



PROJET DE LOI 52
“LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE”

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
À LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Table des matières

INTRODUCTION	- 3 -
Qui est Vivre Dans la Dignité (VDD).....	- 3 -
Pourquoi VDD s’oppose au projet de loi 52	- 4 -
ANALYSE ET COMMENTAIRES SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DU PROJET DE LOI 52	- 5 -
1. Quelques jalons du Projet de loi 52.....	- 5 -
2. Le partage des compétences : la santé et le droit criminel.....	- 6 -
3. Le droit civil: inviolabilité et intégrité de la personne	- 6 -
4. Les chartes canadienne et québécoise.....	- 7 -
5. La pratique médicale et l’état actuel du droit – refus et interruption de traitement.....	- 8 -
6. La pratique médicale et l’état actuel du droit – l’acharnement thérapeutique	- 9 -
7. La pratique médicale et l’état actuel du droit – la sédation palliative	- 10 -
8. Projet de loi 52 – Redéfinir la pratique de la médecine.....	- 11 -
9. Projet de loi 52 - Les « soins de fin de vie »	- 12 -
10. L’ «aide médicale à mourir» - Définition	- 13 -
11. L’ «aide médicale à mourir» - Conditions d’éligibilité	- 15 -
12. La «sédation palliative terminale» - Définition	- 16 -
13. La «sédation palliative terminale» - Absence de tout contrôle	- 18 -
14. L’objection de conscience – mythe ou réalité?	- 19 -
15. Absence de garantie d’uniformité des normes	- 19 -
16. Inefficacité des contrôles par la Commission sur les soins de fin de vie.....	- 20 -
17. L’approche du Québec est-elle fondée? Un «soin»?	- 21 -
18. L’approche du Québec est-elle fondée? L’impact des Chartes.....	- 22 -
19. Conséquences – LA QUESTION: combien d’euthanasies?.....	- 23 -
Conclusions.....	- 24 -
ANNEXE - Dossier de l’Institut Européen de Bioéthique	- 27 -

Mercredi, le 25 septembre 2013

Monsieur le Président,
Madame la Ministre,
Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Vivre dans la Dignité tient à vous remercier pour l'invitation faite à notre groupe d'avoir l'opportunité de se faire entendre à cette Commission, et de pouvoir ainsi contribuer au débat démocratique concernant ce projet gouvernemental.

INTRODUCTION

Qui est Vivre Dans la Dignité (VDD)

Notre groupe est un mouvement citoyen à but non lucratif, areligieux et sans affiliation politique, qui a été formé en 2010. Sa mission est de défendre la valeur inhérente et inaliénable qu'est la dignité de chaque individu. On y retrouve des gens de tous les secteurs de la société, dont plusieurs œuvrent dans les soins de santé (médecins, infirmiers et infirmières, pharmaciens, etc.). Plusieurs milliers d'adhérents et de sympathisants le supportent. Si on voulait décrire ce mouvement, on pourrait dire que ses adhérents sont issus de la « base », et non des organismes professionnels ou des instances dirigeantes. Ne dépendant d'aucun privilège issu du pouvoir gouvernemental ou d'organismes parapublics, notre groupe dispose d'une grande marge de liberté de pensée et de parole, ce qui lui permet d'exprimer librement la conscience de ses adhérents. Cette conscience qui habite les adhérents et sympathisants de VDD est évidemment aussi partagée par de nombreux citoyens et citoyennes du Québec, tel que nous l'a démontré l'écho au Québec provoqué par ses prises de position et ses actions depuis le début de ses activités en 2010. VDD présente donc à cette Commission une position qui reflète l'opinion d'un très large segment de l'opinion publique, qui malheureusement ne dispose que de très peu de moyens de diffusion et, de par ce fait même, risquerait d'être reléguée au silence dans ce débat. Nous sommes ici pour briser ce silence et donner une voix à ces personnes. Conformément à l'esprit qui a animé sa fondation, VDD veut s'acquitter de cette tâche au nom de la transparence, de la vérité et de la science.

Pourquoi VDD s'oppose au projet de loi 52

Vivre Dans la dignité veut intervenir dans le débat sur son aspect le plus controversé, c'est à dire sur l'introduction au Québec d'un système de procuration volontaire de la mort par un médecin à certains patients, sur la légalisation d'un tel geste, et sur son incorporation dans la normalité de la pratique médicale. Nous comprenons que le Projet de loi 52 veut promouvoir d'autres sujets que celui-ci, mais notre désir, en nous présentant à cette Commission, est d'aider les membres de l'Assemblée nationale à mieux comprendre les enjeux et les conséquences liés à l'introduction de ce que le Projet de loi 52 nomme « aide médicale à mourir » et « sédation palliative terminale », qui selon nous constituent le cœur de la nouveauté que ce projet de loi veut porter.

Soyons clairs: ce qui est proposé par le Projet de loi 52, c'est de franchir une ligne rouge. Une grosse ligne rouge. Celle qu'on a tracée depuis le début de notre pays et qui est universellement acceptée partout dans le monde: un citoyen ne peut pas en tuer un autre, peu importe le motif sauf en cas de légitime défense. Historiquement la seule exception à cet interdit, qui a toujours fait consensus, a été la peine de mort, qui est aujourd'hui proscrite dans notre pays, et ce en dépit devons-nous rappeler, de multiples sondages qui ont démontré régulièrement le désir de la majorité de la population à la légaliser (environ 60-70% d'approbation). Pourquoi la peine de mort demeure-t-elle interdite malgré le désir répété de la population de la réintroduire ? Serait-ce une trahison de la démocratie? Non. Sans aller dans les détails des argumentations juridiques qui soutiennent cette décision, nous pouvons affirmer que l'édifice légal, sur lequel notre société prend appui, repose sur des affirmations de droit primordial. Ainsi le droit à la vie prime sur les autres, peu importent les humeurs de la population. C'est cette ligne rouge que le gouvernement du Québec par le Projet de loi 52 veut faire sauter, veut effacer et remplacer par autre chose qui n'est pas tout à fait clair, une chose informe et subjective qui est évoquée par des termes comme « aide médicale à mourir » et « sédation palliative terminale ».

La responsabilité des membres de l'Assemblée nationale, ici et maintenant, qu'ils soient au pouvoir ou dans l'opposition, est immense, car comme le veut le dicton populaire, nous sommes devant **une question de vie et de mort**. Pour illustrer plus clairement, disons que si une décision des députés entraînait l'adoption et la mise en vigueur du Projet de loi 52, cela aurait vraisemblablement pour effet d'entraîner la mort précoce de centaines et éventuellement de milliers d'individus à chaque année (nous définirons plus loin comment cette estimation est obtenue). Autrement dit, sans exagérer, chaque député lorsqu'il ou elle votera pour permettre ou non l'adoption de ce projet de loi,

tiendra dans ses mains la vie de centaines et de milliers de personnes. C'est une responsabilité personnelle énorme et d'une ampleur telle que chacun d'eux n'aura probablement plus l'occasion de le revivre d'ici le reste de sa carrière. Pour cette raison il importe donc que chaque député dispose du maximum d'information et de liberté pour exercer son vote de façon éclairée et ne se contente pas des lieux communs ou des clichés qui sont actuellement véhiculés sur cet enjeu.

Conséquemment à l'enjeu moral élevé de ce dossier, Vivre Dans la Dignité considère qu'il serait inconcevable du point de vue de l'éthique que le vote à l'Assemblée nationale soit exprimé autrement que par un vote libre, et ce, pour tous les partis, qu'ils soient au pouvoir ou dans l'opposition.

ANALYSE ET COMMENTAIRES SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DU PROJET DE LOI 52

1. Quelques jalons du Projet de loi 52

En mars 2012, la Commission spéciale sur la question de « mourir dans la dignité » (la « *Commission spéciale* ») présentait son Rapport (« *RCSMD* ») qui contenait 24 recommandations dont six sur les soins palliatifs (recommandations 1 à 6), une sur la sédation palliative (recommandation 7), douze sur des aspects administratifs (recommandations 8 à 12), neuf sur l'« aide médicale à mourir » (« *AMAM* ») (recommandation 13 à 22), une 23^{ième} recommandation qui demandait le dépôt d'un Projet de loi au plus tard en juin 2013, ce qui fut fait, et finalement, une 24^{ième} recommandation qui suggérait la formation d'un comité d'experts pour étudier la possibilité d'élargir l'éligibilité pour une personne atteinte de démence causée par une maladie dégénérative de faire une demande anticipée d'AMAM.

En janvier 2013, le Rapport du comité de juristes experts (Me Jean-Pierre Ménard, Me Jean-Claude Hébert et Me Michelle Giroux) pour mettre en œuvre les recommandations de la CSMD (« *Rapport Ménard* ») était publié.

Nous reviendrons sur ces deux rapports dans l'examen du Projet de loi 52.

Mais auparavant, quelques rappels s'imposent sur l'état actuel du droit et de la pratique médicale pour s'assurer d'une bonne compréhension de la portée du projet de loi.

2. Le partage des compétences : la santé et le droit criminel

Selon la Loi Constitutionnelle de 1867, le droit criminel est de compétence fédérale exclusive (art. 91,27).

Par ailleurs, le domaine de la santé est principalement de compétence provinciale:

«l'établissement, l'entretien et l'administration des hôpitaux, asiles, institutions et hospices de charité dans la province, autres que les hôpitaux de marine» (art. 92,7);

«la propriété et les droits civils» (art. 92,13);

«toutes les matières d'une nature purement locale ou privée dans la province» (art. 92,16).

Dans l'exercice de sa compétence en matière de droit criminel, le Parlement fédéral a adopté diverses mesures prévues au Code criminel, (L.R.C. (1985) Ch. C-46) dont, notamment celles portant sur le consentement à la mort (art. 14), l'obligation de fournir les choses nécessaires à la vie. (art. 215), l'obligation des personnes qui pratiquent des opérations dangereuses (art. 216), l'obligation des personnes qui s'engagent à accomplir un acte (art. 217), la négligence criminelle (art. 219) et, de manière plus importante pour notre propos, l'interdiction de l'homicide (art. 222), du meurtre (art. 229), de l'aide au suicide (art. 241) (*notons, au passage, que le suicide et la tentative de suicide ne sont pas interdits depuis que l'infraction de tentative de suicide a été abolie en 1972. Toutefois, l'aide au suicide demeure un acte criminel*) et, enfin, l'administration de substances délétères (art. 245).

3. Le droit civil: inviolabilité et intégrité de la personne

Dans l'exercice de sa compétence en matière de propriété et de droits civils, le Québec a adopté diverses dispositions au Code civil du Québec [C.C.Q.] visant à consacrer l'inviolabilité et l'intégrité de la personne.

