompagnent. Aux Pays-Bas, les soins palliatifs font partie intégrante des soins réguliers. Dès les années 1990 avait été lancé un « programme de stimulation », dans le but de promouvoir la recherche, la formation et la diffusion des soins palliatifs. En Belgique, le projet de déclaration de politique générale wallonne établi en juillet 2009 pour la période allant de 2009 à 2014 laisse une très large part au développement de la culture palliative. En outre, un récent article publié dans le *British medical journal* a montré, à partir d'études menées en Belgique sur la situation de mourants en 2005 et 2006 sur les trois dernières années de leur vie, que les décisions médicales visant à abréger la vie n'avaient pas entravé la pratique des soins palliatifs mais, au contraire, avaient souvent été prises dans le cadre de soins multidisciplinaires ⁽¹⁾.

B. L'INDISPENSABLE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Aucune réforme en matière de fin de vie ne saurait méconnaître la nécessité du développement des soins palliatifs. Comme cela a été le cas des législations précédentes sur la fin de vie, il est essentiel de consacrer des droits nouveaux en matière de fin de vie, tout en favorisant le recours aux soins palliatifs.

De très nombreuses études ⁽²⁾, jusqu'à très récemment, ont souligné les avancées importantes réalisées en matière de développement des soins palliatifs, qu'il s'agisse de leur organisation ou de la mise en œuvre des pratiques

(1) « Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life : nationwide retrospective study in Belgium », L. Van den Block, *British medical journal*, 2009.

(2) Ces constats résultent de l'étude de la DREES précitée. Mais on se reportera aussi au rapport de la Cour des comptes sur la politique des soins palliatifs (février 2007), au rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement (2007), au rapport au ministre de la santé, de la famille et des solidarités de Mme Marie de Hennezel sur « la France palliative », rendu public en 2008, au rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 ou encore à l'étude du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique (avril 2009).

Rapport 2007 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Table des matières

Avant-propos

Introduction

Chapitre I Évolution en 2007
 Évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de
 l'aide au suicide
 Volonté de signalement
 Fonctionnement des commissions de contrôle
 Formulaire de signalement

Chapitre II Critères de rigueur généraux
 Critères de rigueur spécifiques
 a. Demande volontaire et mûrement réfléchie
 testament de vie
 b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration
 souffrances insupportables et situations particulières
 sédation palliative
 c. Information du patient
 d. Absence d'une autre solution raisonnable
 e. Consultation d'un médecin indépendant
 f. Rigueur médicale

Chapitre III Travaux des commissions
 Cadre légal
 Rôle des commissions

Annexes

I État des lieux

Total des signalements

Signalements par région (*ne figurent pas dans le présent résumé*)

- A. Groningue, Frise et Drenthe
- B. Overijssel, Gueldre, Utrecht et Flevoland
- C. Hollande-Septentrionale
- D. Hollande-Méridionale et Zélande
- E. Brabant-Septentrional et Limbourg

II Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (*ne figure pas dans le présent résumé*)

Avant-propos

Ce rapport rend compte des travaux des cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie effectués en 2007. Sous une présentation légèrement modifiée, son principe reste identique à celui des années précédentes. Il expose, après anonymisation, un certain nombre de cas classés par critère de rigueur, ainsi que les cas jugés comme n'ayant pas respecté ces critères, au nombre de 3 sur les plus de 2 100 signalements enregistrés.

Depuis le 1^{er} juillet 2007, j'assume les fonctions de président coordinateur des commissions de contrôle, succédant ainsi à M^{me} Reina de Valk - van Marwijk Kooy. Au cours des années pionnières, elle a su organiser les commissions et leurs secrétariats en un appareil bien rodé. Elle a également su dynamiser la concertation des présidents de commissions. L'ensemble des commissions et moi-même tenons à l'en remercier ici.

Deux faits ont marqué l'année 2007. Tout d'abord, la parution en mai du rapport d'évaluation de la loi sur l'euthanasie. Ensuite, l'augmentation de 10 % du nombre de signalements, portant celui-ci à 2 120 contre 1 923 en 2006. Quelques brèves remarques s'imposent à ce sujet.

L'évaluation a fourni des données et des perspectives précieuses, dont l'une des plus marquantes est la nette progression de la volonté de signalement des médecins. Nous souscrivons entièrement aux recommandations à l'intention des commissions de contrôle, comme cela s'avérera dans le présent rapport, et plus particulièrement à l'appel à la vigilance en ce qui concerne l'uniformité des méthodes de travail et du jugement des critères de rigueur.

Quelques recommandations portent sur le formulaire de signalement. Compte tenu de son urgence pratique, nous espérons nous aussi que sa nouvelle version sera rapidement disponible.

Quant aux chiffres, ils retiennent l'attention du public. Comment expliquer l'augmentation du nombre de signalements ? De 10 % en moyenne, elle recouvre des disparités régionales et correspond essentiellement à la progression des signalements par les médecins de famille. Des causes précises ne pouvant être désignées, nous ne pouvons que spéculer sur les raisons de cette augmentation. Depuis la création des commissions de contrôle fin 1998, des variations relativement fortes ont été enregistrées dans une fourchette stable comprise entre 1 800 et 2 100 cas (avec un maximum de 2 123 signalements en 2000 et un minimum de 1 815 en 2003).

Il semblerait en tout cas que la mise en œuvre des différentes options de fin de vie soit encore en pleine évolution. Une nouvelle évaluation nationale en 2010 paraît donc souhaitable.

Vos réactions offrent de précieux enseignements pour les commissions, et je vous invite à les transmettre.

La Haye, le .. avril 2008

J.J.H. Suyver

Président coordinateur des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Courriel : eh.dekkers@toetscie.nl

Introduction

En 2007, 2 120 cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide ont été signalés¹, contre 1 923 en 2006. Les commissions ont examiné si le médecin avait agi dans le respect des critères de rigueur prévus par la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (dite loi WTL). Dans trois cas, elles ont conclu que ces critères n'avaient pas été respectés².

Le rapport d'évaluation de la loi WTL est paru en 2007, concluant que l'application de celle-ci ainsi que le fonctionnement des commissions répondent aux attentes, même si certains points requièrent l'attention.

C'est avec intérêt que les commissions ont pris connaissance des résultats de l'évaluation, dont elles appuient les conclusions et les recommandations. Elles se sentent épaulées dans l'exercice de leur mission par le point de vue formulé par le gouvernement à la suite de cette évaluation (cf. le chapitre I à ce propos).

¹ Les données chiffrées sont jointes en annexe.

² Cas 5, 11 et 12 (seul ce dernier figure dans le présent résumé).

Chapitre I Évolution en 2007

L'année 2007 a été placée sous le signe des conclusions de l'évaluation de la loi WTL et des réactions suscitées par le rapport, dont certaines sont discutées ci-après. Les autres résultats seront évoqués dans l'examen des cas, au chapitre II, et l'exposé des travaux des commissions, au chapitre III.

Évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide

Volonté de signalement

Le rapport d'évaluation de la loi WTL, paru en mai 2007³, avait pour but de cerner l'évolution de la pratique de la décision médicale concernant la fin de vie, ainsi que l'efficacité et les effets secondaires de la loi. L'étude pratique est pour une grande part comparable à celles de grande envergure déjà menées en 1990, 1995 et 2001⁴. De façon globale, le rapport conclut au fonctionnement correct de la loi. Les objectifs ayant présidé à sa création, notamment une transparence accrue de la pratique de l'euthanasie, sont en grande partie atteints.

Ainsi, selon l'étude, le pourcentage de signalements est passé de 54 % en 2001 à 80 % en 2005. Le non-signalement correspond principalement aux cas où le médecin estime ne pas avoir pratiqué une interruption de la vie, les produits les plus utilisés étant alors la morphine et les sédatifs. Lorsque les médecins considèrent avoir effectué une interruption de la vie sur demande, les produits utilisés sont presque toujours les euthanasiants recommandés⁵. L'étude précise que, dans ces cas, le taux de signalement est même de 99 %.

Fonctionnement des commissions de contrôle

L'étude montre que, globalement, le fonctionnement des commissions de contrôle est conforme aux objectifs de la loi. Elle leur recommande cependant de veiller également à la qualité dans l'exécution de leur tâche, notamment en ce qui concerne le processus d'examen et l'évaluation de certains aspects des critères de rigueur. Les commissions sont conscientes qu'elles doivent continuer à harmoniser mutuellement leurs démarches afin de garantir la cohérence de l'examen des signalements. À cette fin, elles font déjà usage de divers instruments, tels que la concertation de leurs présidents et la discussion commune des cas potentiels de non respect des critères de rigueur. Parallèlement, les secrétaires des commissions se rencontrent fréquemment, ainsi que les médecins membres qui se concertent à propos des cas auxquels ils sont confrontés.

La commission juge si l'interruption de la vie signalée a été effectuée conformément aux critères de rigueur prévus par la loi. Si elle estime que tel n'est pas le cas, elle en informe, outre le médecin, le ministère public et l'Inspection de la santé.

³ Philipsen, Van der Heide et al., *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding (WTL)* (Évaluation de la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide).

⁴ Van der Maas, P.J., Van Delden, J.J.M. & Pijnenborg, L., Rimmelink, 1991, *Medische beslissingen rond het levenseinde* (Les décisions médicales de fin de vie), La Haye : Sdu Uitgevers ; Van der Wal, G. & Van der Maas, P.J., 1996, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde* (Euthanasie et autres décisions médicales de fin de vie), La Haye : Sdu Uitgevers ; Van der Wal, G. c.s., 2003, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven* (Le processus décisionnel médical en fin de vie), Utrecht : de Tijdstroom.

⁵ Cf. également : Société royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP), *Standaard euthanatica, toepassing en bereiding van euthanatica* (Norme pour les euthanasiants : préparation et utilisation), La Haye, 2007.

L'étude recommande également que la loi mentionne explicitement la possibilité pour les commissions de saisir l'Inspection de la santé même dans un cas où elles jugent que les critères de rigueur ont été respectés.

Dans son point de vue formulé à la suite du rapport d'évaluation⁶, le gouvernement estime que la loi actuelle offre aux commissions de contrôle des possibilités de jugement suffisantes en ce qui concerne les signalements individuels, ce que confirment, selon les enquêteurs, les entretiens menés avec des membres de ces commissions. Le gouvernement considère en outre inopportun, voire néfaste pour la sécurité juridique des médecins qu'un cas jugé répondre aux critères de rigueur soit néanmoins transmis à l'Inspection de la santé.

Il estime par contre que les commissions de contrôle doivent déclarer à l'Inspection un manquement constaté dans le contexte d'un signalement, comme par exemple la médiocrité du protocole d'un établissement. Ce manquement ne doit alors pas concerner le cas en tant que tel à propos duquel il est constaté, ni le médecin signaleur.

La proposition du gouvernement rejoint tout à fait la démarche déjà suivie par les commissions pour attirer l'attention des directions des établissements sur les protocoles obsolètes ou insatisfaisants.

Enfin, l'étude indique qu'il faudrait envisager de limiter le mandat des membres des commissions à un maximum de deux termes de quatre ans. Le renouvellement régulier de celles-ci devrait réduire le risque de voir s'installer un examen routinier des cas. De plus la fixation d'un terme d'une durée plus réduite serait plus conforme à l'usage.

Le gouvernement approuve la proposition de limitation des mandats dont la durée est actuellement de deux fois six ans. Cette mesure pourra être mise en œuvre par les commissions de contrôle sans modification de la loi, conformément à l'accord de coalition.

Selon l'étude, les rapports annuels des commissions et la publication des jugements anonymisés sur leur site Internet contribuent à la transparence et au contrôle social. Les enquêteurs recommandent d'activer la parution des cas signalés sur ce site. Devant concilier le respect de l'anonymat et l'intérêt informatif des cas présentés, la publication requiert selon eux une attention particulière dans les rapports des commissions ainsi que dans les prochaines évaluations. Compte tenu de l'importance accordée à la transparence du contrôle exercé par les commissions, la publication des jugements a commencé en 2006. C'est dans cette perspective que l'existence du site où sont publiés les cas anonymisés d'interruption de la vie sur demande est maintenu. Comme les enquêteurs, le gouvernement estime à cet égard qu'il est nécessaire de veiller sans relâche à garantir l'anonymat des données.

Reconnaissant ces contraintes antagonistes, les commissions ne cessent dans leur travail de s'atteler à respecter l'anonymat des personnes concernées par ces jugements.