«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.» (art.10)

«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.» (art.11)

Selon le Ministre de la justice, les «soins» dont il est question à l'article 11 sont :

«Toutes espèces d'examens, de prélèvements, de traitements ou d'intervention, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale.» (Ministère de la Justice, Commentaires du ministre de la Justice. Le Code civil du Québec, tome 1, Québec, Les Publications du Québec, 1993, art. 11 C.C.Q., à la p. 12) («*Commentaires du ministre*»).

4. Les chartes canadienne et québécoise

4.1 La Charte canadienne des droits et libertés

La Charte canadienne des droits et libertés constitue la partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, qui elle-même constitue l'annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (du Royaume-Uni), 1982, c. 11 (la «*Charte canadienne*»)

Le principe fondamental de la Charte canadienne est de garantir certains droits et certaines libertés,

«1. 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.»

dont, notamment, certaines garanties juridiques:

«7. **Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne**; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.» (caractères gras ajoutés).

4.2 La Charte (québécoise) des droits et libertés de la personne

Le Québec a également adopté en 1975 une Charte des droits et libertés de la personne (L.Q. chapitre C-12) (la «*Charte québécoise*») qui prévoit notamment ce qui suit :

«Préambule.

CONSIDÉRANT que **tout être humain** possède des droits et libertés intrinsèques, destinés à assurer sa protection et son épanouissement;

Considérant que **tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité** et ont droit à une **égale protection de la loi**;

Considérant que **le respect de la dignité de l'être humain**, l'égalité entre les femmes et les hommes et la reconnaissance des droits et libertés dont ils sont titulaires constituent le **fondement de la justice, de la liberté et de la paix**;

Considérant que les droits et libertés de la personne humaine sont **inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général**;

Considérant qu'il y a lieu d'affirmer solennellement dans une Charte les libertés et droits fondamentaux de la personne afin que ceux-ci soient **garantis par la volonté collective et mieux protégés contre toute violation**;...

Droit à la vie.

1. **Tout être humain a droit à la vie**, ainsi qu'**à la sûreté, à l'intégrité** et à la liberté de sa personne.»

(caractères gras ajoutés).

5. La pratique médicale et l'état actuel du droit - refus et interruption de traitement

Les tribunaux reconnaissent que le refus et l'interruption de traitement et, ou, d'alimentation, par le patient (ou son représentant légal), sont permis et ne constituent pas des actes illégaux, de sorte que le personnel soignant doit s'y conformer.

Refus et interruption de traitement

Le patient (ou son représentant légal) a le droit de refuser un traitement ou de le faire cesser même si la conséquence probable et prévisible est le décès à condition que le refus de traitement ou la demande de cessation de traitement soit **libre et éclairé et donné par une personne majeure apte** (*Nancy B c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.))

Refus et interruption d'alimentation

De même, le patient (ou son représentant légal) a le droit de refuser toute forme d'alimentation, l'alimentation étant un « soin » de base couvert par l'expression « toute autre intervention » de l'art.11 C.C.Q. même si ce refus de soins entraîne une abstention de traitement. « Et lorsque le législateur emploie les termes « ou de toute autre intervention », on peut les assimiler dans ce cas à l'interdiction d'un gavage ou d'un soluté, selon la volonté de l'individu. » (*Manoir de la Pointe Bleue Inc. c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.), à la p. 725)

Le droit de refus et d'interruption de traitement s'applique tant à l'égard des soins artificiels ou extraordinaires (ex. respirateur) qu'à l'égard des soins ordinaires ou de maintien de vie (ex. alimentation, hydratation, ventilation). **Il s'agit d'un droit de «laisser mourir», non d'un droit de «se faire tuer».**

6. La pratique médicale et l'état actuel du droit – l'acharnement thérapeutique

La Commission spéciale a clairement défini l'acharnement thérapeutique:

«Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état.»
(*RCSMD*, p.17)

Nous sommes résolument contre l'acharnement thérapeutique, ce qui est d'ailleurs également reconnu par les tribunaux et par la législation déjà en vigueur, que cet acharnement soit le fait du médecin ou, ce qui arrive plus souvent, suite à des demandes du patient ou de sa famille.

L'acharnement par décision du médecin

Le Code de déontologie des médecins est on ne peut plus clair :

« Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires. » (*Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., c. M-9, r. 17) (« *Code de déontologie des médecins* ») à l'article 50)

L'acharnement à la demande du patient ou de son représentant légal

En fin de vie, comme à tout autre épisode de soins, le médecin n'est pas tenu de fournir un soin qu'il ne juge pas médicalement nécessaire, ni de poursuivre des soins lorsqu'il estime que leur poursuite n'est plus médicalement nécessaire.

En corollaire, le patient (ou son représentant légal) ne peut exiger des soins que le médecin ne juge plus médicalement indiqués. (*Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. L. (M.) et al.*, 2006 QCCS 2094; *Cuthbertson et al. c. Rasouli*, 2011 ONCA 482, Cour suprême du Canada, dossier 34762, permission d'en appeler accordée le 2 décembre 2011, audition le 10 décembre 2012, en délibéré.)

Par le refus de l'acharnement thérapeutique, que ce soit par le médecin, le patient ou ses proches, **on ne veut pas donner la mort, on accepte de ne pouvoir l'empêcher**. Il n'y a donc pas d'acte illégal tant que le consentement du patient est libre et éclairé.

7. La pratique médicale et l'état actuel du droit – la sédation palliative

Il existe une énorme confusion au sujet de la sédation palliative et, par prudence, nous devons faire d'importantes distinctions.

Sédation sans intention de causer la mort

La sédation, même accompagnée de l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificiels, effectuée avec le consentement libre et éclairé du patient ou de son représentant légal, ne constitue pas un homicide au sens du Code criminel, en autant que l'intention ne soit pas de causer la mort mais plutôt de soulager le patient même si la mort s'ensuit, puisque la mort n'est pas un effet recherché. (Louis-André Richard et Michel L'Heureux dans « Plaidoyer pour une mort digne », P.U.L., aux pp. 36 à 59)

Sédation avec intention de causer la mort

« Dans ce cas, le **but de la sédation terminale**, au-delà de l'intention verbalement exprimée, **est d'entraîner la mort du patient dans un court délai**, que ce soit par progression de sa maladie naturelle ou par déshydratation. Dans ce scénario, le médecin quitte le territoire des soins palliatifs pour entrer carrément dans celui de l'euthanasie ou de l'aide médicale à mourir. La sédation terminale dans de telles conditions **constitue une aide au suicide ou une sorte d'euthanasie.**» (*Rapport Ménard*, p. 251 se référant au rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada, *Prise de décisions en fin de vie*, Ottawa, novembre 2011, à la p. 40.) (caractères gras ajoutés)

8. **Projet de loi 52 – Redéfinir la pratique de la médecine**

Le projet de loi, par son article 63, **redéfinit de manière fondamentale la pratique de la médecine** en modifiant l'article 31 de la Loi médicale (LQ, ch. M- 9) (*LM*) (les nouveaux ajouts sont en *italiques*)

« L'exercice de la médecine consiste à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé, ...et à traiter les maladies dans le but de maintenir la santé, de la rétablir *ou d'offrir le soulagement approprié des symptômes.* » (*LM* art. 31, 1)

On pourrait croire que cet ajout ne vise qu'à clarifier la portée de tous les soins qui ne visent qu'à soulager des symptômes y compris les soins palliatifs tels qu'on les connaît actuellement...

Mais le même article 63 ajoute une 12^{ième} activité aux activités réservées aux médecins à l'article 31 de la Loi médicale!

« Dans le cadre de l'exercice de la médecine, les activités réservées au médecin sont les suivantes:

12° administrer le médicament ou la substance permettant à une personne en fin de vie d'obtenir l'aide médicale à mourir dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie (indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi). »

Il s'agit là d'un énorme changement éthique depuis qu'Hippocrate (459-370 av. J.-C.) a écrit son fameux serment, il y a 21 siècles, serment qui a toujours continué de s'appliquer au Québec depuis la fondation de la Nouvelle-France et qui interdit tant l'euthanasie que l'aide au suicide!

«J'utiliserai le régime pour l'utilité des malades, suivant mon pouvoir et mon jugement; mais si c'est pour leur perte ou pour une injustice à leur égard, je jure d'y faire obstacle. Je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion.» (Traduction J. Jouanna, *Hippocrate*, Paris, Arthème Fayard, 1992, annexe I, extrait.) (caractères gras ajoutés)

9. **Projet de loi 52 - Les « soins de fin de vie »**

L'article 3,3 du Projet de loi 52 définit les « soins de fin de vie » comme étant « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir. »

La Commission spéciale a elle-même adopté la définition de soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé:

« L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches [...] » » (*RCSMD*, p.18)

Or, inclure la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir dans la catégorie des soins palliatifs est une aberration! Les soins palliatifs visent à adoucir la fin de vie mais non à provoquer la mort.

Comme le souligne, à juste titre, le Collège des médecins dans son mémoire du 17 septembre 2013 à cette Commission (*MCM*) :

« Malgré l'extrême importance qu'ont pris les soins palliatifs dans cette période difficile qu'est la fin de la vie, il n'est pas clair pour nous qu'il faille associer de trop près « soins de fin de vie » et « soins palliatifs ». Les soins palliatifs ne se réduisent pas aux soins de fin de vie, pas plus que les soins de fin de vie ne se limitent aux soins palliatifs. La chose est d'autant moins claire si l'on pense inclure dans ces soins une nouvelle option comme l'aide médicale à mourir. Les

soins palliatifs se sont développés dans un contexte où tout acte visant à écourter activement et volontairement la vie était frappé d'interdit. Si bien que c'est l'accompagnement qui a été privilégié et d'autres voies qui ont été explorées pour soulager les symptômes, dont la sédation palliative pour les symptômes réfractaires. On peut donc comprendre que pour plusieurs, **l'aide médicale à mourir est contraire à l'esprit même des soins palliatifs.** » (MCM, p. 4) (caractères gras ajoutés)

10. L' «aide médicale à mourir» - Définition

Pour un acte aussi important que l'aide médicale à mourir, le Projet de loi 52 n'en donne aucune définition, si ce n'est par le biais de la modification aux actes réservés aux médecins par l'article 63 du projet de loi. Le législateur a une obligation, au moins morale, de définir ce dont il parle surtout quand il s'agit de provoquer la mort d'un être humain. Que veut-on dire par cette expression non définie?

Heureusement, le RCSMD vient combler le silence du Projet de loi 52 et nous éclaire:

« Après analyse..., nous croyons qu'une option supplémentaire est nécessaire dans le continuum de soins de fin de vie : **l'euthanasie sous la forme d'une aide médicale à mourir...Bien que le terme «euthanasie» soit celui utilisé en Belgique et aux Pays-Bas, les auditions publiques ont fait ressortir que ce terme est très chargé** et qu'il ne fait pas consensus. Mais surtout, il n'évoque pas en lui-même l'idée de soutien qui est au cœur de notre proposition. Tout au long des travaux de la Commission, l'expression « aide médicale à mourir » s'est imposée graduellement d'elle-même... **L'expression « aide médicale à mourir » est donc celle que nous avons retenue.** » (RCMSD, p.78) (caractères gras ajoutés)

Et dans le même RCSMD à la page 17, on définit ainsi l'euthanasie:

« Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances. »

Donc, selon le RCSMD, l'aide médicale à mourir constitue de l'euthanasie!

Et, par surcroit, rappelons-le, l'article 63 du Projet de loi 52 réserve aux médecins l'administration d'un médicament ou d'une substance permettant à une personne d'obtenir l'aide médicale à mourir. Voilà un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort, un acte euthanasique!

Et ceci correspond, à la définition d' «homicide» du Code criminel:

« ...quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain. » (art. 222,1)

Et un homicide coupable est un meurtre en vertu de l'article 229 du Code criminel.

Même le Collège des médecins admet également la nécessité de définir l'aide médicale à mourir et reconnaît que cet acte consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne:

« Il nous semblerait également utile de mieux préciser, dans cet article ou ailleurs dans le projet de loi, ce qu'on entend par « l'aide médicale à mourir ». Nous l'avons déjà exprimé ailleurs, ce terme nous convient accompli par un médecin dans un contexte de soins, ce qui exclut le suicide médicalement assisté. **Il demeure qu'il s'agit d'un acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'une personne** mais ce, dans un contexte de soins de fin de vie, dans certaines situations exceptionnelles et en respectant les conditions établies par la loi. » (*MCM, p.5*) (caractères gras ajoutés)

La Société Royale Canadienne confirme également que l'euthanasie volontaire est illégale :

« L'euthanasie volontaire, tout comme l'aide au suicide, est nettement illégale au Canada. Elle est interdite en vertu de l'article 229 du Code criminel. La question du motif importe peu et celle du consentement (de la personne ou du fondé de pouvoir) ne peut servir de motif de défense. Il est peu probable que la défense de nécessité puisse être soutenue avec succès. Un verdict de meurtre au premier degré appelle une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 25 ans. Un verdict de meurtre au second degré appelle une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant dix ans. Quiconque commet une euthanasie volontaire pourrait être reconnu coupable de meurtre au premier ou au second degré. Il s'agit donc clairement d'une prohibition. » (Rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada, *Prise de décisions en fin de vie*, Ottawa, novembre 2011, à la p. 42.)

Et, finalement, dans le RCSMD à la p.19, la Commission spéciale admet que:

«Selon le Code criminel du Canada, **l'euthanasie et le suicide assisté sont des actes criminels.** »

En conséquence, si l'aide médicale à mourir constitue de l'euthanasie et que l'euthanasie est un acte criminel, comment peut-on prétendre sérieusement que le Québec a juridiction puisqu'il s'agit d'une matière de droit criminel qui relève de la compétence exclusive du Parlement fédéral?

11. L' «aide médicale à mourir» - Conditions d'éligibilité

Les critères d'éligibilité à l'aide médicale à mourir ont été qualifiés parfois de « balises » sérieuses, restrictives et on a évoqué l'argument que l'aide médicale à mourir ne s'appliquerait que dans des cas extrêmes à des personnes en fin de vie ou en phase terminale dont on ne pourrait soulager la douleur. Cela mérite que l'on s'attarde au nom de la science et de la vérité à certains de ces critères que le projet de loi appelle des « conditions » pour réaliser que le message véhiculé par plusieurs dans la population et dans les médias est loin de correspondre à ce qui est vraiment écrit aux articles 26 et 28 du Projet de loi 52.

Une personne « atteinte d'une maladie grave et incurable » (art.26, 2)

Cette maladie peut être physique ou psychologique et **le patient n'a pas nécessairement à être en phase terminale ou en fin de vie.** Cette maladie peut inclure, bien sûr, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), le Parkinson, le cancer, l'Alzheimer, la sclérose en plaques, etc. mais aussi la dépression, l'anorexie, l'arthrose, la cécité, les difficultés d'ouïe ou de vision comme nous l'enseigne l'expérience belge (Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique d'avril 2012, *EUTHANASIE : 10 ans d'application de la loi en Belgique*, aux pages 5 et 6 et dont nous déposons une copie en Annexe à notre mémoire) (*Rapport sur la Belgique*)

Avec un « déclin avancé et irréversible de ses capacités » (art.26, 3)

Le déclin dont il s'agit ici peut viser tant les capacités physiques que psychologiques et plusieurs gériatres et psychiatres confirment que plusieurs patients pourraient satisfaire à cette condition et encore ici, nous le rappelons, **le patient n'a pas nécessairement à être en phase terminale ou en fin de vie.**

Même le Collège des médecins, bien que très favorable au projet de loi, reconnaît ces difficultés :

« Aussi, nous pensons que la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée plus explicitement, en faisant appel à la notion de « phase terminale ». Le plus simple serait probablement d'exiger que la personne soit en phase terminale... Cette exigence remplacerait la condition voulant que la situation médicale de la personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Des psychiatres nous ont avisé (sic) que plusieurs de leurs patients pourraient faire la demande et satisfaire aux conditions telles qu'elles sont formulées actuellement. Il en va de même de patients atteints d'une maladie dégénérative encore à un stade précoce. On comprendrait facilement la réticence des médecins à répondre à telles demandes. » (*RCM*, p.8)

Éprouvant « des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (art. 26,4)

Il s'agit là d'une évaluation (très) subjective du patient lui-même qui dépend de sa personnalité, de ses conceptions, de ses valeurs et de son seuil de tolérance à la douleur (voir *Rapport sur la Belgique*, p.6). Rappelons aussi que ce patient peut refuser des soins palliatifs qui soulageraient da douleur et que le médecin ne peut lui refuser l'aide médicale à mourir au motif qu'il a refusé des soins palliatifs (PL 52, art.7).

Et tout cela sans nécessairement que cette personne ait consulté qui que ce soit ni avisé ses proches qui pourront apprendre le décès par les médias puisque l'article 28, 1, e) prévoit que le médecin qui pratique l'aide médicale à mourir ne peut s'entretenir de sa demande avec ses proches que si le patient le souhaite.

12. La «sédation palliative terminale» - Définition

Tout comme pour l'aide médicale à mourir, le Projet de loi 52 ne nous propose **aucune définition de la sédation palliative terminale**, si ce n'est par le biais de la modification aux actes réservés aux médecins par la Loi médicale.

Mais cette fois, le RCSMD nous éclaire-t-il?

« Dans le document de consultation, les vocables « sédation palliative » et «sédation terminale » avaient été retenus. Même si ces termes semblent être plus souvent utilisés, la Commission retient désormais les vocables «sédation palliative intermittente » et « sédation palliative continue ». Selon elle, ils permettent de distinguer plus clairement les deux types de sédation. » (*RCSMD*, p. 18, note 11)

Et le RCSMD définit ainsi ces termes :

« Sédation palliative continue » « Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès. » (RCSMD, p. 18)

« Sédation palliative intermittente » « Administration d'une médication à une personne, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente. » (RCSMD, p. 18)

Mais alors quelle est la source de l'expression « **sédation palliative terminale** »?

Le Rapport Ménard nous dit que l'expression « sédation palliative continue » telle que définie dans le RSMD est aussi appelée « sédation terminale » (aux pp.10 et 248)

Mais même le Rapport Ménard indique qu'il faut distinguer deux situations:

« La première implique le recours à cette pratique chez un patient dont le stade terminal de la maladie est avancé au point où il ne peut plus avaler ni s'hydrater. L'application de la sédation terminale avec retrait de l'hydratation et de l'alimentation peut, à ce moment, être acceptable dans un contexte de **soins palliatifs visant à limiter les souffrances du patient**. Cette pratique de la sédation terminale est acceptée par le corps médical chez les patients dont la fin de vie est imminente, en termes d'heures ou de jours, ou d'une semaine au maximum. **Dans une telle situation, la sédation terminale n'abrège pas la vie du patient.** » (pp.250-251) (caractères gras ajoutés)

« La deuxième situation implique l'application de la sédation terminale avec retrait d'alimentation et d'hydratation chez un patient qui pourrait encore être hydraté et alimenté ou dont la mort n'est pas aussi imminente que celle décrite précédemment... Dans ce cas, **le but de la sédation terminale**, au-delà de l'intention verbalement exprimée, **est d'entraîner la mort du patient** dans un court délai, que ce soit par progression de sa maladie naturelle ou par déshydratation. Dans ce scénario, le médecin quitte le territoire des soins palliatifs pour entrer carrément dans celui de l'euthanasie ou de l'aide médicale à mourir. **La sédation terminale dans de telles conditions constitue une aide au suicide ou une sorte d'euthanasie.** » (p. 251) (caractères gras ajoutés)

En conséquence, on ne sait pas clairement si, dans le Projet de loi 52, la SPT désigne « une sorte d'euthanasie » ou non...Vise-t-on la « sédation palliative continue » (dans le

but de soulager la douleur) ou une autre forme déguisée d'euthanasie (une sédation palliative continue dans le but de provoquer la mort)? Il s'agit là d'un manque flagrant de transparence de la part du législateur.

13. La «sédation palliative terminale» - Absence de tout contrôle

Les règles applicables à la sédation palliative terminale sont très différentes de celles applicables à l'aide médicale à mourir. Le seul contrôle préalable prévu par le Projet de loi 52 pour la sédation palliative terminale est d'obtenir un consentement écrit, libre et éclairé du patient ou (ce qui n'existe pas pour l'AMAM) par « la personne habilitée à consentir pour elle » (art.25).