Formulaire de signalement

Le rapport d'évaluation et le point de vue du gouvernement ont aussi examiné le formulaire de signalement destiné au médecin. Les modifications introduites en conséquence rendent plus manifeste la compétence des commissions de contrôle pour tous les cas d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide chez des patients âgés de plus de 12 ans. Elles ne sont en revanche pas⁷ habilitées à traiter les signalements où il n'y a pas eu demande explicite de la part du patient.

⁶ Document du 14 novembre 2007, sous référence PG/E-2808432.

⁷ Cf. article 1, paragraphe 2, des directives du 21 novembre 2006 relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

Si le médecin a pratiqué l'acte sans que le patient en ait fait la demande expresse, le médecin légiste de la commune est tenu de transmettre l'affaire directement au procureur de la Reine. Les commissions ne sont pas compétentes dans le cas d'euthanasie pratiquée sur un enfant de moins de 12 ans, ni dans celui d'actes médicaux normaux, car ils ne relèvent pas de la procédure de contrôle établie par la loi WTL.

Est considéré comme un acte médical normal le fait de ne pas entamer ou de stopper un traitement parce que celui-ci n'a médicalement aucun sens ou que le patient le demande. Il en est de même d'un traitement nécessaire pour soulager les souffrances intenses du patient et ayant pour effet secondaire d'abrégé la vie. Les actes médicaux normaux ne relèvent pas du droit pénal, leur signalement n'est pas nécessaire.

Les commissions sont attachées aux modifications du formulaire qui, en le clarifiant, permettent de remédier aux erreurs de signalement des médecins.

Chapitre II

Les critères de rigueur

DÉFINITION GÉNÉRALE

Les commissions contrôlent si le médecin signaleur a agi conformément à tous les critères de rigueur mentionnés dans la loi (Code pénal, article 293, paragraphe 2) et jugent s'il les a respectés.

Ces critères prévoient que le médecin doit :

- a. avoir acquis la conviction que la demande du patient a été volontaire et mûrement réfléchie ;
- b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration ;
- c. avoir informé le patient sur sa situation et sur les perspectives qui sont les siennes ;
- d. être parvenu à la conclusion, en concertation avec le patient, qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans son état ;
- e. avoir consulté au moins un médecin indépendant, qui doit avoir vu le patient et donné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur énoncés aux points a. à d. ;
- f. avoir pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.

Les informations fournies par le médecin signaleur sont d'une importance cruciale pour le jugement par les commissions.

Les cas inclus dans le présent rapport annuel présentent un tableau des travaux des commissions. Dans la quasi-totalité des cas, les commissions ont jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur. La grande majorité des signalements, à l'exemple du cas n° 1, n'ont pas donné lieu à discussion. Parfois, le signalement a donné lieu à un examen plus poussé et un complément d'information, oral ou écrit, a été demandé au médecin, comme dans le cas n° 2 et les suivants.

Cas n° 1

Les informations transmises par le médecin signaleur, notamment le rapport écrit du praticien consultant, ont permis d'admettre que le médecin avait ressenti le caractère insupportable des souffrances du patient.

Le patient, âgé d'entre 30 et 40 ans, était atteint de la maladie de Duchenne, une myopathie dégénérative diagnostiquée dans son enfance. Il était incurable. Il avait toujours dû mener une vie régulière, empreinte de difficultés. Il avait cependant réussi à en garder le contrôle et était satisfait, compte tenu de la situation. Au cours des huit dernières années, la fatigue l'avait obligé à rester alité plus longtemps. Les activités quotidiennes lui prenaient de plus en plus de temps. Parler et penser le fatiguaient beaucoup. Le patient souffrait de ne pouvoir littéralement plus rien faire, ses réserves physiques et psychiques étant épuisées. L'absence de perspective et la perte de qualité de son existence lui étaient également pénibles. Ces souffrances lui étaient insupportables. Une semaine avant sa mort, il demanda explicitement à son médecin que sa demande d'interruption de la vie soit réalisée.

Ce dernier fit appel à un médecin consultant indépendant, généraliste et médecin du programme SCEN (Soutien et consultation dans les cas d'euthanasie aux Pays-Bas). Celui-ci visita le patient une semaine avant l'euthanasie.

D'après son rapport, le patient, en fauteuil roulant, présentait un état de maigreur prononcée et des muscles complètement atrophiés. Parler avec le consultant lui demandait visiblement beaucoup d'énergie. Au cours de l'entretien, le balancement de tête du patient s'amplifia. Selon le médecin consultant, la capacité de réflexion du patient n'était pas perturbée et sa pensée pertinente. Il ne paraissait pas dépressif. Le patient expliqua que ses souffrances étaient devenues insupportables car au cours des derniers temps sa vie consistait uniquement à survivre.

La seule perspective qui lui restait était l'alitement et la dégradation de son état jusqu'à la mort. Au cours des cinq dernières années l'absorption d'aliments et l'expulsion de ses excréments lui avaient demandé une discipline considérable. Il en avait atteint les limites. Le médecin consultant éprouva tout d'abord quelque difficulté face à la demande d'euthanasie d'un homme aussi jeune. Mais au cours de l'entretien, il finit par éprouver de l'admiration pour le fait que le patient avait lutté aussi longtemps pour continuer à vivre avec le peu que l'existence lui avait offert. Le médecin ressentit et comprit le caractère insupportable des souffrances du patient. Celui-ci n'avait pas le sentiment d'être un fardeau pour autrui. Il ne se sentait en aucune manière contraint de souhaiter une interruption de la vie à cause de la charge que représentaient ses soins pour l'entourage.

Le médecin consultant conclut que les critères de rigueur étaient respectés.

La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

CRITÈRES DE RIGUEUR SPÉCIFIQUES

a. Demande volontaire et mûrement réfléchie

Le médecin a acquis la conviction que la demande du patient était volontaire et mûrement réfléchie.

Le médecin doit s'assurer que la demande a été faite librement et qu'elle a été mûrement réfléchie. Il s'agit ici d'examiner le processus conduisant à l'euthanasie, et non pas l'acte d'interruption de la vie à proprement parler. Les éléments déterminants de ce processus impliquant médecin et patient sont notamment la mise en place d'un dialogue sur la fin de vie prochaine du patient ainsi que la discussion de ses souhaits et des éventuels moyens de les concrétiser.

Certains aspects sont ici essentiels.

Tout d'abord, le patient doit avoir formulé lui-même la demande d'euthanasie.

Il doit aussi l'avoir fait librement. Le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas subi de pression de son entourage. Pour évaluer cet aspect, la commission vérifie à quel moment et de quelle manière le patient a exprimé son souhait.

Enfin, pour que sa demande puisse être mûrement réfléchie, le patient doit être bien au fait de sa maladie, de sa situation, du pronostic de vie ainsi que des alternatives qui peuvent s'offrir à lui pour améliorer sa situation.

Pour faire une demande volontaire et mûrement réfléchie, le patient doit disposer de la capacité à exprimer sa volonté.

S'il est dépressif, par exemple, cette capacité peut s'en trouver altérée. En cas de doute, il est souvent fait appel, dans la pratique, à l'avis d'un psychiatre, parallèlement à celui d'un médecin consultant indépendant. Le médecin doit pouvoir établir ou faire établir que le patient dispose de la capacité d'exprimer sa volonté. Il importe de signaler aux commissions si les compétences d'autres médecins ont été sollicitées. Il arrive qu'un médecin décide, après réflexion, de ne pas avoir recours aux services d'un expert ou de ne pas le consulter à

nouveau. La communication d'une considération de ce genre est précieuse pour la commission car elle lui évite d'avoir à poser des questions complémentaires au médecin, celui-ci ayant éclairé l'ensemble du processus décisionnel dès le signalement.

Les signalements concernent parfois l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide de patients souffrant de syndrome démentiel. Le processus de démence en est alors à ses débuts et les patients sont encore conscients de leur maladie et des symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Ils sont considérés comme aptes à exprimer leur volonté, car capables d'envisager les conséquences de leur demande. Le caractère insupportable de la souffrance réside ici dans le fait de voir sa personnalité, ses fonctions et ses compétences s'altérer et se dégrader progressivement, tout en sachant que ce processus ne fera que s'amplifier pour aboutir à une dépendance totale et à une complète perte de soi. Face à la demande d'interruption de la vie d'un patient engagé dans ce processus de démence, les commissions recommandent de façon générale la plus grande réserve. Elles conseillent au médecin d'entourer alors sa décision de précautions supplémentaires.

Il devra tenir compte de la phase de la maladie et des autres circonstances spécifiques à la situation donnée. À un stade avancé, le patient ne sera, dans quasiment tous les cas, plus capable d'exprimer sa volonté.

Si un médecin estime qu'un patient se trouve dans une phase initiale de démence, il importe qu'il consulte un ou deux experts, en dehors de son collègue intervenant en tant que médecin consultant indépendant.

Outre le caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande, l'absence de perspective d'amélioration et le caractère insupportable des souffrances qui en résulte doivent être, dans de tels cas, soigneusement pesés par le médecin.

Testament de vie

En ce qui concerne le testament de vie, il est utile d'apporter quelques précisions. Selon la loi WTL, le médecin doit avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie. C'est presque toujours au cours d'un entretien entre médecin et patient, donc oralement, que cette demande est formulée. Il s'agit avant tout que les choses soient claires, entre le médecin et le patient, en ce qui concerne le souhait de ce dernier. Toutefois, lorsque le patient est capable d'exprimer sa volonté et de demander l'euthanasie, un testament de vie écrit peut dissiper toute ombre éventuelle en étayant la demande faite oralement. Le médecin peut, lui aussi, contribuer à une plus grande clarté en gardant dans ses dossiers des notes des entretiens consacrés au souhait d'euthanasie du patient et des étapes de la décision de fin de vie. Ceci s'avère également précieux pour les observateurs éventuels et les autres personnes impliquées dans ce processus.

Contrairement à une opinion courante, la loi WTL n'exige pas la rédaction d'un testament de vie. Certes, dans la pratique, ce dernier facilite l'examen a posteriori du processus de décision de fin de vie. Les commissions entendent cependant préciser qu'il ne saurait être question de faire rédiger une telle déclaration par le patient dans le laps de temps parfois très court précédant son décès, et donc de le soumettre inutilement à une pression considérable.

Le testament de vie évoqué dans la loi WTL s'applique à une autre situation. Il concerne les patients qui endurent des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration et qui ne disposent plus de la capacité à exprimer leur volonté au moment où l'interruption de la vie pourrait être effectuée. Bien que dans la pratique relative à l'euthanasie et à l'aide au suicide, l'existence d'un testament de vie ne conduise pas automatiquement à son application lorsque le patient n'est plus apte à exprimer sa volonté, quelques conseils peuvent être formulés. Le testament de vie doit en tout cas être rédigé assez tôt et actualisé régulièrement. Le patient

doit y décrire le plus concrètement possible les circonstances dans lesquelles il souhaite qu'une euthanasie soit pratiquée. Plus le testament de vie est concret et précis, plus il offre d'éléments permettant au médecin de fonder sa décision. Un testament manuscrit, dans lequel le patient s'exprime avec ses propres mots, apporte généralement un éclairage personnel complémentaire.

Cas n° 2 (demande volontaire et mûrement réfléchie ; démence)

Dans le cas suivant, la patiente se trouvait au début d'un processus de démence lors de sa demande d'interruption de la vie. Le rapport montre comment le médecin a pu garantir qu'elle garde, comme elle le souhaitait, le contrôle de sa fin de vie ; en consultant en temps voulu plusieurs spécialistes, il a pu s'assurer que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Après deux ans de troubles s'aggravant progressivement, tels qu'un manque de vivacité marquant et des difficultés à effectuer des calculs, un début de maladie d'Alzheimer avait été diagnostiqué à l'automne 2006 chez une patiente, âgée d'entre 70 et 80 ans. Elle était consciente de sa maladie et, souffrait beaucoup de son évolution probable à long terme. Sa dépendance croissante, la dégradation de ses capacités à communiquer et à établir des contacts ainsi que l'isolement qui en résultait lui étaient également très pénibles. Elle perdait le contrôle de son existence et ne pouvait plus gérer sa vie comme elle l'entendait. Ces souffrances lui étaient insupportables.

Trois mois après le diagnostic, elle avait indiqué au médecin souhaiter à terme une euthanasie. Elle voulait décider de sa fin de vie.

Quelques semaines avant son décès, la patiente formula une demande concrète d'euthanasie.