Aucune des conditions de l'article 26 (une personne majeure, souffrant de maladie grave et incurable, avec un déclin avancé et irréversible de ses capacités et éprouvant des souffrances constantes, insupportables....) **ne s'applique pour la sédation palliative terminale!**

Aucune des conditions des articles 28 (vérification par le médecin, 2^{ème} opinion, etc.), **29** (administré par le médecin lui-même, accompagnement jusqu'à la mort) **ou 41**(obligation d'aviser la Commission sur les soins de fin de vie) **ne s'applique pour la sédation palliative terminale!**

La seule obligation qui subsiste est pour le médecin qui fournit (mais non celui qui prescrit) une sédation palliative terminale d'aviser le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) (art. 33, 34) mais la sédation palliative terminale peut être administrée par une autre personne qu'un médecin, alors dans un tel cas la personne qui administrera la sédation palliative terminale (une infirmière?) n'aura aucune obligation d'aviser le CMDP.

Comme la sédation palliative terminale échappera à tout contrôle, ne serait-il pas tentant de prétendre que l'on a administré une sédation palliative terminale plutôt que de dire que l'on a, en fait, administré une aide médicale à mourir?

14. L'objection de conscience – mythe ou réalité?

Le médecin qui refuse de pratiquer l'aide médicale à mourir pour des raisons de conscience doit en aviser son directeur des services professionnels (DSP) qui, lui, doit faire les démarches pour trouver un médecin qui le fera (art.30). Mais, malgré cela, le Projet de loi 52 affirme tout de même que la « présente loi n'a pas pour effet de limiter le droit pour un professionnel de la santé de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles. » (art. 44). Mais le Code de déontologie des médecins prévoit que: « Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin. » (R.R.Q., c. M-9, r.17, art.24). Cette obligation vient en conflit avec l'obligation faite au médecin de plutôt aviser son DSP en vertu de l'article 30 du projet de loi.

En outre, l'article 44 ne s'applique qu'aux professionnels de la santé et non aux autres employés de l'établissement qui peuvent être appelés à participer à l'aide médicale à mourir ou à la sédation palliative terminale et ne protège aucunement contre la discrimination qui peut s'ensuivre contre les objecteurs de conscience.

15. Absence de garantie d'uniformité des normes

Le Projet de loi prévoit une multitude de normes:

- Le ministre détermine les **orientations** (art.20);
- **Chaque** ordre professionnel élabore des **standards cliniques** (art.32);
- **Chaque** agence de la santé et des services sociaux détermine les **modalités d'accès** aux différents soins de fin de vie (art.18 -19);
- **Chaque** CMDP adopte des **protocoles cliniques** (art. 32);
- **Chaque** établissement adopte : un **programme clinique** de soins de fin de vie (art. 9), une **politique** de soins de fin de vie (art. 10), une section sur les droits des personnes en fin de vie dans son **code d'éthique** (art.11).

Et ce, sans aucune obligation ni garantie d'uniformité à travers le Québec!

16. Inefficacité des contrôles par la Commission sur les soins de fin de vie

Le Projet de loi prévoit l'institution d'une Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) qui examine toute question relative aux soins de fin de vie (art.35 à 42).

Comme nous l'indique le Rapport sur la Belgique en son paragraphe 5.1, à la page 5 :

« Dès son premier rapport ainsi que dans les rapports ultérieurs, la Commission de contrôle fait un aveu d'impuissance. Elle déclare en effet « ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées ». Or, l'objectif de sortir l'euthanasie de la clandestinité avait été en 2002 un argument de poids avancé par les personnes favorables à sa dépénalisation. Dès son premier rapport relatif aux années 2002 et 2003, la Commission s'était dite « consciente des limites du contrôle de l'application de la loi du 28 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer ». « Il est évident », note-t-elle, « que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont ces déclarations sont rédigées ». C'est tout le problème d'un contrôle ex post effectué, après la mort provoquée du patient, sur la base de la déclaration du médecin. N'est-il pas illusoire de prétendre qu'un médecin se dénonce lui-même lorsqu'il n'a pas respecté les conditions légales ?

Peut-on sérieusement imaginer qu'il se conforme scrupuleusement aux règles de forme dans le cas où il aurait méconnu une ou plusieurs règles de fond ? N'est-il pas plus probable qu'il ne déclare pas l'euthanasie pratiquée ou qu'il le fasse en manière telle qu'il ne puisse être mis en cause ?

Toujours est-il que, près de 10 ans après l'entrée en vigueur de la loi, la Commission a toujours estimé que les conditions légales avaient été respectées. Jamais, elle n'a jugé nécessaire de renvoyer un seul dossier au procureur du Roi. »

Pourquoi cet aveu de l'inefficacité des contrôles par la Commission belge elle-même ne s'appliquerait-il pas chez nous au Québec, avec le résultat que le nombre de cas d'aides médicales à mourir réellement pratiquées sera toujours sous-évalué...sans compter que, si le Projet de loi demeure dans sa rédaction actuelle les cas de sédation palliative terminale n'ont même pas à être divulgués à notre CSFV?

17. L'approche du Québec est-elle fondée? Un «soin»?

La position adoptée par le Québec, tant dans le RCSMD que dans le Rapport Ménard, est que l'aide médicale à mourir est un «soin» et tombe donc sous la compétence provinciale en matière de santé. Vivre dans la Dignité conteste cette affirmation pour les motifs suivants.

Dans tous les articles du C.C.Q qui traitent de « soins » pour les personnes, soit les articles 10 à 18, 207, 258, 259, 272, 281, 285, 291, 559, 561 et 2166, on entend par «soin» une **action de soulagement, d'entretien, de sauvegarde de la vie** et non une action qui consiste à enlever la vie.

La même interprétation se retrouve dans plusieurs lois du Québec comme à titre d'exemples:

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q. c. S-4.2, art.7

Code de déontologie des médecins, R.R.Q., c. M-9, r.17, art.24, 38, 50

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, R.R.Q., c. I-8, r.9, art.4

Loi sur les infirmières et les infirmiers, L.R.Q. ch. I-8, art.36

Règlement sur l'assistance médicale, R.R.Q., c. A-3.001, r.1, art.2

Loi sur la santé publique, L.R.Q., c. S-2.2 art. 5 «Les actions de santé publique doivent être faites dans le but de **protéger, de maintenir ou d'améliorer l'état de santé** et de bien-être de la population en général... »,.

Mais le RCSMD nous éclaire-t-il encore une fois?

« ... **le suicide assisté ne peut certes pas être considéré comme un soin** et s'éloigne ainsi d'un des principes fondamentaux qui a guidé notre réflexion et nos recommandations, à savoir que toute ouverture devrait se situer dans le contexte d'un continuum de soins. » (p.81, caractères gras ajoutés)

Si le suicide assisté ne peut être qualifié de soins alors qu'il implique aussi l'intervention d'un médecin, comment justifier que l'aide médicale à mourir et la sédation palliative terminale (avec intention de donner la mort) soient qualifiés de soins?

L'aide médicale à mourir et la sédation palliative terminale (avec intention de donner la mort) ne sont pas un «soin» et, en conséquence, le Québec n'a pas compétence pour décriminaliser ces actes qui relèvent du Code criminel et de la compétence exclusive du Parlement fédéral.

18. L'approche du Québec est-elle fondée? L'impact des Chartes

Le Projet de loi 52 repose sur des postulats éthiques qui nous sont révélés par le Rapport Ménard :

Le caractère sacré de la vie est fondé sur des principes religieux et «[c]e fondement religieux de la règle du caractère sacré de la vie est fortement controversé. Ce ne sont pas tous les groupes religieux qui s'opposent à la **décriminalisation** de l'aide médicale à mourir....Quant à la définition proprement juridique du caractère sacré de la vie, elle peut être exprimée ainsi: « Comme nous l'avons déjà souligné, le principe du **caractère sacré de la vie signifie au moins que la vie est précieuse, qu'elle doit être respectée, protégée et traitée avec considération et qu'il s'agit d'un principe fondamental de notre société.**» » (p.180 note 343 citant une étude préparée pour la Commission de réforme du droit du Canada, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie du point de vue de l'éthique, de la médecine et du droit*, à la p. 45)

«Le caractère sacré de la vie n'est pas absolu. Il entre parfois en conflit avec le droit à l'autodétermination, et il doit lui céder le pas dans certaines circonstances... **le caractère sacré de la vie n'a de sens que si la dignité de la vie en fait partie.**» (p.189)

«... **l'intérêt de l'État à préserver la vie diminue en fin de vie.** L'autonomie de la personne redevient prépondérante, et **l'État n'a aucun intérêt à forcer une personne à poursuivre une vie qui a perdu l'essentiel de son humanité.**» (pp.200-201) (caractères gras ajoutés)

Ces postulats éthiques démontrent éloquemment que **le Projet de loi 52** en tentant de décriminaliser l'aide médicale à mourir et la sédation palliative terminale (avec intention de causer la mort) **porte une grave atteinte à des droits fondamentaux protégés par la Charte canadienne des droits et libertés :**

«7. **Chacun a droit à la vie**, à la liberté et à **la sécurité de sa personne**; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.» (caractères gras ajoutés)

Le Projet de loi 52 porte aussi atteinte à des droits fondamentaux protégés par la Charte (québécoise) des droits et libertés de la personne :

« Considérant que **tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi**;

1. **Tout être humain a droit à la vie**, ainsi qu'à **la sûreté, à l'intégrité** et à la liberté de sa personne.» (caractères gras ajoutés)

19. Conséquences – LA QUESTION: combien d'euthanasies?

La Belgique, a une population d'environ 11M d'habitants et avec des critères d'éligibilité presque identiques à ceux que l'on retrouve au Projet de loi 52, **voici à quels résultats on en arrive:**

- **235 euthanasies rapportées en 2003** (première année complète d'application de la loi)
- **1133 euthanasies rapportées en 2011 et 1432 en 2012**
- **un chiffre qui double presque tous les 4 ans et qui correspond maintenant à environ 1% des décès!**

Qu'est-ce que cela nous réserve au Québec, avec une population d'environ 8M d'habitants?

- en 2011, nous avons eu 59,300 décès au Québec ce qui correspondrait à **593 euthanasies** (1% des décès) soit **plus que les décès sur les routes** (479 en 2011);
- en 2012, nous avons eu 60,800 décès ce qui donnerait **608 euthanasies** (1% des décès) encore **plus que les décès sur les routes** (436 en 2012).

Or, les accidents de la route et les décès qui en résultent sont un fléau que le gouvernement du Québec essaie de combattre à grands renforts de publicité!

Pour faire image, c'est l'équivalent de **vider presque 3 fois par année** les 223 lits du CHSLD Drapeau-Deschambault de Ste-Thérèse ou les 226 de l'Hôpital du Saint-Sacrement de Québec.



Conclusions

L'aide médicale aux mourants c'est urgent, mais sans l'aide à mourir !

L'aide médicale à mourir et la sédation palliative terminale (avec intention de donner la mort) ne sont pas un «soin» et, en conséquence, le Québec n'a pas compétence pour décriminaliser ces actes qui relèvent du Code criminel et de la compétence exclusive du Parlement fédéral.

De plus, le Projet de loi 52 porte une grave atteinte à des droits fondamentaux garantis tant par la Charte canadienne que par la Charte québécoise qui confirment que la valeur ou la dignité d'une personne ne diminue pas en fonction de son âge, de son état ou de sa capacité.

Chaque personne doit pouvoir **mourir «à son heure», ni plus tard** (pas d'acharnement thérapeutique) **ni plus tôt** (pas d'euthanasie sous quelque forme qu'elle soit).

« [L']euthanasie demeure la manifestation la plus triste du **désespoir** auquel j'invite tous ceux qui souffrent à ne pas céder.» (Serge Daneault, p.147 dans BOISVERT, Marcel et DANEULT, Serge, *être ou ne plus être débat sur l'euthanasie*, Voix parallèles, 2010, caractères gras ajoutés)

L'euthanasie est aussi la manifestation de **l'échec de nos services de santé à soulager la douleur**, qu'elle soit physique, psychologique ou morale, **et de l'échec de nos familles à bien entourer** ceux qui sont en fin de vie.

En conséquence, le gouvernement du Québec devrait prioriser le respect de la dignité de chaque personne par l'amélioration des soins palliatifs tels que définis par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à la grandeur du Québec. Le Québec doit surtout y investir les ressources financières et humaines nécessaires.

Il est extrêmement malheureux et décevant de constater que le Projet de loi 52, tel que rédigé, dans sa portion traitant des différentes formes de procuration de la mort sur demande, est en fait un exercice de contorsion et de contournement pour faire accepter par une utilisation abusive de la ruse et de l'ambiguïté une initiative législative extrêmement audacieuse, révolutionnaire et dangereuse, contraire aux dispositions de sécurité de la personne telles que formulées dans nos chartes des droits et libertés et protégées par notre Code criminel.

Pour y arriver, le Projet de loi 52 a décidé d'utiliser la Loi médicale, qui se trouve ici manipulée et instrumentalisée pour effectuer une manœuvre de contournement juridique du Code criminel canadien. Cet exercice porte atteinte à tous ceux et celles dans la profession médicale qui y ont adhéré en fonction de ce qu'elle a été jusqu'à ce jour, à savoir une relation de soin qui exclue toute forme de participation à l'homicide. On ne peut accepter un tel exercice même au nom d'un concept vague de compassion pour les personnes en fin de vie. Les conséquences sont simplement trop nombreuses et trop graves, à la fois pour les personnes malades (dont surtout celles présentant une forme ou une autre de vulnérabilité), et pour le personnel soignant.

Vivre Dans la Dignité fait appel à la raison et à la réelle compassion. Notre société a des défis médicaux et sociaux à relever, dont l'amélioration de la qualité et de l'accès aux soins des personnes gravement malades, ou en fin de vie. Nous avons réalisé de grands pas au cours des dernières années, notamment grâce au développement des soins palliatifs et au développement des soins anti douleur. Beaucoup de chemin reste à parcourir, il est vrai, et Vivre Dans la Dignité est convaincu que nous devons comme société continuer dans la même direction. Nous devons continuer à faire face à ces défis avec sagesse, avec détermination et avec respect. La vraie solution passe par une politique d'accompagnement humain et d'accès aux soins, c'est à dire aux vrais soins médicaux tels que reconnus par la communauté internationale, et dont ne font partie ni l'euthanasie (ou son appellation « l'aide médicale à mourir ») ni la sédation terminale avec intention de provoquer la mort. Là se trouve le vrai chantier du futur pour poursuivre l'œuvre d'humanisation que les générations précédentes ont initié et nous ont confié.

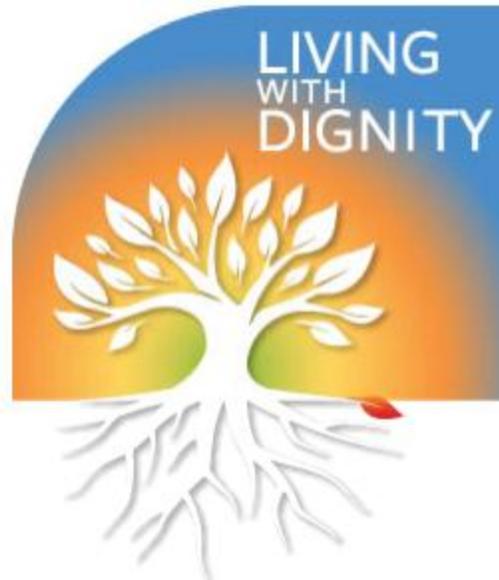
Les membres de l'Assemblée nationale ne peuvent, en conscience, appuyer ce Projet de loi qui, malgré ses belles promesses, ne résoudra aucunement le problème de la souffrance, et qui assurément portera atteinte à la sécurité des plus vulnérables et à l'intégrité des milliers de personnes travaillant dans les soins de santé, dont les médecins. Ils ne peuvent pas donner leur appui à un Projet de loi inconstitutionnel et

qui enfreint les droits et libertés des citoyens du Québec, droits affirmés et protégés par les chartes canadienne et québécoise et par la Déclaration universelle des droits de l'homme .

Vivre dans la Dignité, enfin, répète son appel à un vote libre pour tous les députés de l'Assemblée nationale du Québec, en accord avec le respect de la liberté de conscience de chacun et chacune d'eux.

ANNEXE - Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique
« EUTHANASIE : 10 ans d'application de la loi en Belgique »

Avril 2012



BILL 52

"AN ACT RESPECTING END-OF-LIFE-CARE"

SUBMISSION TO
THE COMMITTEE ON HEALTH AND SOCIAL SERVICES

Septembre 25, 2013

Table of Contents

INTRODUCTION	- 3 -
Who is Living with Dignity (LVD)	- 3 -
Why Living with Dignity opposes Bill 52	- 3 -
ANALYSIS AND COMMENTS ON DIFFERENT ASPECTS OF BILL 52	- 5 -
1. Some milestones concerning Bill 52	- 5 -
2. The distribution of legislative powers: health and criminal law	- 5 -
3. Civil law: the inviolability and integrity of the person	- 6 -
4. The Canadian and Quebec charters	- 7 -
5. Medical practice and the current state of the law - refusal and cessation of treatment	- 8 -
6. Medical practice and the current state of the law – therapeutic obstinacy	- 9 -
7. Medical practice and the current state of the law - palliative sedation.....	- 10 -
8. Bill 52 - Redefining the practice of medicine	- 10 -
9. Bill 52 - "End-of-life care"	- 11 -
10. "Medical aid in dying" - Definition	- 12 -
11. "Medical aid in dying" - Eligibility.....	- 14 -
12. "Terminal palliative sedation" - Definition.....	- 15 -
13. "Terminal palliative sedation" – Absence of any control.....	- 16 -
14. Conscientious objection - Myth or Reality?	- 17 -
15. No guarantee of uniform standards.....	- 18 -
16. Ineffectiveness of control by the end-of-life Commission.....	- 18 -
17. Is the Quebec approach well founded? A"care"?	- 19 -
18. Is the Quebec approach well founded? Impact of the Charters.....	- 20 -
19. Consequences - THE QUESTION: how many cases of euthanasia?	- 21 -
CONCLUSIONS.....	- 22 -
APPENDIX - Dossier of the European Institute of Bioethics	- 25 -

Wednesday, September 25, 2013

Mister President,
Madam Minister,
Ladies and gentlemen, members of the National Assembly

Living with Dignity wishes to thank you for the invitation our group has received to have the opportunity to be heard by this Commission, and thus to contribute to the democratic debate on this government project.

INTRODUCTION

Who is Living with Dignity (LVD)

Our group is a non-profit citizen movement, non-religious and non-partisan, which was formed in 2010. Its mission is to defend the inherent and inalienable value that is the dignity of every individual. It includes people from all sectors of society, many of whom work in health care (physicians, nurses, pharmacists, etc.). Several thousand members and sympathisers support it. If we wanted to describe this movement, one could say that its members are from the "base", not professional organizations or governing bodies. Not dependent on any privilege from governmental authorities or quasi-public bodies, our group has a wide margin of freedom of thought and speech, which allows it to freely express the conscience of its members. This conscience that inhabits the members and supporters of LVD is obviously also shared by many citizens of Quebec, as we have experienced with its pronouncements and actions since the beginning of its activities in 2010. LVD is thus presenting to this Commission a position that reflects the opinion of a very large segment of public opinion, which unfortunately has very little means of diffusion and by that very fact, could be condemned to silence in this debate. We are here to break the silence and give voice to those people. In the spirit that animated its founding, LVD is to fulfill this task in the name of transparency, truth and science.

Why Living with Dignity opposes Bill 52

Living with Dignity wants to intervene in the debate about its most controversial aspect, i.e. the introduction in Quebec of a voluntary proxy death by a physician for some patients, the legalization of such an act, and its incorporation into the normal medical practice. We understand that Bill 52 aims to promote other issues, but our desire, in addressing this Commission is to assist the members of the National Assembly to better

understand the issues and consequences of the introduction of what Bill 52 calls "medical aid in dying" and "terminal palliative sedation," which, in our opinion lies at the heart of the novelty that this Bill wishes to introduce.

Let there be no doubt: what Bill 52 is proposing is to cross a red line. A big red line. The one that has been drawn from the beginning of our country and that is universally accepted around the world: a citizen cannot cause death another citizen, for any reason except in cases of self-defence. Historically the only exception to this prohibition, which has always made consensus, was the death penalty, which is now banned in our country, in spite should we remember, that many polls have consistently demonstrated a desire of the majority of the population to legalize it (about 60-70% approval). Why does the death penalty remain banned despite the repeated desire of the population that it be reintroduced? Would it be a betrayal of democracy? No. Without going into the details of the legal arguments in support of this decision, we can say that the legal foundation on which our society rests, is based on affirmations of certain basic rights. And the right to life takes precedence over any other right, despite the changing mood of the population. This is the red line that the Government of Quebec with Bill 52 wants to blow, to strike and to be replaced by something else that is not quite clear, a shapeless and subjective thing that is evoked by words such as "medical aid in dying" and "terminal palliative sedation."

The responsibility of the members of the National Assembly, here and now, whether in power or in opposition, is huge, because as the popular saying goes, we are facing a **matter of life and death**.