Quelques années auparavant, l'éventualité de troubles dépressifs avait été envisagée lors de l'apparition de problèmes de mémoire. Aussi, afin de pouvoir répondre au souhait de la patiente de décider de sa fin de vie, le médecin demanda, avant même la formulation de la demande concrète, l'avis d'un psychiatre gériatre comme premier consultant. Celui-ci examina si la demande de la patiente était due à un état dépressif. Il conclut qu'il pouvait appréhender le souhait d'euthanasie, que celui-ci correspondait à la philosophie de la patiente et n'était pas dû à des troubles dépressifs.

Le médecin contacta ensuite, deux mois avant l'interruption de la vie, un confrère du SCEN comme second consultant. La patiente expliqua à ce dernier qu'elle craignait que la durée de la maladie compromette la qualité de son avenir et l'enferme dans l'isolement. Elle expliqua qu'elle n'avait plus envie de se lever le matin puisque de toute façon elle n'arrivait plus à rien faire. Elle décrivit le désarroi qu'elle éprouvait devant les tâches quotidiennes. Tout lui prenait énormément de temps. Elle avait déjà dû renoncer à tous ses passe-temps. Elle ne parvenait plus à lire ni à regarder la télévision, faute de pouvoir se concentrer. Elle indiqua qu'elle se sentait souvent mal physiquement sans pouvoir décrire ce qu'elle ressentait dans ces moments-là. Le monde lui paraissait menaçant parce qu'elle se sentait désemparée dans son existence quotidienne. Elle souffrait de façon presque insupportable, ce que le médecin consultant pouvait appréhender. Il conclut que la demande d'euthanasie était volontaire et mûrement réfléchie. La patiente indiqua ne pas être prête pour la mise en œuvre de l'euthanasie.

Le second consultant la visita à nouveau, deux semaines avant la mise en œuvre effective de l'euthanasie, qu'elle avait maintenant réclamée.

Le médecin traitant avait demandé à son confrère d'examiner plus particulièrement la capacité de la patiente à exprimer sa volonté. Convaincu qu'elle était suffisante, le consultant conclut que les critères de rigueur étaient respectés.

Le médecin traitant demanda un troisième avis auprès d'un gériatre clinicien pour qu'il juge de la capacité de la patiente à exprimer sa volonté quant à la demande d'euthanasie. Ce consultant visita la patiente deux semaines avant l'interruption de la vie.

Il indiqua dans son rapport que si elle avait parfois du mal à s'exprimer, elle parvenait néanmoins assez bien à s'expliquer. Elle avait dit à plusieurs reprises qu'elle ne voyait plus aucune issue à sa situation et à la vie avec la maladie d'Alzheimer. Les quelque six années qu'il lui restait encore à vivre étaient un fardeau trop lourd. Selon le troisième médecin consultant, la patiente était encore passablement en état, malgré sa maladie, de motiver son souhait d'euthanasie. Elle comprenait les conséquences de sa décision et estimait que les alternatives éventuelles n'amélioreraient en rien la qualité de sa vie. Le troisième médecin consultant considéra qu'aucune raison ne s'opposait à la mise en œuvre de l'euthanasie, la patiente étant apte à en exprimer la volonté.

La commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

Cas n° 3 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 4 (ne figure pas dans le présent résumé)

b. Souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration

Le médecin a acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration.

Le médecin doit pouvoir appréhender les souffrances du patient et en convaincre la commission. Conscientes des difficultés que peut poser cette problématique, les commissions souhaitent s'y attarder plus longuement dans le présent rapport annuel.

La notion de souffrance renvoie à une expérience complexe, tout comme celles de douleur, amour, espoir ou désespoir. Élément constitutif de l'existence humaine, elle s'éprouve plus facilement qu'elle ne se laisse définir par des mots. La décrire consiste en fait toujours à reconstruire un ensemble aussi complet que possible à partir de composants partiels correspondant aux dires du patient ainsi qu'à son observation. En ce sens, la souffrance est une « expérience intersubjective », en partie transmissible et donc évaluable. Ou pour reprendre les termes de la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG) : pour qu'un médecin puisse se prononcer, la souffrance doit, dans une certaine mesure, pouvoir être appréhendée.

Nous situons généralement la réflexion sur les rapports entre souffrance et fin de vie dans le cadre conceptuel de « l'homme dans la médecine ». Il permet d'appréhender l'homme dans ses dimensions physique, mentale, sociale et spirituelle/existentielle. La souffrance peut ainsi être classée en fonction de son origine physique, psychique ou existentielle. Les différences de vécu de la souffrance – lorsque les causes en sont par ailleurs comparables – sont qualifiées de subjectives, ce qui suggère habituellement l'impossibilité d'une véritable compréhension. Réfléchir à la signification de la souffrance conduit aussi à se heurter aux limites des cadres conceptuels habituels. En médecine, l'idée d'être humain est en soi suffisamment abstraite et large pour permettre l'explication de la plupart des symptômes de maladies et de déviances. Elle ne suffit cependant pas à comprendre dans tous ses aspects un

phénomène aussi complexe que la souffrance. Chercher à la définir implique de décrire une expérience dans laquelle l'intégrité vitale est compromise et la personne menacée d'altération ou de destruction.

Pour bien comprendre ce qu'est la souffrance, il faut aussi voir qu'elle est toujours existentielle, quelle que soit son origine, l'homme qui souffre étant un être existentiel. Le vécu de toute souffrance est lié à la conscience qui permet de l'éprouver. Sans cette conscience, un homme ne peut pas souffrir. En ce sens, toute souffrance, y compris d'origine physique, est la souffrance psychique d'une personne. Ce vécu n'est subjectif qu'au sens de lié à un sujet, à une personne. La souffrance est donc, par définition même, personnelle : car seules les personnes, et non pas les corps, souffrent.

Cette notion de personne inclut aussi, outre les dimensions physique, psychique, sociale et existentielle, la dimension temporelle de l'homme. Celui-ci a en effet un vécu du temps, il se projette dans le futur et a besoin que sa vie ait un sens.

Ce sont notamment ces aspects, tels que la perte de perspective d'avenir et l'absence de sens de leur existence, que les patients mettent en avant lorsqu'ils expliquent dans leur demande d'euthanasie pourquoi la vie leur est devenue insupportable.

Si les termes « sans perspective d'amélioration » et « insupportable » ne facilitent pas le jugement du médecin, ils ne constituent pas non plus un obstacle insurmontable. Il s'agit de reconstituer tous les aspects de la souffrance éprouvée par un individu donné, qui font que, dans la totalité de sa personne, elle lui est insupportable. Si l'exercice reste difficile, chaque signalement est néanmoins la preuve qu'une analyse correcte est possible et qu'elle permet un contrôle des cas en amont et en aval de l'interruption de la vie.

Quelques remarques s'imposent en ce qui concerne l'expression « sans perspective d'amélioration ». Ce terme revêt deux significations qui interviennent dans l'évaluation des souffrances. Tout d'abord, les souffrances d'un patient sont considérées comme étant « sans perspective d'amélioration » en l'absence de toute perspective thérapeutique réelle. La maladie ou l'affection à l'origine des souffrances est incurable et il est peu probable que les symptômes pourront être atténués. C'est au médecin qu'il appartient de constater cette absence de perspective d'amélioration, qui résulte du diagnostic posé et du pronostic de la maladie. On ne peut parler de « perspective réelle » que si, pour le patient, les effets secondaires du traitement palliatif restent proportionnés à l'amélioration que celui-ci peut procurer. Ce sont donc ici la maladie et les symptômes qui sont dépourvus de perspective d'amélioration. Par ailleurs, cette expression renvoie aussi à la personne du malade. Les patients l'utilisent pour indiquer qu'ayant fait le bilan de leurs troubles présents et à venir, ils estiment que leur situation est devenue inacceptable et souhaitent donc la fin de leurs souffrances. En ce sens, l'absence de perspective d'amélioration devient un élément des souffrances insupportables.

Ceci complique encore le constat du caractère *insupportable* des souffrances, notion ouverte et complexe. Généralement causée par une maladie, la souffrance se manifeste par des symptômes et la perte de fonctions. C'est là l'aspect objectivement mesurable. Mais les limites du supportable sont en fin de compte fixées par la personne qui souffre, et donc différentes d'un individu en l'autre. Le caractère insupportable des souffrances dépend en dernier ressort de la personne du patient, de son endurance physique et psychique consécutive à son expérience de la vie et à son histoire, ainsi que de sa façon d'envisager l'avenir. Ce qui peut paraître supportable à l'un sera insupportable pour un autre.

Les explications données dans les signalements pour justifier du caractère insupportable des souffrances mentionnent souvent des symptômes physiques tels que douleur, nausées, suffocation, tous basés sur les déclarations des patients, ainsi que l'épuisement, la dépendance grandissante et la perte croissante de dignité. Comme nous l'avons vu, ces symptômes et ces circonstances, propres à un individu donné, sont par définition vécus différemment d'une personne à l'autre.

Pour le jugement des commissions, il importe avant tout de savoir si le caractère insupportable des souffrances a pu être appréhendé par le médecin traitant et le médecin consultant.

Souffrances insupportables et situations particulières

Comme indiqué dans le paragraphe consacré à la demande volontaire et mûrement réfléchie, le souhait d'euthanasie des patients atteints de démence doit être accueilli avec la plus grande réserve. Nous avons déjà abordé à ce propos l'aspect concernant la capacité à exprimer sa volonté.

Un autre aspect particulier est celui du caractère insupportable des souffrances. Si le patient est conscient de sa maladie et de ses perspectives, il peut véritablement être en proie à une très grande souffrance. En ce sens, « l'angoisse devant les souffrances à venir » correspond à une juste prévision du processus de dégradation de son état. Ici aussi, ce sont les circonstances spécifiques à chaque situation qui déterminent si le médecin peut appréhender le caractère insupportable des souffrances du patient.

Sur ce dernier point, le cas des patients plongés dans le coma pose un autre problème majeur. Les professionnels de la santé considèrent généralement qu'un patient dans un coma profond n'est pas conscient et n'éprouve pas de souffrance, a fortiori de souffrance insupportable. À titre de comparaison : les sédatifs administrés pour combattre des symptômes insupportables ont pour but de provoquer la perte de conscience du patient qui ne ressent alors plus qu'il souffre.

Aussi, dans la plupart des cas se rapportant à des patients en état comateux, les commissions réclament-elles un complément d'information afin de contrôler les faits et circonstances spécifiques. Une commission peut alors fort bien juger que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur, notamment compte tenu des considérations suivantes.

Le médecin peut avoir acquis la conviction qu'un patient plongé dans un coma réactif et manifestant encore des signes extérieurs de douleur souffre véritablement de façon insupportable.

En dépit de la marge de jugement autorisée par la distinction entre le stade de coma réactif et les stades plus profonds, les commissions estiment que la plus grande réserve est de mise en ce qui concerne l'euthanasie d'un patient avec lequel il n'est plus possible de communiquer.

Dans un tel cas, la situation est parfois encore compliquée par l'engagement pris par le médecin envers son patient sans tenir compte de l'éventualité d'un coma. Si la situation change brutalement, par exemple à cause d'un coma spontané qui annihile les souffrances insupportables du patient, le médecin se trouve placé devant un dilemme : la promesse faite au patient, d'une part, et le fait que le critère de souffrances insupportables n'est plus rempli d'autre part. Il se peut aussi que dans une telle situation la famille du patient insiste pour que le médecin exécute sa promesse, exerçant ainsi une pression morale. C'est pourquoi les commissions conseillent aux médecins de s'abstenir de faire aux patients des promesses inconditionnelles et de leur signaler la possibilité d'un glissement dans le coma qui interromprait la procédure d'euthanasie. Dans la pratique, il arrive que le médecin traitant consulte un confrère et que celui-ci estime que les souffrances du patient ne sont pas encore

insupportables, tout en prévoyant qu'elles le deviendront à une certaine échéance en raison de l'évolution de la maladie. Il est alors conseillé de prévoir une deuxième concertation entre le consultant et le médecin qui devra en faire part à la commission. Nous reviendrons sur cet aspect dans le paragraphe consacré à la consultation.

Sédation palliative

Pour finir il faut aborder ici la sédation palliative comme réponse éventuelle aux souffrances insupportables. Elle consiste à diminuer à dessein l'état de conscience d'un patient dans la dernière phase de sa vie afin de supprimer les souffrances réfractaires. Sa mise en œuvre est conditionnée à l'imminence du décès⁸.

La possibilité de la sédation palliative ne signifie pas forcément que l'euthanasie ne soit plus réclamée. Cette sédation ne constitue en effet pas la réponse appropriée pour les patients dont l'espérance de vie est moins réduite : ceux atteints de sclérose en plaques, d'insuffisance cardiaque ou de graves pathologies pulmonaires, qui peuvent subir des souffrances insupportables mais ne sont pas en phase terminale.

Pour ces patients, l'absence de perspective d'amélioration peut, compte tenu de leur durée de vie probable, contribuer au caractère insupportable des souffrances.

Par ailleurs, certains patients, souhaitant rester conscients jusqu'à la fin, refusent catégoriquement la sédation palliative.

Cas n° 5 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 6 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 7 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 8 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 9 (ne figure pas dans le présent résumé)

c. Information du patient

Le médecin a informé le patient sur sa situation et sur ses perspectives.

Les commissions vérifient si et comment le médecin a informé le patient sur sa maladie et sur ses perspectives. Pour qu'un patient puisse formuler une demande d'euthanasie de façon mûrement réfléchie, il est essentiel qu'il soit parfaitement au courant de sa maladie, des diagnostics des médecins, des possibilités de traitement et des pronostics.

Il est de la responsabilité du médecin de veiller à ce que le patient soit pleinement informé et de s'en assurer activement. Ce critère a été correctement appliqué dans tous les cas signalés.

d. Absence d'une autre solution raisonnable

Le médecin, en concertation avec le patient, a acquis la conviction qu'il n'existait aucune autre solution raisonnable dans l'état où ce dernier se trouvait.

Il doit apparaître clairement que les autres solutions ont été épuisées et que l'euthanasie est la seule issue possible. La priorité absolue doit être accordée aux soins et aux traitements ainsi

⁸ Cf. la directive relative à la sédation palliative publiée en décembre 2005 par la Société royale néerlandaise pour l'avancement de la médecine (KNMG).

qu'à la réduction et, si possible, la suppression des souffrances, même lorsqu'aucune thérapie n'apparaît plus possible ou que le patient la refuse. L'administration de soins palliatifs de qualité est donc au cœur des décisions de fin de vie. Pour autant, il n'est pas obligatoire d'essayer toutes les formes de soins palliatifs existantes. Un patient en proie à des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration est libre de refuser un traitement ou des soins palliatifs. Une telle décision doit faire l'objet d'un entretien approfondi entre médecin et patient.

Elle peut être guidée par le fait que certains traitements ont des effets secondaires difficiles à supporter, voire inacceptables pour ce patient, qui l'emportent sur leurs effets bénéfiques.

Un patient peut aussi refuser une forme de soins palliatifs – l'augmentation de la dose de morphine par exemple – par crainte de sombrer dans un état qu'il refuse catégoriquement, tel que la somnolence ou la perte de conscience. Afin de bien informer le patient, le médecin doit considérer avec lui si cette crainte est justifiée, ces effets secondaires étant généralement passagers.

Étant entendu que l'euthanasie est l'aboutissement d'une réflexion commune du patient et du médecin, ce dernier doit indiquer dans le rapport destiné à la commission les motifs pour lesquels le patient n'a pas jugé raisonnables ou acceptables les autres solutions éventuelles.

e. Consultation

Le médecin traitant a consulté au moins un confrère indépendant, qui a examiné le patient et a consigné par écrit son jugement quant au respect des critères de rigueur énoncés aux points a. à d.

Ce critère prévoit qu'un deuxième médecin examine le patient et émette un jugement écrit quant au respect des critères de rigueur. Le jugement de ce médecin consultant doit donc être indépendant.

Si le médecin traitant omet de consulter un médecin indépendant, les commissions jugeront qu'il n'a pas agi conformément aux critères de rigueur.

Le médecin consultant doit être indépendant tant à l'égard du médecin traitant que du patient. Il ne doit pas avoir de lien de parenté ou de collaboration avec le médecin traitant, ni être un associé du même cabinet.

Les commissions sont régulièrement confrontées à différentes formes de collaboration entre médecins généralistes, comme les cabinets médicaux, dans lesquels les praticiens ne sont pas à proprement parler des associés assurant en équipe les soins aux patients, mais partagent néanmoins des équipements communs, tels que les locaux professionnels, le système informatique ou les fichiers des patients. En l'absence d'information préalable, il reste difficile d'indiquer a priori si l'indépendance d'un praticien consultant est ou non mise en cause par une des ces formes de médecine de groupe. C'est pourquoi, en cas de doute, les commissions demanderont toujours un complément d'information si le médecin traitant et son confrère consultant travaillent au sein d'un tel cabinet.

Le même problème peut se poser si deux médecins opèrent très régulièrement comme médecin consultant l'un de l'autre et finissent par former une sorte de duo. Ceci peut créer une situation indésirable et susciter à juste titre des questions sur leur indépendance.

Nous le verrons dans le cas n° 10, où la commission a clairement stipulé au médecin et au consultant concernés qu'ils devaient renoncer à ce type de coopération. Tous deux s'y étant engagés et compte tenu du discernement dont ils ont fait preuve, la commission a conclu que les critères de rigueur avaient été respectés. Les commissions estiment qu'il n'est pas souhaitable qu'un médecin fasse toujours appel au même consultant car cela peut nuire à la longue à l'indépendance du jugement de celui-ci. Il faut éviter tout semblant d'atteinte à cette indépendance.

Il se peut aussi qu'un médecin signaleur et un médecin consultant se connaissent de par leur vie privée ou parce qu'ils font partie du même groupe d'analyse des pratiques professionnelles. Si dans le premier cas un jugement indépendant n'est pas nécessairement exclu, l'apparence de connivence est gênante. Le second cas, celui d'une activité somme toute professionnelle, ne crée pas forcément cette ambiguïté : tout dépendra des conditions dans le groupe d'intervision. Quoi qu'il en soit, il importe que les médecins (signaleur et consultant) soient conscients des complications qui peuvent résulter de cette situation et expliquent aux commissions leur point de vue à ce sujet.

S'agissant du patient, le médecin consultant ne doit pas avoir de liens de parenté ou d'amitié avec lui, ni faire partie de l'équipe soignante ou en avoir fait partie, ni le connaître pour avoir un jour remplacé son médecin traitant. Dans le cas n° 11, l'indépendance du consultant, parent du mari de la patiente, était sujette à caution. La commission a conclu que ce médecin ne pouvait pas être considéré comme un consultant indépendant.

L'exigence d'indépendance est inscrite non seulement dans alinéa 1^e de l'article 2 de la loi WTL, mais également dans les travaux préparatoires à cette loi. Il y est mentionné à divers endroits qu'un médecin qui envisage de souscrire à la demande d'euthanasie d'un patient est tenu de consulter un collègue indépendant.

Lors des débats sur le projet de loi à la Chambre des représentants (année législative 1999-2000, 26 691, n° 6 p. 16), l'indépendance du médecin consultant a été considérée comme la garantie que la demande d'interruption de la vie ferait l'objet d'un examen aussi rigoureux et exhaustif que possible. Au cours des mêmes débats (*idem*, p. 60), il a été précisé que cette indépendance à l'égard du médecin demandeur (et du patient) est aussi requise lorsque la consultation se déroule dans le cadre hospitalier.

Dans le document précisant son point de vue concernant l'euthanasie, le bureau de la fédération de la KNMG a clairement indiqué que l'indépendance du médecin consultant doit être assurée.

Selon ce document, cela implique qu'un collègue du même cabinet médical, un associé, un interne, un membre de la famille ou un médecin ayant une quelconque relation de dépendance avec le médecin demandeur ne peut en principe pas intervenir formellement comme consultant. Il est également précisé que toute apparence de dépendance doit être évitée.

Dans le cas 12, la consultation ne répond pas non plus au critère d'indépendance, le médecin consultant ayant déjà eu affaire à la patiente en tant que médecin de garde. La commission a jugé que le médecin n'a pas respecté les critères de rigueur. Elle a tenu compte du fait que ce dernier et le consultant lui ont déclaré avoir été préalablement conscients de cette non indépendance à l'égard du patient. Ceci ne les a cependant pas empêchés de laisser le médecin de garde jouer le rôle de consultant. Ils ont en outre indiqué qu'ils n'agiraient pas autrement si la même situation se représentait.

Le rapport écrit du médecin consultant⁹ est un élément essentiel pour l'examen du signalement. Une description détaillée de l'état du patient au moment de la visite du médecin, et de la façon dont il s'exprime sur sa situation et formule ses souhaits, aide la commission à former son jugement.

⁹ Une liste de contrôle qui peut être très utile au médecin consultant pour la rédaction de son rapport se trouve sur le site www.toetsingscommissieeuthanasie.nl.

Le consultant évalue le respect des critères de rigueur prévus aux paragraphes a à d de l'article 2 de la loi WTL. Il est également souhaitable qu'il explicite sa relation avec le médecin et avec le patient.

Le médecin consultant est responsable de son propre rapport, mais c'est au médecin signaleur que revient la responsabilité finale quant au respect des critères de rigueur et à la mise en œuvre de l'euthanasie. En cas de divergence d'opinions le médecin signaleur tiendra largement compte du jugement de son confrère consultant, mais c'est à lui qu'il incombe de trancher. Car ce sont les actes des médecins signaleurs qui sont jugés par les commissions.

Il arrive parfois que le médecin consultant constate, lors de sa visite au patient, qu'un des critères n'est pas ou n'a pas encore été rempli. Les rapports n'exprimant pas toujours clairement quelle suite a été donnée à un tel constat, les commissions demandent alors un complément d'information au médecin signaleur. Si, intervenant à un stade précoce, le consultant constate que les souffrances du patient ne sont pas encore insupportables ou que celui-ci n'a pas encore fait de demande concrète, une deuxième consultation sera en général nécessaire. Elle ne sera en principe pas indispensable si le consultant a indiqué que les souffrances deviendraient probablement insupportables à très court terme en précisant leur nature. Il est cependant conseillé dans ce cas de prévoir une concertation téléphonique entre médecin et consultant. Si l'état du patient évolue moins vite ou de façon moins prévisible, le médecin consultant devra s'entretenir une deuxième fois avec le patient.

Il est important que le médecin signaleur informe d'emblée la commission qu'il a eu une deuxième concertation avec le consultant, ou que ce dernier a examiné une seconde fois le patient.

Le programme de soutien et de consultation pour l'euthanasie (SCEN) forme les médecins à leur rôle de consultant en cas d'euthanasie. Dans la plupart des cas, le consultant indépendant est un médecin du SCEN. Les médecins du SCEN ont également un rôle de soutien, notamment de conseil.

Cas n° 10 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 11 (consultation)

Le consultant, parent du mari de la patiente, n'était pas indépendant à l'égard de celle-ci. La commission a considéré que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

La patiente, une femme âgée d'entre 50 et 60 ans, atteinte d'une tumeur carcinoïde diagnostiquée durant l'été 2006, avait subi des interventions chirurgicales. Elle était incurable. Ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Un spécialiste, appelé comme consultant, visita la patiente à deux reprises (la veille et le jour même de son décès), après avoir été informé de son cas par le médecin. Selon le rapport du consultant, la patiente avait indiqué, dès l'époque du diagnostic, vouloir une euthanasie si toute guérison s'avérait impossible. Avant et après une seconde opération, elle avait confirmé son souhait en toute conscience.

La lecture du rapport ayant soulevé un certain nombre de questions, la commission demanda au médecin de fournir des explications orales. Il semblait en effet que la procédure se soit déroulée de façon précipitée ; de plus le rôle du consultant n'était pas très clair. Le médecin fournit les explications suivantes.

La maladie s'était déclarée en 2006 par des maux de ventre. La patiente et le médecin se connaissant depuis très longtemps, celui-ci devint son spécialiste traitant. Après le

diagnostic, la patiente subit une intervention chirurgicale. Elle indiqua qu'elle voulait se rétablir, mais que, si cela n'était pas possible elle souhaitait une euthanasie. Elle ne voulait pas « boire le calice jusqu'à la lie ». Le médecin lui promit qu'il ne l'abandonnerait pas. Fin 2006, ses troubles s'aggravèrent et la patiente fut hospitalisée. Une nouvelle opération fut décidée. La patiente indiqua expressément qu'elle ne voulait pas se réveiller si son cas s'avérait inopérable. Au cours de l'intervention, le pronostic apparut très défavorable. La patiente se réveilla néanmoins. À l'arrivée du médecin, elle était entourée de sa famille. Un consultant était également présent. Il s'agissait d'un cousin du mari de la patiente et il n'était donc pas indépendant. Selon le médecin, il n'était pas possible de joindre un confrère du SCEN ce jour-là.