To illustrate more clearly, let us say that if a decision of the National Assembly entailed the adoption and coming into force of Bill 52, this would be likely to bring about the premature death of hundreds and possibly thousands of individuals each year (we will demonstrate below how we arrive at this estimate). That is, without exaggeration, every member when he or she will vote whether or not to allow the adoption of this Bill, is holding in his or her hands the lives of hundreds and thousands of people. This is an enormous personal responsibility of a magnitude such, that each of them will probably never have the opportunity to face before the rest of his or her career. For this reason, it is important that each member has the maximum amount of information and freedom to exercise his or her vote in an informed way and not be content with those platitudes or clichés that are currently conveyed on this issue.

As a result of the high moral challenge of this matter, Living with Dignity believes it would be inconceivable from an ethics point of view that the vote in the National

Assembly be expressed otherwise than by a free vote, and for all parties, whether in power or in opposition.

ANALYSIS AND COMMENTS ON DIFFERENT ASPECTS OF BILL 52

1. Some milestones concerning Bill 52

In March 2012, the Select Committee on Dying with Dignity (the "*Select Committee*") presented its Report ("*RSCDWD*") which contained 24 Recommendations including six on palliative care (Recommendations 1 to 6), one on palliative sedation (Recommendation 7), twelve on administrative aspects (Recommendations 8 to 12), 9 Recommendations on "medical aid in dying" (Recommendation 13-22), a 23th Recommendation requesting that a Bill be tabled no later than June 2013, which was done, and finally, a 24th Recommendation which recommended the creation of a multidisciplinary committee of experts under the auspices of the Collège des médecins du Québec to determine whether it is possible for a person suffering from dementia caused by a degenerative brain disease to give an advance directive for medical aid in dying.

In January 2013, the Report of the Committee of legal experts (Me Jean-Pierre Ménard, Me Jean-Claude Hébert and Me Michelle Giroux) to implement the recommendations of the RSCDWD ("*Ménard Report*") was published.

We will return to these two reports in our examination of Bill 52.

But first, a few refreshers are needed on the current state of the law and medical practice to ensure a good understanding of the scope of the Bill.

2. The distribution of legislative powers: health and criminal law

Under the Constitution Act of 1867, criminal law is under exclusive federal jurisdiction (Article 91, 27).

On the other hand, health is primarily a matter under provincial jurisdiction:

"The Establishment, Maintenance and Management of Hospitals, Asylums, Charities and Eleemosynary Institutions in and for the Province, other than Marine Hospitals" (Article 92, 7);

"Property and Civil Rights in the Province" (Article 92, 13);

"Generally all Matters of a merely local or private Nature in the Province" (Article 92, 16).

In the exercise of its jurisdiction on criminal law, the Federal Parliament adopted various measures in the Criminal Code (R.S.C., 1985, c. C-46), including those relating to consent to death (s. 14), the duty of persons to provide necessities of life (s. 215), the duty of persons undertaking acts dangerous to life (s. 216), the duty of persons undertaking acts (s. 217), criminal negligence (s. 219) and, more importantly for our purposes, the prohibitions of homicide (s. 222), murder (s. 229), counselling or aiding suicide (s. 241) (*note, in passing, that suicide and attempted suicide are not prohibited since the offense of attempted suicide was abolished in 1972. However, counselling or aiding suicide remains an indictable offense*) and, finally, the administering of noxious substances (s. 245).

3. Civil law: the inviolability and integrity of the person

In the exercise of its jurisdiction over property and civil rights, Quebec adopted various provisions in the Civil Code of Quebec [CCQ] to consecrate the principles of inviolability and integrity of the person.

"Every person is inviolable and is entitled to the integrity of his person. Except in cases provided by law, no one may interfere with his person without his free and enlightened consent." (Art. 10)

"No person may be made to undergo care of any nature, whether for examination, specimen taking, removal of tissue, treatment or any other act, except with his consent. If the person concerned is incapable of giving his consent to care, a person authorized by law or by mandate given in anticipation of his incapacity may do so in his place." (Art. 11)

According to the Minister of Justice, the "care" referred to in Article 11 are:

"All kinds of tests, samples, treatment or intervention, medical, psychological or social, or not required by the state of health, physical or mental." (Ministère de la Justice, "Commentaires du ministre de la Justice. Le Code civil du Québec, tome 1, Québec, Les Publications du Québec, 1993, art. 11 CCQ, at p. 12) ("*Comments of the Minister*") (unofficial translation).

4. The Canadian and Quebec charters

4.1 The Canadian Charter of Rights and Freedoms

The Canadian Charter of Rights and Freedoms, constitutes Part I of the Constitution Act, 1982, which itself constitutes Schedule B of the 1982 Act on Canada, 1982, c. 11(UK) (the "*Canadian Charter*")

The fundamental principle of the Canadian Charter is to guarantee certain rights and freedoms:

"1. The Canadian Charter of Rights and Freedoms guarantees the rights and freedoms set out in it subject only to such reasonable limits prescribed by law as can be demonstrably justified in a free and democratic society. "

including, in particular, certain legal rights:

"7. **Everyone** has **the right to life**, liberty and **security of person** and **the right** not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice." (Emphasis added).

4.2 The (Quebec) Charter of Human Rights and Freedoms

Quebec has also adopted in 1975 a Charter of Rights and Freedoms (LQ chapter C-12) (the "*Quebec Charter*") which provides, among other rights and principles, the following:

"WHEREAS every human being possesses intrinsic rights and freedoms designed to ensure his protection and development;

Whereas all human beings are equal in worth and dignity, and are entitled to equal protection of the law;

Whereas respect for the dignity of human beings, equality of women and men, and recognition of their rights and freedoms constitute the foundation of justice, liberty and peace;

Whereas the rights and freedoms of the human person are inseparable from the rights and freedoms of others and from the common well-being;

Whereas it is expedient to solemnly declare the fundamental human rights and freedoms in a Charter, so that they may be guaranteed by the collective will and better protected against any violation;...

Right to life.

1. **Every human being** has a **right to life**, and to **personal security, inviolability** and freedom. "

(Emphasis added).

5. Medical practice and the current state of the law - refusal and cessation of treatment

The courts recognize that the refusal and withdrawal of treatment and or power by the patient (or their legal representative) are allowed and do not constitute illegal acts, so that the nursing staff should be comply.

Refusal and cessation of treatment

The patient (or his legal representative) has the right to refuse a treatment or to stop it even if the probable and foreseeable consequence is death provided that the refusal of treatment or the request for termination of treatment be **free and enlightened and given by an able person of full age** (*Nancy B vs. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RJQ 361 (QSC))

Refusal and cessation of feeding

Similarly, the patient (or his legal representative) has the right to refuse any form of feeding, feeding being a basic form of "care" covered by the expression "any other act" in art.11 QCC even if this refusal entails an abstention of treatment. "And when the legislator uses the words "or any other act", "we can include in this case the prohibition of a gavage or of a solute, in accordance with the will of the individual." (*Manor of Pointe Bleue Inc. vs. Corbeil*, [1992] RJQ 712 (QSC), at p. 725) (unofficial translation)

The right to refuse a treatment and the right to interrupt a treatment apply in respect of artificial or extraordinary care (e.g. respirator) as well as in respect of ordinary care or life support (e.g. feeding, hydration, ventilation). **It is a right to "let die", not a right "to be killed."**

6. Medical practice and the current state of the law – therapeutic obstinacy

The Select Committee has clearly defined therapeutic obstinacy:

"Use of aggressive treatment to prolong the life of a patient in the state of an illness, with no real hope of improving his condition." (*RSCDWD*, p.18)

We are strongly opposed to therapeutic obstinacy, which is in fact also recognized by the courts and the legislation already in place, whether this therapeutic obstinacy is caused by the physician or, which is what happens more often, in response to requests from the patient or his family.

Therapeutic obstinacy caused by the physician's decision

The Code of Ethics of physicians could not be clearer:

"A physician must only provide care or issue a prescription when these are medically necessary." (*Code of ethics of physicians*, RRQ, c. M-9, r. 17) ("*Code of Ethics of Physicians* ") (s.50).

Therapeutic obstinacy at the request of the patient or his legal representative

At the end-of-life period, as in any other episode of care, the physician is not required to provide care that he does not consider medically necessary, nor to continue care if he considers that its pursuit is no longer medically necessary.

As a corollary, the patient (or his legal representative) may not require care that the physician no longer deems medically indicated. (*Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska v. L. (M.) et al*, 2006 QCSC 2094; *Cuthbertson et al. v. Rasouli*, 2011 ONCA 482, Supreme Court of Canada, docket 34762, leave to appeal granted December 2, 2011, hearing December 10, 2012, under advisement.)

By the refusal of therapeutic obstinacy, either by the physician, the patient or his family, **you do not want to cause death, you accept that you cannot prevent it.** Consequently, there is no illegal act as long as the patient's consent is free and informed.

7. Medical practice and the current state of the law - palliative sedation

There is a huge confusion about palliative sedation, and prudence leads us to make important distinctions.

Sedation without intent to cause death

Sedation, even with the cessation of artificial hydration and nutrition, carried out with the free and informed consent of the patient or his legal representative, does not constitute a homicide under the Criminal Code, as long as the intention is not to cause death but to relieve the patient even if death ensues, because death is not a desired effect. (Louis-André Richard and Michel L'Heureux in "Plaidoyer pour une mort digne," PUL at pp. 36 to 59) (unofficial translation)

Sedation with intent to cause death

"In this case, the **purpose of terminal sedation**, beyond the verbally expressed intent, **is to cause the patient's death within a short time**, either by the natural progression of his illness or by dehydration. In this scenario, the physician leaves the territory of palliative care to enter squarely into that of euthanasia or medical aid in dying. Terminal sedation in such conditions constitutes **assisted suicide or a sort of euthanasia**. "(*Ménard Report*, p. 251 referring to the Report of the Expert Panel of the Royal Society of Canada, *End-of-life Decision Making*, Ottawa, November 2011, at p. 40.) (emphasis added)

8. Bill 52 - Redefining the practice of medicine

The Bill, by its section 63, is **redefining the practice of medicine in a fundamental way** by amending s.31 of the Medical Act (RSQ, c. M-9) (MA) (new additions are in italics)

"The practice of medicine consists in assessing and diagnosing any health deficiency ... and treating illness to maintain or restore health *or to provide appropriate symptom relief*. " (MA s. 31, 1)

One might think that this addition is only intended to clarify the scope of the care that aim only to relieve symptoms including palliative care as it is known today...

But the same section 63 adds a 12th activity to those reserved to physicians under section 31 of the Medical Act!