La patiente indiqua très clairement ne pas vouloir cette situation et formula une demande d'euthanasie mûrement réfléchie. Le consultant était d'avis que ces souffrances étaient contraires au vœu de la patiente. Si son rapport ne fut rédigé que le lendemain de l'euthanasie, il exprima néanmoins oralement son opinion devant le médecin.

En concertation avec l'interne de l'hôpital, il fut décidé de transporter la patiente chez elle, où, en présence des proches, le médecin pratiqua l'euthanasie.

Si la procédure avait été rapide, elle était cependant totalement conforme au souhait de la patiente. On lui avait toujours promis qu'elle n'aurait pas à endurer des souffrances insupportables. Tout au long de sa maladie, la patiente avait nettement exprimé quelles étaient pour elle les limites de l'acceptable. Le médecin avait pris la décision de pratiquer l'euthanasie de façon mûrement réfléchie, même s'il était conscient que tout ne s'était pas exactement déroulé selon les prescriptions.

Compte tenu des faits et circonstances ci-dessus ainsi que des explications complémentaires du médecin, la commission a jugé que ce dernier avait pu acquérir la conviction que la demande de la patiente était volontaire et mûrement réfléchie.

Concernant le caractère insupportable et dépourvu de perspective d'amélioration des souffrances, la commission a considéré les éléments suivants.

Avant l'opération, la patiente avait clairement et à plusieurs reprises insisté sur le fait qu'elle ne voulait pas reprendre conscience s'il s'avérait en cours d'intervention que sa maladie était inopérable. Le médecin avait connaissance de cette volonté expresse. Le personnel chargé de l'opération n'a pas réalisé ce vœu, alors que la patiente et sa famille pensaient que ce serait le cas. La commission a dit comprendre que les personnes impliquées dans l'intervention chirurgicale n'aient pas pu souscrire à cette demande.

Mieux aurait valu qu'elles le disent clairement à la patiente, afin de ne pas susciter chez elle et sa famille une attente fallacieuse.

La commission a jugé que le médecin avait pu acquérir la conviction que la patiente se trouvait après l'opération dans une situation de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration.

Concernant l'intervention du consultant, la commission a considéré les éléments suivants.

Le médecin consultant était un parent du mari de la patiente.

Vu son état, celle-ci devait être transportée à son domicile pour que l'euthanasie puisse y être immédiatement pratiquée. Prendre contact avec un consultant indépendant aurait, ce jour-là, demandé un certain temps.

Compte tenu de ces circonstances, le médecin et le consultant estimèrent que la meilleure solution était que ce dernier rédige un bref rapport. Il y confirmerait que les souffrances de la patiente étaient insupportables et sans perspective d'amélioration, et qu'elle avait exprimé une demande expresse d'euthanasie.

Selon la commission, même s'il y avait en soi de bonnes raisons de procéder ainsi, il n'en demeure pas moins que le consultant, un cousin du mari de la patiente, ne peut pas être considéré comme un intervenant indépendant.

La commission en a nécessairement conclu que l'exigence d'indépendance du consultant n'avait ici pas été remplie, et que les critères de rigueur n'avaient donc pas été respectés.

La commission a précisé que les explications détaillées du médecin l'avaient convaincue que son confrère consultant et lui-même avaient agi dans les meilleures intentions, compte tenu des circonstances et des engagements pris dès le début envers la patiente.

Même si elle est portée à observer une certaine indulgence, la Commission a cependant estimé qu'il aurait fallu rechercher un consultant indépendant au lieu d'un praticien apparenté à la patiente et qui lui rendait visite à ce moment-là – à plus forte raison dans une situation si délicate. La commission a considéré que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur et a transmis le dossier au Collège des procureurs généraux et à l'Inspection de la santé. Le Collège a classé l'affaire. L'Inspection de la santé a convoqué le médecin et le consultant pour un entretien et a clos le dossier.

Cas n° 12 (consultation)

Le médecin consultant avait déjà eu affaire au patient en tant que médecin de garde. Son indépendance n'était donc pas garantie. La commission a conclu dans ce cas que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Chez un homme âgé d'entre 50 et 60 ans, un mélanome métastatique avait été constaté courant 2006. Ses souffrances étaient insupportables et sans perspective d'amélioration. Début 2007, le patient formula pour la première fois une demande concrète d'euthanasie. Le consultant avait déjà vu le patient une fois avant l'euthanasie, lorsqu'il était de garde. Il le visita à nouveau le jour du décès, cette fois en tant que consultant. Il comprenait la demande du patient.

La commission demanda au médecin d'expliquer par écrit pourquoi il avait appelé ce confrère comme consultant, alors que celui-ci avait déjà vu le patient en tant que remplaçant, et pourquoi il n'avait pas contacté un médecin du SCEN.

Le médecin répondit qu'il ne voyait pas en quoi le fait que le consultant avait examiné le patient lors d'un remplacement pouvait nuire à l'indépendance de son jugement. Il indiqua qu'il n'avait pas contacté de médecin du SCEN à cause d'une expérience antérieure déplaisante : il avait alors eu l'impression d'être dépossédé de son rôle par le consultant du SCEN. Le médecin estimait qu'un consultant devait rester en retrait et veiller à ne pas perturber la relation entre le patient et son médecin traitant.

La commission demanda au consultant d'éclairer par écrit les raisons lui ayant permis de conclure au respect des critères de rigueur. En vain, malgré des requêtes répétées.

La commission invita le médecin et le consultant à venir s'expliquer ensemble devant elle. La veille de la réunion, le consultant envoya par télécopie des explications supplémentaires venant compléter le rapport très succinct qu'il avait rédigé. Néanmoins, la commission ne parvint pas à comprendre pourquoi le médecin avait contacté un consultant qui connaissait le patient pour l'avoir examiné au cours d'un remplacement.

Le consultant déclara durant la réunion qu'il estimait qu'une lettre dans laquelle il concluait que les critères de rigueur avaient été remplis devait suffire. Selon lui, il n'était pas nécessaire d'argumenter davantage. S'il affirmait que les critères de rigueur avaient été respectés, « il en était ainsi ». Il lui semblait notamment superflu d'utiliser la liste de contrôle élaborée par le SCEN. Ce n'est que devant l'insistance de la commission qu'il avait fini par céder et fournir un complément d'information.

Le médecin déclara durant la réunion qu'il n'était pas le médecin de famille habituel du patient, mais qu'il le remplaçait pendant ses vacances. Cependant ayant assuré plusieurs

remplacements, il connaissait déjà le patient. D'autre part celui-ci avait indiqué qu'en l'absence de son propre médecin, il voulait être suivi par ce remplaçant. Le médecin connaissait le patient depuis un an.

Le consultant avait visité le patient en tant que remplaçant du médecin (lui-même remplaçant du généraliste attitré du patient) parce que son état se dégradait. Il avait alors constaté qu'il n'y avait plus de possibilité de soins palliatifs. Le patient lui avait fait à lui aussi une demande d'euthanasie. N'étant que remplaçant, il lui avait répondu de s'adresser au médecin.

Lorsque celui-ci entama ensuite le processus d'euthanasie, il contacta ce remplaçant afin qu'il intervienne en tant que consultant. C'était plus simple, puisqu'il connaissait déjà le patient et sa situation. Le consultant (qui avait donc visité le patient en tant que remplaçant) confirma ce point de vue et déclara en outre que dans une situation semblable il agirait à nouveau de même. Il avait pu en effet constater que l'état du patient s'était aggravé en quelques jours, ce que n'aurait pas pu voir un autre consultant.

À la question de savoir s'il n'avait pas envisagé d'attendre le retour du généraliste attitré, le médecin indiqua qu'il n'avait pas pu s'y résoudre, vu l'état du patient. Attendre n'était pas possible. En outre, le patient avait déjà formulé une demande d'euthanasie devant son propre médecin.

Le consultant déclara savoir qu'il n'aurait pas dû intervenir en tant que tel alors qu'il connaissait déjà le patient en tant que remplaçant et que c'est donc en toute connaissance de cause qu'il avait choisi de le faire.

En ce qui concerne l'intervention du consultant, la commission a considéré les éléments suivants.

Le médecin avait délibérément choisi comme consultant un collègue connaissant déjà le patient. Ce confrère savait lui aussi qu'il n'aurait pas dû intervenir comme consultant indépendant, ayant examiné le patient en tant que remplaçant quelques jours auparavant.

Le médecin ne voulait pas contacter un consultant du SCEN à cause d'une expérience antérieure déplaisante. Il n'avait pas envisagé non plus d'autre possibilité de consultation indépendante. Bien que tous deux au courant des critères de rigueur prévus par la loi, le médecin comme le consultant avaient délibérément agi comme indiqué plus haut.

Ils déclarèrent en outre durant leur entretien avec la commission qu'ils assumaient pleinement leur conduite et qu'ils agiraient à nouveau de même dans une situation semblable.

La commission a jugé qu'une consultation indépendante était d'autant plus nécessaire dans le cas examiné que le médecin intervenait déjà lui-même en tant que remplaçant du généraliste attitré du patient.

Elle s'est également déclarée préoccupée par l'attitude des deux praticiens, affirmant qu'ils agiraient à nouveau de même lors d'une prochaine euthanasie.

Le consultant ne répondant pas à l'exigence d'indépendance, la commission a jugé que son intervention n'était pas conforme aux critères de rigueur et a transmis le dossier au Collège des procureurs généraux et à l'Inspection de la santé. Le Collège a indiqué ne pas voir de motifs de poursuites.

f. Rigueur médicale

Le médecin a pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise.

Les médecins qui pratiquent l'interruption de la vie sur demande ou l'aide au suicide utilisent en principe les méthodes, moyens et dosages indiqués dans l'avis de la Société royale

néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie (KNMP)¹⁰. Celui-ci préconise d'administrer une substance provoquant le coma, suivie d'un produit supprimant l'activité musculaire. La KNMP conseille l'utilisation de substances dites prioritaires, qui sont les plus utilisées et dont les effets sont le mieux connus. D'autres substances peuvent être choisies en seconde instance, à titre de solution de secours, tandis que d'autres substances encore sont déconseillées pour provoquer un coma. Les produits sont donc classés selon qu'ils sont à choisir prioritairement ou en seconde instance ou qu'ils sont à éviter. La commission peut demander à un médecin n'ayant pas utilisé les substances prioritaires d'expliquer son choix quant à la méthode, aux produits et à la posologie qu'il a utilisés. Opter pour des substances non prioritaires n'est pas forcément une erreur, mais l'action de ces produits est actuellement moins bien connue ou moins appropriée.

Les commissions constatent que, contrairement à ce qui est conseillé, le midazolam ou des combinaisons d'opiacés sont de plus en plus souvent utilisés dans la phase d'induction du coma. Elles n'y sont guère favorables et préfèrent que soient administrés des produits ayant un effet avéré, ce qui ne semble pas être toujours le cas des benzodiazépines. L'utilisation de substances non conseillées peut avoir des conséquences extrêmement pénibles pour le patient comme pour la famille présente, ce qui peut être évité en choisissant les euthanasiantes recommandés.

Les commissions constatent que le Dormicum est parfois administré comme prémédication, le coma étant ensuite provoqué à l'aide des substances recommandées. Cette utilisation du Dormicum ne pose pas problème. Il est recommandé au médecin d'avoir un entretien préalable avec le patient et la famille, afin d'expliquer l'effet des produits qui seront employés. Il importe que les souhaits du patient soient respectés, sans perdre pour autant de vue les recommandations de la KNMP.

Le cas n° 13 fait état d'une situation exceptionnelle : le médecin ayant administré du thiopental afin d'induire un coma, la respiration du patient devint immédiatement irrégulière, avant de s'arrêter au bout de 5 minutes. Le médecin n'administra pas de myorelaxant. Considérant le fait que le thiopental peut induire un coma, accompagné de suppression des réflexes et si profond qu'il peut entraîner la mort, ainsi que le fait que la respiration du patient était immédiatement devenue irrégulière pour cesser au bout de 5 minutes, la commission a jugé raisonnable la décision du médecin d'attendre l'effet du produit et de ne pas administrer directement un myorelaxant.

Dans le cas de l'interruption de la vie sur demande, c'est le médecin qui pratique l'acte en administrant au patient le produit euthasiant, généralement par voie intraveineuse. Dans le cas de l'aide au suicide, c'est le patient qui ingère lui-même le produit, une solution buvable contenant un barbiturique¹¹. Il est essentiel que le médecin reste auprès du patient jusqu'à son décès, car celui-ci peut être pris de vomissements et rejeter le produit. Le médecin peut alors intervenir et pratiquer l'euthanasie. De plus, laisser ce type de produits sans surveillance peut mettre en danger la vie d'autres personnes.

Seuls des motifs sérieux peuvent exceptionnellement justifier de convenir à l'avance de dévier de ces règles. Le médecin doit toujours être disponible pour intervenir rapidement au cas où les produits n'agiraient pas, ou insuffisamment.

¹⁰ Standaard Euthanatica : Toepassing en bereiding (2007) (Norme pour les euthasiantes : utilisation et préparation, 2007).

¹¹ Généralement une solution de 100 millilitres contenant 9 grammes de pentobarbital ou de secobarbital sodiques.

C'est le médecin qui doit pratiquer l'interruption de la vie. Dans le cas n° 14, un généraliste en formation a pratiqué l'euthanasie, ce qui a suscité des questions de la part de la commission. Celle-ci a pris en considération le fait qu'il avait bénéficié d'un encadrement de la part d'un confrère du même cabinet et en particulier que ce dernier était également présent lors de l'euthanasie. En conséquence, la commission a jugé que le médecin avait agi conformément aux critères de rigueur.

Il peut arriver qu'une confusion existe chez les médecins quant à leur rôle précis dans le cadre d'une procédure d'euthanasie.

Ainsi, si l'euthanasie est signalée par un médecin autre que celui qui l'a pratiquée, ce dernier devra tout de même signer le document de déclaration et sera considéré par la commission comme le signaleur¹².

Cas n° 13 (ne figure pas dans le présent résumé)

Cas n° 14 (ne figure pas dans le présent résumé)

¹² Cf. article 3, paragraphe 1, des directives du 21 novembre 2006 relatives aux méthodes de travail des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

Chapitre III

TRAVAUX DES COMMISSIONS

CADRE LÉGAL

Aux termes de la loi néerlandaise, l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide sont punissables (Code pénal, articles 293 et 294). Il en est autrement si ces actes ont été effectués par un médecin qui a respecté les critères de rigueur fixés par la loi et signalé le cas au médecin légiste de la commune. Si ces deux conditions sont remplies, l'acte accompli par le médecin n'est pas considéré comme punissable. Cette exception est incluse dans les articles cités ci-dessus comme cause légale d'exemption de peine.

Les critères de rigueur sont inscrits dans la loi relative au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide, dite loi WTL, tandis que l'obligation de signalement découle de la loi sur les funérailles et sépultures.

La loi WTL prévoit que les commissions régionales de contrôle sont chargées d'examiner les signalements d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide. Leur tâche consiste à juger si le médecin a respecté les critères de rigueur légaux. Dans le cas d'interruption de la vie sur demande, le médecin administre un euthanasiant au patient ; dans le cas de l'aide au suicide, il la fournit au patient qui l'absorbe lui-même.

Rôle des commissions

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie ou une aide au suicide signale le cas au médecin légiste de la commune en joignant un rapport argumenté quant au respect des critères de rigueur¹³. Le médecin légiste examine le corps et procède à la vérification des moyens utilisés. Il vérifie si le rapport du médecin est complet et joint au dossier la déclaration du médecin consultant ainsi que, éventuellement, le testament de vie du défunt.

Enfin, il signale le cas à la commission compétente et lui fait parvenir toutes les pièces requises et autres documents pertinents (journal du patient, lettres des spécialistes, etc.) éventuellement transmis par le médecin. La commission envoie un accusé de réception au médecin légiste ainsi qu'au médecin signaleur.

Les commissions sont chargées de juger si le médecin a respecté les critères de rigueur. Si un signalement soulève des questions, la commission concernée prend contact avec le médecin signaleur et lui demande un complément d'information, le plus souvent par écrit¹⁴, mais parfois aussi par téléphone. Si l'information fournie n'est toujours pas suffisante, il peut lui être demandé de se présenter devant la commission pour donner des précisions. Il lui est alors possible de donner des explications détaillées sur le déroulement du cas signalé.

La commission communique son jugement au médecin dans un délai de six semaines à compter du signalement. Ce délai peut être prolongé une seule fois, par exemple si la commission a besoin de renseignements complémentaires.

Dans la presque totalité des cas, les commissions, de composition pluridisciplinaire, estiment que le médecin a respecté les critères de rigueur légaux. Seul le médecin signaleur est alors informé.

¹³ Pour rédiger ce rapport, il peut s'appuyer sur le modèle disponible sur www.toetsingscommissies euthanasie.nl qu'il peut remplir ou utiliser comme fil conducteur pour la rédaction de son propre texte.

¹⁴ Soit dans 6 % des signalements en 2005, selon le rapport d'évaluation de la loi WTL.

En 2007, la commission a jugé dans trois cas que le médecin n'avait pas agi dans le respect de ces critères. Outre au médecin signaleur, la commission communique alors son jugement à l'Inspection de la santé et au Collège des procureurs généraux qui examine s'il y a lieu d'engager des poursuites. L'Inspection de la santé décide quant à elle, compte tenu de sa propre mission et de ses propres responsabilités, de la nécessité de prendre des mesures (saisir le conseil de discipline, par exemple) ou d'avoir un entretien avec le médecin. Les commissions organisent une concertation annuelle avec le Collège des procureurs généraux et l'Inspection de la santé.

Les commissions régionales de contrôle sont au nombre de cinq. C'est le lieu du décès qui détermine quelle commission est compétente pour traiter le signalement. Chaque commission comprend trois membres – un juriste (le président), un médecin et un spécialiste des questions d'éthique – ayant chacun un suppléant.

Le secrétaire de la commission - un juriste - a voix consultative lors des délibérations.

L'ensemble des secrétaires et de leurs assistants forment le secrétariat des commissions, qui, du point de vue organisationnel, relève d'un organe d'exécution du ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport, la cellule centrale d'information sur les professions de santé (CIBG) de La Haye. Les secrétariats sont basés à Groningue, à Arnhem et à La Haye, où les commissions se réunissent tous les mois. Il importe de souligner que les commissions jouent un rôle d'experts.

Elles participent à la formation des médecins consultants dans le cadre du programme SCEN. Disposant de la totalité des rapports des consultants sollicités par les médecins signaleurs, les commissions sont par là-même les seules à avoir une vision globale de la qualité de ces documents. Elles ont constaté que si cette dernière a tendance à s'améliorer, la vigilance reste néanmoins de mise, compte tenu du niveau médiocre d'un nombre encore trop important de rapports. Chaque année, les commissions font part de leurs conclusions au SCEN en termes généraux.

Elles assurent par ailleurs des présentations dans les centres municipaux de santé, devant les associations de médecins généralistes, les hôpitaux et les délégations étrangères, en s'appuyant sur des cas concrets pour expliquer la procédure et les critères de rigueur.

Annexe I

Total des signalements

Période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2007

Signalements

Les commissions ont enregistré 2120 signalements.

Euthanasie et aide au suicide

Dans 1923 cas, il s'agissait d'euthanasie, dans 167 cas, d'aide au suicide et dans 30 cas, d'une combinaison des deux.

Médecins signaleurs

Dans 1886 cas, le médecin signaleur était un médecin généraliste, dans 157 cas, un spécialiste hospitalier, dans 76 cas, un médecin d'établissement de long séjour et dans 1 cas un spécialiste en formation.

Affections

Les pathologies se répartissaient comme suit :

Cancer	1768
Pathologies cardiovasculaires	40
Pathologies du système nerveux	105
Autres affections	128
Polypathologies	79

Lieu où a été pratiquée l'interruption de la vie

Dans 1686 cas, l'interruption de la vie a été pratiquée au domicile du patient, dans 147 cas à l'hôpital, dans 82 cas dans un établissement de long séjour, dans 89 cas dans une maison de retraite médicalisée et dans 116 cas dans un autre lieu (hospice ou domicile d'un membre de la famille).

Compétence de la commission et décision finale

Dans tous les cas, les commissions se sont estimées compétentes. Dans trois cas, elles ont jugé que le médecin n'avait pas agi conformément aux critères de rigueur.

Délai d'examen

Un délai moyen de 28 jours s'est écoulé entre la réception du signalement et l'envoi de la décision.

Annexe 3 :

- 3.1 Articles 1 à 20 du Code civil du Québec



Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64

Cette loi remplace L.Q. 1980, c. 39, C.c.B.-C.

Version courante : en vigueur depuis le 1 janv. 2009

Lien vers la dernière version : <http://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/lq-1991-c-64/derniere/>

Lien stable vers cette version : <http://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/lq-1991-c-64/45594/>

Mise-à-jour : Dernière mise à jour effectuée depuis le site des Publications du Québec le 2010-02-08

© Éditeur officiel du Québec
Ce document a valeur officielle.

À jour au 1er février 2010

CODE CIVIL DU QUÉBEC DISPOSITION PRÉLIMINAIRE

Le Code civil du Québec régit, en harmonie avec la Charte des droits et libertés de la personne et les principes généraux du droit, les personnes, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens.

Le code est constitué d'un ensemble de règles qui, en toutes matières auxquelles se rapportent la lettre, l'esprit ou l'objet de ses dispositions, établit, en termes exprès ou de façon implicite, le droit commun. En ces matières, il constitue le fondement des autres lois qui peuvent elles-mêmes ajouter au code ou y déroger.

LIVRE PREMIER DES PERSONNES

TITRE PREMIER DE LA JOUISSANCE ET DE L'EXERCICE DES DROITS CIVILS

1. Tout être humain possède la personnalité juridique; il a la pleine jouissance des droits civils.

1991, c. 64, a. 1.

2. Toute personne est titulaire d'un patrimoine.

Celui-ci peut faire l'objet d'une division ou d'une affectation, mais dans la seule mesure prévue par la loi.

1991, c. 64, a. 2.

3. Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée.

Ces droits sont incessibles.

1991, c. 64, a. 3.

4. Toute personne est apte à exercer pleinement ses droits civils.

Dans certains cas, la loi prévoit un régime de représentation ou d'assistance.

1991, c. 64, a. 4.

Annexe 3.1 (2 de 3)

5. Toute personne exerce ses droits civils sous le nom qui lui est attribué et qui est énoncé dans son acte de naissance.

1991, c. 64, a. 5.

6. Toute personne est tenue d'exercer ses droits civils selon les exigences de la bonne foi.

1991, c. 64, a. 6.

7. Aucun droit ne peut être exercé en vue de nuire à autrui ou d'une manière excessive et déraisonnable, allant ainsi à l'encontre des exigences de la bonne foi.

1991, c. 64, a. 7.

8. On ne peut renoncer à l'exercice des droits civils que dans la mesure où le permet l'ordre public.

1991, c. 64, a. 8.

9. Dans l'exercice des droits civils, il peut être dérogé aux règles du présent code qui sont supplétives de volonté; il ne peut, cependant, être dérogé à celles qui intéressent l'ordre public.

1991, c. 64, a. 9.

TITRE DEUXIÈME

DE CERTAINS DROITS DE LA PERSONNALITÉ

CHAPITRE PREMIER

DE L'INTÉGRITÉ DE LA PERSONNE

10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

1991, c. 64, a. 10.

SECTION I

DES SOINS

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

1991, c. 64, a. 11.

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

1991, c. 64, a. 12.

13. En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Annexe 3.1 (3de)

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

1991, c. 64, a. 13.

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

1991, c. 64, a. 14.

15. Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1.

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur incapable de donner son consentement; elle l'est également si le majeur incapable de consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit.

1991, c. 64, a. 16.

17. Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents.

1991, c. 64, a. 17.

18. Lorsque la personne est âgée de moins de 14 ans ou qu'elle est incapable de consentir, le consentement aux soins qui ne sont pas requis par son état de santé est donné par le titulaire de l'autorité parentale, le mandataire, le tuteur ou le curateur; l'autorisation du tribunal est en outre nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents.

1991, c. 64, a. 18.

19. Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Un mineur ou un majeur incapable ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal.

1991, c. 64, a. 19.

20. Une personne majeure, apte à consentir, peut se soumettre à une expérimentation pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

1991, c. 64, a. 20.

Annexes 4 :

- **4.1 La sédation pour détresse en phase terminale, définition et recommandations de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs**
- **4.2 Définitions comparées de l'euthanasie volontaire active et de la sédation pour détresse en phase terminale**

La sédation pour détresse en phase terminale

Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs

Groupe de travail "Sédation en fin de vie" :

Coordonné par V. Blanchet¹.

Participants : R. Aubry², J-C. Fondras³, M-T. Gatt⁴, J-M. Lassaunière⁵, T. Marmet⁶, M. Nectoux⁷, P. Papin⁸,
S. Pourchet⁹, P. Thominet¹⁰, N. Sylvestre¹¹, M-L Viallard¹²

avec la collaboration de : O. Léonard¹³, P. Lepault¹⁴, M. Ruzniewski¹⁵, M-S Richard¹⁶.