"The following activities in the practice of medicine are reserved to physicians:
12 ° administering the drug or substance allowing an end-of-life patient to obtain

medical aid in dying under the Act respecting end-of-life care (insert the year and chapter number of this Act)."

This is an enormous ethical change since Hippocrates (459-370 BC.) wrote his famous oath, 21 centuries ago, an oath that has always continued to apply in Quebec since the founding of New France and which prohibits euthanasia as well as assisted suicide!

"I will use the system for the benefit of the sick, according to my ability and my judgment, but if it is for their loss or for an injustice against them, I swear to obstruct. **I will neither give a deadly drug to anybody if I am asked nor will I take the initiative of such a suggestion.**" (Translation J. Jouanna, *Hippocrate*, Paris, Fayard Arthème 1992, Annex I extract.) (emphasis added) (unofficial English translation of the French translation)

9. Bill 52 - "End-of-life care"

Section 3(3) of Bill 52 defines "end-of-life care" as "palliative care provided to persons at the end of their lives, including terminal palliative sedation, as well as medical aid in dying."

The Select Committee endorsed the definition of Palliative Care of the World Health Organization:

"According to the World Health Organization, palliative care is "the active, total care of patients whose disease is no longer responding to curative treatment. Control of pain, of other symptoms and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families. Palliative care is organized and delivered thanks to the collaborative efforts of an interdisciplinary team that includes patients and their families [...]" (*RSCDWD*, p.18)

However, including terminal palliative sedation and medical aid in dying under palliative care is an aberration! Palliative care aims at softening the end of life but not to cause death.

As emphasized, and rightly so, by the Collège des médecins in its submission of September 17, 2013 to this Commission (*SCM*):

"Despite the extreme importance that palliative care has taken in this difficult period that is the end of life, it is not clear to us that we should associate too closely "end-of-life care "and "palliative care". Palliative care is not confined to

the end of life, any more than the end-of-life care is not limited to palliative care. The thing is even less clear if we think including in this category of care a new option such as medical aid in dying. Palliative care has developed in a context where any action to actively and voluntarily shorten life was forbidden. To the point that what is privileged is accompaniment and other means that have been explored to relieve symptoms, such as palliative sedation for refractory symptoms. It is understandable that, for many, **medical aid in dying is contrary to the very spirit of palliative care.**"(SCM, p. 4) (emphasis added)

10. "Medical aid in dying" - Definition

Despite being such an important medical act, Bill 52 does not provide any definition of medical aid in dying, if not only through the amendment to the activities reserved to physicians by section 63 of the Bill. The legislator has an obligation, at least of a moral nature, to define what it is talking about, especially when what is at issue is to cause the death of a human being. What is meant by this undefined term?

Fortunately, the RSCDWD fills the silence of Bill 52 and enlightens us:

"After studying..., we have come to the conclusion that an additional option is needed in the continuum of end-of-life care: **euthanasia, in the form of medical aid in dying...Although the term "euthanasia" is used in Belgium and the Netherlands, we noted during the public hearings that this term is emotionally charged** and not everyone agrees on its use. But more importantly, it does not evoke the idea of support, which is central to our proposal. Over the course of the Committee's work, "medical aid in dying" is the expression that gradually emerged on its own.... **We therefore opted for the expression "medical aid in dying"**"(RSCDWD, p.76) (emphasis added)

And in the same RSCDWD at page 17, the Special Committee defines euthanasia as follows:

"An act that involves deliberately causing the death of another person to put an end to that person's suffering."

So, according to the RSCDWD, medical aid in dying constitutes euthanasia!

And let us recall that section 63 of Bill 52 reserves to physicians the administering of the drug or substance to a person to obtain medical help in dying. This is an act of deliberately causing death, an act of euthanasia!

This corresponds to the definition of "homicide" in the Criminal Code:

"A person commits homicide when, directly or indirectly, by any means, he causes the death of a human being."(s. 222(1))

And a culpable homicide is murder under section 229 of the Criminal Code.

Even the Collège des médecins admits also the need to define medical aid in dying and recognizes that this act consists in intentionally causing the death of a person:

"It also seems useful to better clarify in this section or elsewhere in the Bill, what is meant by "medical aid in dying." As we have already stated elsewhere, this term suits us as long as the act is performed by a physician in a care setting, which excludes physician-assisted suicide. **The fact remains that it is an act of intentionally causing the death of a person** but in the context of end of life care, in exceptional circumstances and under the conditions established by law."*(SCM, p .5)* (emphasis added)

The Royal Society of Canada also confirms that voluntary euthanasia is illegal:

"Voluntary euthanasia, like assisted suicide, is quite clearly illegal in Canada. It is prohibited by section 229 of the Criminal Code. Motive is irrelevant and consent (either from the individual or a substitute decision-maker) does not provide a defence. It is unlikely that an attempt to argue the defence of necessity would succeed. First-degree murder carries with it a mandatory minimum life sentence with no possibility of parole for 25 years. Second-degree murder carries with it a mandatory minimum life sentence with no possibility of parole for ten years. Someone who commits voluntary euthanasia could be convicted of first or second degree murder. Clearly this is a serious prohibition." (Report of the Expert Panel of the Royal Society of Canada, End-of-life Decision Making, Ottawa, November 2011, at p. 36.) (emphasis added)

And finally, in the RSCDWD at p.19, the Select Committee itself recognizes that:

"According to the Criminal Code of Canada, **euthanasia and assisted suicide are crimes.**"

Therefore, if medical aid in dying is euthanasia and euthanasia is a crime, how can anyone seriously claim that Quebec has jurisdiction because it is a matter of criminal law within the exclusive jurisdiction of the National Assembly?

11. "Medical aid in dying" - Eligibility

The eligibility criteria for medical aid in dying have sometimes been qualified as serious, restrictive and the argument has even been made that medical aid in dying would apply only in extreme cases to end-of-life persons or those that are terminally ill and that could not see their pain relieved. In the name of science and truth we must examine those criteria to realize that the message conveyed by many in the public and in the media message is far to correspond to what is really written in sections 26 and 28 of Bill 52.

A person "suffering from an incurable serious illness" (s. 26(2))

This illness can be physical or psychological, and **the patient does not necessarily have to be terminally ill or at an end-of-life stage**. This disease can include, of course, amyotrophic lateral sclerosis (ALS), Parkinson's, cancer, Alzheimer's, multiple sclerosis, etc., but also depression, anorexia, arthritis, blindness, difficulty hearing or vision as the Belgian experience teaches us (Dossier of the European Institute of Bioethics, April 2012, *EUTHANASIA IN BELGIUM: 10 years on*, at pages 5 and 6, a copy of such Dossier being filed as an Appendix to our submission) (*Report on Belgium*)

With "an advanced state of irreversible decline in capability" (s. 26(3))

The decline in question here can cover both physical and psychological, and many geriatricians and psychiatrists confirm that many patients could satisfy this criterion, and here again, the patient does not necessarily have to be terminally ill or at an end-of-life stage.

Even the Collège des médecins, although most favorable to the Bill, recognizes these difficulties:

"As well, we believe that the requirement that death is inevitable and imminent should be made more explicit, using the concept of "terminal phase". The easiest way would probably require that the person be in terminal phase... This requirement would replace the requirement that the medical condition of the person is characterized by an advanced state of irreversible decline in capability. Psychiatrists have advised us that many of their patients could apply and meet the eligibility criteria as currently formulated. The same applies to patients with a degenerative disease still at an early stage. It is easy to understand the reluctance of physicians to satisfy such requests." (SCM, p.8)

"Suffering from constant and unbearable physical or psychological pain which cannot be relieved in a manner the person deems tolerable" (s. 26(4))

This is a (very) subjective evaluation by the patient himself and which depends on his personality, his ideas, his values and his tolerance to pain (see *Report on Belgium*, p.6.). Let us recall as well that the patient may refuse to receive palliative care which would relieve his pain and that the physician cannot refuse medical aid in dying because he refused palliative care (Bill 52, s. 7)

And all this, without necessarily having consulted anyone nor notified his relatives who may learn of the death by the media as s. 28 (1) (e) provides that the physician who performs medical aid in dying can only discuss the patient's request with the patient's close relations if the patient so wishes.

12. "Terminal palliative sedation" - Definition

As for medical aid in dying, Bill 52 does not propose **any definition of terminal palliative sedation**, if not only through the amendment to the activities reserved to physicians by section 63 of the Bill.

But this time, does the RSCDWD enlighten us?

"The consultation paper used the terms "palliative sedation" and "terminal sedation". Although these are the more commonly used terms, the Committee has decided, going forward, to use "intermittent palliative sedation" and "continuous palliative sedation" which it feels more clearly distinguish between the two types of sedation."(RSCDWD, p. 18, note 11)

And the RSCDWD defines these terms as follows:

"Continuous palliative sedation" "Continuous administration of medication to relieve pain by rendering a person unconscious until his death." (RSCDWD, p. 18)

"Intermittent palliative sedation" "Administration of medication to a person, with alternating periods of alertness and sleep to relieve pain by rendering the person unconscious. " (RSCDWD, p. 18)

But then what is the source of the term "**terminal palliative sedation**"?

The Ménard Report tells us that the term "continuous palliative sedation" as defined in the RSCDWD is also called "terminal sedation" (at pp.10 and 248)

But even the Ménard Report specifies that two situations must be distinguished:

"The first involves the use of this practice in a patient whose disease is in terminal phase but is so advanced to the point where the patient can no longer swallow nor be hydrated. The use of terminal sedation with withdrawal of hydration and nutrition may, at this time, be acceptable in the context of **palliative care to limit the patient's suffering**. This practice of terminal sedation is accepted by the medical profession in patients whose end of life is imminent in terms of hours or days, or a week at most. **In such a situation, terminal sedation does not shorten the patient's life.**" (Pp.250-251) (emphasis added) (unofficial translation)

"The second situation involves the application of terminal sedation with nutrition and hydration withdrawn in a patient who could still be hydrated and fed or whose death is not as imminent as described above In this case, **the purpose of terminal sedation**, despite the verbally expressed intention, **is to cause the patient's death** within a short time, either by the natural progression of the patient's illness or by dehydration. In this scenario, the physician leaves the territory of palliative care to enter squarely into that of euthanasia or physician-assisted dying. **Terminal sedation in such conditions constitutes an aid to suicide or a sort of euthanasia.**" (p. 251) (emphasis added) (unofficial translation)

Therefore, it is not clear whether, in Bill 52, the term "terminal palliative sedation" means "some sort of euthanasia" or not ... Is it a "continuous palliative sedation" (in order to relieve pain) or another disguised form of euthanasia (continuous palliative sedation in order to cause death)? This is a blatant lack of transparency by the legislator

13. "Terminal palliative sedation" – Absence of any control

The rules applicable to terminal palliative sedation are quite different from those applicable to medical aid in dying. The only before-the-fact control under Bill 52 for terminal palliative sedation is to get a written free and informed consent by the, patient or (which does not exist for medical aid in dying) by "the individual authorized to consent to care on behalf of the patient" (s .25).