Version courte modifiée (2004)

En novembre 1999, un groupe de travail s'est constitué sur l'initiative du docteur V. Blanchet sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (S.F.A.P), pour réfléchir à la pratique de la sédation en fin de vie. Ce groupe est constitué d'infirmières, de médecins et de psychologues travaillant en unités ou en équipes mobiles de soins palliatifs.

Les participants de ce groupe ont constaté une banalisation de la sédation tant dans les pratiques en institutions qu'à domicile.

Le terme de sédation vient du latin « sedare : apaiser, calmer ». Il recouvre cependant des réalités bien différentes car il est employé aussi bien pour désigner un traitement antalgique que l'induction d'un sommeil. Ce terme est aussi utilisé pour masquer une euthanasie pratiquée à l'insu du patient qualifiée d'euthanasie clandestine par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis rendu en mars 2000. La fréquence de la pratique de la sédation, ses modalités, le service médical rendu et l'impact sur la morbidité et la mortalité sont insuffisamment évalués.

Enfin, il faut ajouter que les différences de conception autour de ce terme entre les pays anglo-saxons et les pays latins participent à cette confusion.

Une clarification semblait donc nécessaire.

Le groupe de travail a décidé, dans un premier temps, d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques. Il a défini le champ de son travail selon cinq questions :

- 1. Comment définir la sédation dans la pratique des soins palliatifs ?
 - 2. Quels sont les indications de la sédation en phase terminale ?
 - 3. Quels médicaments utiliser pour la sédation en phase terminale ?
 - 4. Quelles sont les modalités pratiques de la sédation en phase terminale ?
 - 5. Quelles sont les questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale ?
- (non traité dans cette version courte)

La méthode de travail a consisté en une analyse de la littérature internationale, une enquête « un jour donné » sur l'état de vigilance des patients hospitalisés en unités de soins palliatifs en France, et la rédaction de recommandations.

Seules sont présentées ici les recommandations du groupe. La version longue de ce travail fait l'objet d'une autre présentation disponible à la S.F.A.P¹.

¹ S.F.A.P : // <http://www.sfap.org>

Comment le groupe de travail définit-il la sédation dans la pratique des soins palliatifs ?

Parmi toutes les notions trouvées dans la littérature, le groupe de travail a fait le choix de se limiter et de ne parler que de la sédation en phase terminale².

1. Ce que ce n'est pas :

Parmi les différents champs d'application possibles de la sédation, nous ne retenons pas le terme de sédation pour :

- l'anxiolyse,
- l'analgesie,
- l'utilisation comme somnifère.

L'analgesie, comme l'anxiolyse, peuvent et doivent être obtenues par une prise en charge thérapeutique spécifique et adaptée après une évaluation de l'ensemble des phénomènes douloureux ou anxiogènes dont souffre le patient. L'insomnie est traitée par un somnifère adapté.

Pour ne pas engendrer de confusion entre des notions différentes, ni induire des risques de mauvaises interprétations du texte, le groupe n'a pas retenu ni utilisé, de façon intentionnelle les termes suivants (qui sont présentés par ordre alphabétique) :

- contention pharmacologique,
- déconnexion,
- endormissement,
- lyse,
- narcose,
- sommeil artificiel,
- sommeil induit,

Nous ne retenons pas davantage le terme de sédation pour désigner une pratique alternative à l'euthanasie.

2. Ce que c'est :

Le groupe de travail a limité sa définition à la **sédation en phase terminale pour détresse**:

La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

Dans la pratique des soins palliatifs, les visées de la sédation peuvent être :

- Une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple.
- Une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en :
 - . Coma provoqué transitoire, (sédation intermittente)
 - . Coma provoqué non transitoire (sédation prolongée).

² On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie pulmonaire ...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale :

- La phase pré-agonique est provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui, sans réanimation, évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Cette phase peut être parfois réversible et relève des stratégies thérapeutiques palliatives correspondantes.
- La phase agonique est le moment même du "mourir" marqué par l'apparition des premiers signes de décérébration (dont la disparition du réflexe corneen) et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort

DEFINITIONS COMPARÉES DE L'EUTHANASIE VOLONTAIRE ACTIVE

ET

DE LA SÉDATION POUR DÉTRESSE EN PHASE TERMINALE

L'euthanasie :

« un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances » ; elle est volontaire lorsqu'elle résulte d'une décision libre et éclairée de la personne qui la demande.

(comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995)

La sédation pour détresse en phase terminale

«la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. »

Les protocoles pour sédation en phase terminale visent : une somnolence ou une perte de conscience provoquée en vue d'induire un coma transitoire (sédation intermittente) ou un coma non transitoire (sédation prolongée)

***Société française d'accompagnement et
de soins palliatifs, groupe de travail
« Sédation en fin de vie » 2004
(www.afap.org)***

Annexes 5 :

- 5.1 Loi belge sur les soins palliatifs (14 juin 2002)
- 5.2 Loi belge relative à l'euthanasie (28 mai 2002)
- 5.3 Art. L-1111-11 relatif aux directives anticipées contenu dans la proposition de loi relative au droit de finir sa vie dans la dignité, 7 octobre 2009 (no. 1960 rectifié), Assemblée nationale, France.

Annexe 5.1 (1 de 3)

JUSTEL - Législation consolidée			
<u>Fin</u>	<u>Premier mot</u>	<u>Dernier mot</u>	<u>Préambule</u>
	<u>Travaux parlementaires</u>	<u>Table des matières</u>	
	<u>Fin</u>		<u>Version néerlandaise</u>
belgiquelex . be - Banque Carrefour de la législation			
<u>Conseil d'Etat</u>			

Titre
14 JUIN 2002. - Loi relative aux soins palliatifs.
Source : AFFAIRES SOCIALES.SANTE PUBLIQUE ET ENVIRONNEMENT
Publication : 26-10-2002 numéro : 2002022868 page : 49160 <u>IMAGE</u>
Dossier numéro : 2002-06-14/46
Entrée en vigueur : 05-11-2002

Table des matières	Texte	Début
<u>CHAPITRE I. - Disposition générale.</u> <u>Art. 1</u> <u>CHAPITRE II. - Du droit aux soins palliatifs.</u> <u>Art. 2</u> <u>CHAPITRE III. - De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs.</u> <u>Art. 3-8</u> <u>CHAPITRE IV. - Dispositions modificatives.</u> <u>Art. 9-10</u>		

Texte	Table des matières	Début
<u>CHAPITRE I. - Disposition générale.</u> Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution. <u>CHAPITRE II. - Du droit aux soins palliatifs.</u> <u>Art. 2. Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.</u> Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire		

Annexe 5.1 (2 de 3)

de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.

CHAPITRE III. - De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs.

Art. 3. Le Roi fixe les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

Art. 4. Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.

Art. 5. Le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au Moniteur belge, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs adaptée aux besoins.

Art. 6. Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins.

Art. 7. Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.

Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

Art. 8. Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur.

Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.

CHAPITRE IV. - Dispositions modificatives.

Art. 9. L'article 1er de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante :

" Article 1. L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs. "

Art. 10. A l'article 21quinquies, § 1er, a), du même arrêté royal, les mots " à l'accomplissement des actes de soins palliatifs " sont insérés entre les mots " ou au rétablissement de la santé " et les mots " ou pour l'assister dans son agonie ".

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge.

Donné à Bruxelles, le 14 juin 2002.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement,
Mme M. AELVOET

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.

Préambule	Texte	Table des matières	Début
ALBERT II, Roi des Belges, A tous, présents et à venir, Salut. Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit : (*)			

Travaux parlementaires	Texte	Table des matières	Début
Voir : Documents du Sénat : 2-246 - 1999/2000 : N° 1 : Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils. 2-246 - 2000/2001 : nos 2 et 3 : Amendements. N° 4 : Avis du Conseil d'Etat. N° 5 : Rapport. N° 6 : Texte adopté par les commissions réunies. N° 7 : Annexe. 2-246 - 2001/2002 : N° 8 : Amendements. N° 9 : Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants. Annales du Sénat : 23, 24 et 25 novembre 2001. CHAMBRE DES REPRESENTANTS Documents : Doc 50 1489/ (2001/2002) : 001 : Projet transmis par le Sénat. 002 à 004 : Amendements. 005 : Rapport. 006 : Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale. Doc 50 82/30 : Décisions de la commission de concertation. Voir aussi : Compte rendu Intégral : 15 et 16 mai 2002. Article 81 de la Constitution.			

Début	Premier mot	Dernier mot	Préambule
	Travaux parlementaires	Table des matières	
			Version néerlandaise

JUSTEL - Législation consolidée				
Fin	Premier mot	Dernier mot	Modification(s)	Préambule
	Travaux parlementaires	Table des matières	6 arrêtés d'exécution	
				Version néerlandaise
belgiquelex.be - Banque Carrefour de la législation				
Conseil d'Etat				

Titre
28 MAI 2002. - Loi relative à l'<euthanasie>. (NOTE : Consultation des versions antérieures à partir du 22-06-2002 et mise à jour au 13-12-2005) Source : JUSTICE Publication : 22-06-2002 Entrée en vigueur : 20-09-2002 (ART. 16) Dossier numéro : 2002-05-28/37

Table des matières	Texte	Début
Art. 1 CHAPITRE I. - Dispositions générales. Art. 2 CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure. Art. 3, 3bis CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée. Art. 4 CHAPITRE IV. - De la déclaration. Art. 5 CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Art. 6-13 CHAPITRE VI. - Dispositions particulières. Art. 14-16		

Texte	Table des matières	Début
Article 1. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution. CHAPITRE I. - Dispositions générales. Art. 2. Pour l'application de la présente loi, 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-ci.		

CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure.

Art. 3. § 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;

- le patient 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;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit 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;

2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;

5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;

6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;

2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient.

Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du

médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Art. 3bis. <inséré par L 2005-11-10/68, art. 2; En vigueur : 23-12-2005> Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée.

Art. 4. § 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;

et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

CHAPITRE IV - De la déclaration.

Art. 5. Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

CHAPITRE V - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

Art. 6. § 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée " la commission ".

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique - chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une

liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 7. La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- 1° les nom, prénoms et domicile du patient;
- 2° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
- 3° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;
- 4° les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
- 5° s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- 1° le sexe et les date et lieu de naissance du patient;
- 2° la date, le lieu et l'heure du décès;
- 3° la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- 4° la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- 5° les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaissable;
- 6° les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;
- 7° si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
- 8° s'il existe une déclaration de volonté;
- 9° la procédure suivie par le médecin;
- 10° la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;
- 11° la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;
- 12° la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

Art. 8. La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie.

Elle se prononce dans un délai de deux mois.

Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles

d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

Art. 9. La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la commission sont confidentiels.

Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

Art. 10. Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11. Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12. Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13. Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, les Chambres législatives organisent un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution des Chambres législatives et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance des Chambres législatives.

CHAPITRE VI. - Dispositions particulières.

Art. 14. 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.

Art. 15. La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16. La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge.

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge.

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

M. VERWILGHEN.

Préambule	Texte	Table des matières	Début
ALBERT II, Roi des Belges, A tous, présents et à venir, Salut. Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :			

Modification(s)	Texte	Table des matières	Début
-----MODIFIE PAR----- IMAGE : • LOI DU 10-11-2005 PUBLIE LE 13-12-2005 (ART. MODIFIE : 3BIS)			

Travaux parlementaires	Texte	Table des matières	Début
Session 1999-2000. Sénat. Documents parlementaires. - Proposition de loi de M. Mahoux, Mme Leduc, M. Monfils et Mmes Vanlerberghe, Nagy et De Roeck, 2-244 - n° 1. - Amendements, 2-244 - n° 2. Session 2000-2001. Sénat. Documents parlementaires. - Amendements, 2-244 - nos 3 à 20. - Avis de Conseil d'Etat, 2-244 - n° 21. - Rapport, 2-244 - n° 22. - Texte adopté par les commissions réunies, 2-244 - n° 23. - Annexe, 2-244 - n° 24. Session 2001-2002. Sénat. Documents parlementaires. - Amendements, 2-244 - n° 25. - Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants, 2-244 - n° 26. Annales du Sénat. - 23, 24 et 25 novembre 2001. Chambre des représentants. Documents parlementaires. - Projet transmis par le Sénat, 50-1488 - n° 1. - Amendements, 50-1488 - n°s 2 à 8. - Rapport, 50-1488 - n° 9. - Amendements, 50-1488 - n°s 10 et 11. - Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale, 50-1488 - n° 12. - Décision de la commission de concertation, 50-82/30. Voir aussi : Compte rendu intégral. - 15 et 16 mai 2002.			

Annexe 5.3 (1 de 5)



Recherche | Aide | Plan du site

Accueil > Documents parlementaires > Propositions de loi

 Commander ce document

Version PDF

Dossier législatif

Amendements

La version en format HTML, à la différence de celle en PDF, ne comprend pas la numérotation des alinéas.

N° 1960 (rectifié)

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 7 octobre 2009.

PROPOSITION DE LOI

relative au droit de finir sa vie dans la dignité,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Jean-Marc AYRAULT, Manuel VALLS, Laurent FABIUS, Danièle HOFFMAN-RISPAL, Germain PEIRO, Jean-Paul DUPRÉ, Marie-Odile BOUILLÉ, Jean-Louis TOURAINE, Christiane TAUBIRA, Marylise LEBRANCHU, Pierre BOURGUIGNON, Patricia ADAM, Sylvie ANDRIEUX, Dominique BAERT, Jean-Pierre BALLIGAND, Gérard BAPT, Jacques BASCOU, Christian BATAILLE, Delphine BATHO, Jean-Louis BIANCO, Gisèle BIEMOURET, Patrick BLOCHE, Daniel BOISSERIE, Maxime BONO, Jean-Michel BOUCHERON, Christophe BOUILLON, Danièle BOUSQUET, Alain CACHEUX, Jérôme CAHUZAC, Thierry CARCENAC, Bernard CAZENEUVE, Alain CLAEYS, Catherine COUTELLE, Claude DARCIAUX, Pascal DEGUILHEM, Guy DELCOURT, François DELUGA, Bernard DEROSIER, Tony DREYFUS, Jean-Pierre DUFAU, Laurence DUMONT, Yves DURAND, Olivier DUSSOPT, Christian ECKERT, Henri EMMANUELLI, Martine FAURE, Hervé FÉRON, Geneviève FIORASO, Michel FRANÇAIX, Jean-Claude FRUTEAU, Geneviève GAILLARD, Guillaume GAROT, Jean GAUBERT, Jean-Patrick GILLE, Annick GIRARDIN, Jean GLAVANY, Daniel GOLDBERG, Marc GOUA, Jean GRELLIER, David HABIB, Monique IBORRA, Françoise IMBERT, Michel ISSINDOU, Serge JANQUIN, Henri JIBRAYEL, Marietta KARAMANLI, Jean-Pierre KUCHEIDA, Conchita LACUEY, Colette LANGLADE, Jean LAUNAY, Jean-Yves LE BOUILLONNEC, Gilbert LE BRIS, Jean-Yves LE DÉAUT, Annick LE LOCH, Bruno LE ROUX, Patrick LEMASLE, Catherine LEMORTON, Annick LEPETIT, Bernard LESTERLIN, Martine LIGNIÈRES-CASSOU, François LONCLE, Jean MALLOT, Louis-Joseph MANSCOUR, Jacqueline MAQUET, Marie-Lou MARCEL, Jean-René MARSAC, Martine MARTINEL, Frédérique MASSAT, Kléber MESQUIDA, Jean MICHEL, Didier MIGAUD, Arnaud MONTEBOURG, Pierre MOSCOVICI, Philippe NAUCHE, Alain NÉRI, Marie-Renée OGET, Françoise OLIVIER-COUPÉAU, George PAU-LANGEVIN, Marie-Françoise PÉROL-DUMONT, Martine PINVILLE, Philippe PLISSON, François PUPPONI, Marie-Line REYNAUD, Chantal ROBIN-RODRIGO, Alain RODET, Marcel ROGEMONT, René ROUQUET, Patrick ROY, Michel SAINTE-

Annexe 5.3 (de 5-)

MARIE, Michel SAPIN, Christophe SIRUGUE, Pascal TERRASSE, Marisol TOURAINE, Philippe TOURTELIER, Daniel VAILLANT, Jacques VALAX, Michel VERGNIER, André VÉZINHET, Jean-Michel VILLAUMÉ et Philippe VUILQUE,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Notre pays est prêt à autoriser que l'on accède à la demande des personnes dont les souffrances sont telles qu'elles souhaitent, de la part des personnes qui les soignent, une aide active pour mettre fin à leur vie.

Nous, représentants de la Nation, devons prendre nos responsabilités et tenir compte d'un débat de société important, qui nous amène à proposer une réponse légale, en créant un droit de mourir dans la dignité, afin que chaque citoyen puisse aborder la fin de sa vie dans le respect des principes d'égalité et de liberté.

Nous souhaitons proposer une loi qui ne soit pas une réponse à des cas individuels et médiatisés, aussi dramatiques qu'ils puissent être. L'émotion ne doit pas être le moteur du législateur.

Le développement des soins palliatifs doit constituer une priorité nationale, en cela les pouvoirs publics doivent prendre leur responsabilité et donner les moyens nécessaires pour faire connaître et développer les soins palliatifs par les professionnels et les usagers du système de santé.

Mais ces soins palliatifs ne doivent pas être opposés au fait que toute personne, arrivée à un certain stade de sa maladie et soulagée de ses souffrances du mieux possible, doit pouvoir choisir la mort, si elle le souhaite, et recevoir pour cela l'aide dont elle a besoin.

Il faut rappeler que la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 a été adoptée à l'unanimité à la suite d'un travail important. Elle a constitué une avancée considérable dans le débat sur la fin de vie des personnes en légalisant la possibilité d'arrêter l'acharnement thérapeutique. Mais il convient de franchir un nouveau pas au regard des souffrances subies par certains malades, et au nom de l'égalité. Il s'agit en quelque sorte de créer un nouveau droit pour les malades en phase terminale.

La loi de 2005 avait aussi créé un droit, car le malade peut demander l'arrêt des soins. Elle prend en compte la quasi-totalité des situations, mais il reste toutefois la question des personnes dont l'arrêt du traitement ne suffit pas à les soulager et qui ne souhaite pas être plongée dans le coma. Confrontés à des demandes réitérées de mourir, les médecins sont alors laissés seuls face à la détresse de leur patient, de leur famille et à leur conscience.

Considérant que le législateur ne peut se défaire de ses compétences et laisser la jurisprudence dire le droit au cas par cas, il convient donc qu'il assume sa responsabilité en, ajoutant une étape dans le processus que constitue la législation concernant la fin de la vie, en proposant un encadrement strict de l'aide active à mourir.

Tel est l'objet de cette proposition de loi qui, tout en considérant la gravité de cet acte dont les conséquences sont importantes en termes d'éthique et de responsabilité, apportera une solution à l'inégalité devant la fin de la vie et des réponses juridiques appropriées pour les tribunaux.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

Annexe 5.3. (3 des 5)

L'article L. 1110-9 du code de la santé publique est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Toute personne majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée et qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions strictes prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée pour mourir dans la dignité. »

Article 2

Après l'article L-1111-10 du même code, il est inséré un article L. 1111-10-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-10-1. – Lorsqu'une personne majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée et qu'elle juge insupportable, demande à son médecin traitant le bénéfice d'une aide active à mourir, celui-ci doit saisir sans délai au moins trois autres praticiens pour s'assurer de la réalité de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée. Il peut également faire appel à tout autre membre du corps médical susceptible de les éclairer, dans les conditions définies par voie réglementaire.

« Le collège ainsi formé vérifie le caractère libre, éclairé et réfléchi de la demande présentée, lors d'un entretien au cours duquel ils informent l'intéressé des possibilités qui lui sont offertes par les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. Les médecins rendent leurs conclusions sur l'état de l'intéressé dans un délai maximum de huit jours.

« Lorsque les médecins constatent la situation d'impasse dans laquelle se trouve la personne, et le caractère libre, éclairé et réfléchi de sa demande, l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa volonté en présence de sa personne de confiance.

« Le médecin traitant respecte cette volonté. L'acte d'aide active à mourir pratiqué sous son contrôle ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande. Toutefois, ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé si les médecins précités estiment que cela est de nature à préserver la dignité de celui-ci.

« L'intéressé peut à tout moment révoquer sa demande.

« Les conclusions médicales et la confirmation de la demande sont versées au dossier médical. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir, adresse à la commission régionale de contrôle prévue à l'article L. 1111-14 un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article. »

Article 3

L'article L-1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-11. – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin doit en tenir compte pour toute décision la concernant. Dans ces directives, la personne indique ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt de traitement. Elle peut également indiquer dans quelles circonstances elle désire bénéficier d'une aide active à mourir telle que régie par le présent code. Elle désigne dans ce document la personne de confiance chargée de la représenter le moment venu. Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé tenu par la Commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité, instituée par l'article L. 1111-14 du présent code. Toutefois, cet enregistrement ne constitue pas une condition de validité du document. Les modalités de gestion du registre et la procédure de communication des directives anticipées à la commission susvisée ou au médecin traitant qui en fait la demande sont définies par décret en Conseil d'État. »

Article 4

Après l'article L. 1111-13 du même code, il est inséré un article L. 1111-13-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-13-1. – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, se trouve de manière définitive dans l'incapacité d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut néanmoins bénéficier d'une aide active à mourir à la condition que cette volonté résulte de ses directives anticipées établies dans les conditions mentionnées à l'article L. 1111-11. La personne de confiance saisit de la demande le médecin traitant qui la transmet à trois autres praticiens au moins. Après avoir consulté l'équipe médicale et les personnes qui assistent au quotidien l'intéressé, et tout autre membre du corps médical susceptible de les éclairer dans les conditions définies par voie réglementaire, les médecins établissent, dans un délai de huit jours au plus, un rapport déterminant si l'état de la personne concernée justifie qu'il soit mis fin à ses jours.

« Lorsque le rapport conclut à la possibilité d'une aide active à mourir, la personne de confiance doit confirmer sa demande en présence de deux témoins n'ayant aucun intérêt matériel ou moral au décès de la personne concernée. Le médecin traitant respecte cette volonté. L'acte d'aide active à mourir ne peut intervenir avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande.

« Le rapport mentionné des médecins est versé au dossier médical de l'intéressé. Dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir adresse à la commission régionale de contrôle prévue à l'article L. 1111-14 un rapport exposant les conditions dans lesquelles celui-ci s'est déroulé.

« À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article, ainsi que les directives anticipées. »

Article 5

Après l'article L. 1111-13 du même code, il est inséré un article L. 1111-14 ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-14. – Il est institué auprès du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre chargé de la santé, un organisme dénommé "Commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de finir sa vie dans la dignité". Il est institué dans chaque région une commission régionale présidée par le préfet de région ou son représentant. Elle est chargée de contrôler, chaque fois qu'elle est rendue destinataire d'un rapport d'aide active à mourir, si les exigences légales ont été respectées.

« Lorsqu'elle estime que ces exigences n'ont pas été respectées ou en cas de doute, elle transmet le dossier à la commission susvisée qui, après examen, dispose de la faculté de le transmettre au Procureur de la République. Les règles relatives à la composition ainsi qu'à l'organisation et au fonctionnement des commissions susvisées sont définies par décret en Conseil d'État. »

Article 6

Le dernier alinéa de l'article 1110-5 du même code est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Les professionnels de santé ne sont pas tenus d'apporter leur concours à la mise en œuvre d'une aide active à mourir ni de suivre la formation dispensée par l'établissement en application de l'article L. 1112-4. Le refus du médecin, ou de tout membre de l'équipe soignante, de prêter son assistance à une aide active à mourir est notifié à l'auteur de la demande. Dans ce cas, le médecin est tenu de l'orienter immédiatement vers un autre praticien susceptible de déférer à cette demande. »

Article 7

Après l'article L. 1111-13 du même code, il est inséré un article L. 1111-15 ainsi rédigé :

Annexe 5.3 (5 de 5)

« Art. L.1111-15. – Est réputée décédée de mort naturelle en ce qui concerne les contrats où elle était partie la personne dont la mort résulte d'une aide active à mourir mise en œuvre selon les conditions et procédures prescrites par le code de la santé publique. Toute clause contraire est réputée non écrite. »

Article 8

Le deuxième alinéa de l'article L-1112-4 du même code est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Ils assurent également, dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé, une formation sur les conditions de réalisation d'une euthanasie. »

Article 9

Les charges éventuelles qui résulteraient pour l'État de l'application de la présente loi sont compensées, à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits visés par les articles 575 et 575 A du code général des impôts.

© Assemblée nationale