None of the criteria set out in s. 26 (an adult suffering from an incurable serious illness, with an advanced state of irreversible decline capacity and suffering from constant and unbearable pain) **applies to terminal palliative sedation!**

None of the criteria set out in s. 28 (verified by a physician, 2nd opinion, etc.), **in s. 29** (administered by the physician himself, support until death) **or 41** (obligation to notify the Commission on end-of-life care) **applies to terminal palliative sedation!**

The only obligation that remains is for the physician who provides (but not one that prescribes it) terminal palliative sedation to notify the council of physicians, dentists and pharmacists (CPDP) (ss. 33, 34) but terminal palliative sedation may be administered by someone other than a physician, then in such a case the person who will administer the terminal palliative sedation (a nurse?) shall have no obligation to notify the CPDP.

As terminal palliative sedation escapes any control, would it not be tempting to pretend that we have given a terminal palliative sedation rather than to say that, in fact, we have administered medical aid in dying?

14. Conscientious objection - Myth or Reality?

The physician who refuses a request for medical aid in dying for reasons of conscience must notify his director of professional services (DPS) and the DPS must then take the necessary steps to find another physician willing to deal with the request (s. 30). But despite this, Bill 52 states that "This Act does not limit the right of health professionals to refuse, in accordance with their code of ethics, to provide or take part in providing end-of-life care for reasons of conscience." (s.44). But the Code of Ethics of Physicians provides that: "A physician must, where his personal convictions prevent him from prescribing or providing professional services that may be appropriate, acquaint his patient with such convictions; he must also advise him of the possible consequences of not receiving such professional services. The physician must then offer to help the patient find another physician."(R.R.Q., c. M-9, r.17, s. 24). This obligation conflicts with the obligation to rather notify his DSP under section 30 of the Bill.

In addition, section 44 applies only to health care professionals and not to other employees of the institution may be required to participate in medical aid in dying or terminal palliative sedation help and does not protect them from any resulting discrimination against conscientious objectors.

15. No guarantee of uniform standards

The Bill provides for a series of standards:

- The Minister determines **policy directions** (s. 20);
- **Each** professional order adopts **clinical protocols** (s.32);
- **Every** health and social services agency determines **the general rules of access** to end-of-life care (ss. 18 -19);
- **Each** CPDP adopts **clinical protocols** (s. 32);
- **Every** institution adopts: a **clinical program** for end-of-life care (s. 9), a **policy** of end-of-life care (s. 10), and, in its **code of ethics** a section pertaining specifically to the rights of end-of-life patients (s. 11).

And all this without any obligation or guarantee of uniformity across Quebec!

16. Ineffectiveness of control by the end-of-life Commission

The Bill provides for the establishment of a Commission named "Commission sur les soins de fin de vie" (*CSFV*) to examine any matter relating to end-of-life care (ss. 35 to 42).

As indicated in the Report on Belgium at its paragraph 5.1 on page 5:

"From the time of its initial report and subsequent reports, the Commission for Control and Assessment acknowledged its inability to act, going on to say that it is not capable *"of assessing the proportion of declared cases of euthanasia compared with the number of real cases which have actually taken place."* Yet, in 2002 the stated objective of bringing euthanasia out of the shadows was a major argument made by those in favour of its legalization. From the time of the very first report for 2002 and 2003, the Commission acknowledged that *"it was aware of the limits of control with which it had been entrusted regarding the implementation of the law of May 28 2002."* It goes on to say *"it is quite evident that the effectiveness of its mission resides, on the one hand, in the medical profession's respect for the obligation to declare actual cases of euthanasia and on the other, in the manner in which the declarations are drafted."* This is, in a nutshell, the problem of how to carry out control after the event (death of the patient), based on the medical practitioner's declaration. Is it not illusory to expect a medical practitioner to denounce him/herself when he/she has failed to comply with one or several basic rules and regulations? Can anyone seriously imagine that he/she will scrupulously comply with the rules in such instances

when he/she is actually unaware of one or several rules and regulations? Is it not more likely that he/she will refrain from declaring euthanasia or that he/she will act in such a manner that he/she is not directly implicated? Nonetheless, nearly 10 years after the implementation of the law, the Commission continues to consider that the legal conditions have been met. It has never felt the need to refer a single medical file to the Crown Prosecution Service. "

Why shouldn't this admission of the ineffectiveness of controls by the Belgian Commission itself not apply to us in Quebec, with the result that the number of cases of medical aid in dying actually practiced will always be underestimated... besides the fact that, if the Bill remains as currently drafted, cases of terminal palliative sedation do not even have to be disclosed to our CSVF?

17. Is the Quebec approach well founded? A "care"?

The position adopted by Quebec in both the RSCDWD and the Ménard Report, is that medical aid in dying is "care" and therefore falls under the provincial jurisdiction over health matters. Living with Dignity disputes this affirmation for the following reasons.

In all the articles of the CCQ dealing with "care" for people, articles 10 to 18, 207, 258, 259, 272, 281, 285, 291, 559, 561 and 2166, the term "care" is understood as an **act of relief, of maintenance of life, of safeguard of life** and not an act that consists of taking life.

The same interpretation is found in several laws of Quebec such as, for, example:

An Act respecting health services and social services, RSQ, c. S-4.2, s.7

Code of Ethics of Physicians, R.R.Q., c. M-9, r.17, ss.24, 38, 50

Code of Ethics of Nurses, R.R.Q., c. I-8, r.9, s.4

Nurses Act, RSQ, c. I-8, s.36

Regulation respecting medical aid, R.R.Q., c. A-3001, r.1, s.2

Public Health Act, RSQ, C. S- 2.2, s. 5. "Public health actions must be directed at **protecting, maintaining or enhancing the health status and well-being of the general population ... "**

But does the RSCDWD enlighten us once more?

"... **assisted suicide certainly cannot be considered a form of care** and therefore runs counter to one of the main principles that guided our thinking and our recommendations, namely that any openness in this regard should be situated in the context of a continuum of care. "(P.79, emphasis added)

If assisted suicide cannot be qualified as care when it also involves the intervention of a physician, how can it be justified to qualify medical aid in dying and terminal palliative sedation (with intent to cause death) as care?

Medical aid in dying and terminal palliative sedation (with intent to cause death) is not "care" and, therefore, Quebec has no jurisdiction to decriminalize these acts which fall under the Criminal Code and the exclusive jurisdiction of the Federal Parliament.

18. Is the Quebec approach well founded? Impact of the Charters

Bill 52 is based on certain ethical postulates that are revealed by the Ménard Report:

The sanctity of life is based on religious principles and "[t] his religious foundation of the rule of sanctity of life is highly controverted. Not all religious groups oppose the **decriminalization** of medical aid in dying ... As for a proper legal definition of sanctity of life, it can be expressed as follows: "As we have already pointed out, the principle of the **sanctity of life means at least that life is precious, it must be respected, protected and treated with consideration and it is a fundamental principle of our society.** ""(p.180, note 343 quoting a study paper prepared for the Law Reform Commission of Canada, *SANCTITY OF LIFE or QUALITY OF LIFE in the context of ethics, medicine and law*, 1979 at p. 45.)

"The sanctity of life is not absolute. Sometimes it comes in conflict with the right to self-determination, and must defer to it in certain circumstances ... **the sanctity of life only makes sense if the dignity of life forms part of it.** "(p.189)

"... **the interest of the State in preserving life decreases at the end of life** . The autonomy of the individual becomes dominant, and **the state has no interest in forcing a person to pursue a life that has lost most of his humanity.** "(pp.200-201) (emphasis added)

(unofficial translation)

These ethical postulates demonstrate eloquently that **Bill 52**, in attempting to decriminalize medical aid in dying and terminal palliative sedation (with intent to cause death), **severely violates fundamental rights protected by the Canadian Charter of Rights and freedoms:**

" 7 **Everyone** has **the right to life**, liberty and **security of person** and the right not to be deprived thereof except in accordance with the principles of fundamental justice. "(emphasis added)

Bill 52 also violates fundamental rights protected by the Charter (Quebec) of human rights and freedoms:

"Whereas **all human beings are equal in worth and dignity, and are entitled to equal protection of the law; ...**

1. **Every human being** has a **right to life**, and to **personal security, inviolability** and freedom. "(emphasis added)

19. Consequences - THE QUESTION: how many cases of euthanasia?

Belgium has a population of about 11M people and eligibility criteria for euthanasia nearly identical to those found in Bill 52. **What are the results?**

- **235 cases of reported euthanasia in 2003** (first full year of application of the new law)
- **1133 cases of reported euthanasia report in 2011 and 1432 in 2012**
- **a figure that almost doubles every 4 years and represents about 1% of deaths!**

What does this hold for us in Quebec, with a population of about 8M people?

- in 2011, we had 59,300 number of deaths in Quebec which would correspond to **593 cases of euthanasia** (1% of deaths) and **more than the number of deaths on the roads** (479 in 2011) ;
- in 2012, we had 60,800 number of deaths which would correspond to **608 cases of euthanasia** (1% of deaths) again **more than the number of deaths on the roads** (436 in 2012)

But road accidents and deaths that result from them are a curse that the Quebec Government is trying to combat by huge advertising campaigns!

To use an image, this is the equivalent of almost emptying **3 times per year** the 223 beds of the CHSLD Drapeau-Deschambault or the 226 beds of the Saint-Sacrement Hospital in Quebec City.



CONCLUSIONS

Medical aid to dying persons is urgent, but without medical aid in dying!

Medical aid in dying and terminal palliative sedation (with intent to cause death) is not a "care" and, therefore, Quebec has no jurisdiction to decriminalize these acts which fall under the Criminal Code and the exclusive jurisdiction of the Federal Parliament.

In addition, Bill 52 severely violates fundamental rights protected by the Canadian and the Quebec Charters, which confirm that the worth and dignity of a person does not decrease with age, status or capability.

Each person must be able **die "at his or her hour"**, **not later** (no therapeutic obstinacy) **nor earlier** (no euthanasia in whatever form).

"Euthanasia remains the saddest manifestation of **despair** which I invite all those who suffer not to yield." (Serge Daneault, p.147 in Boisvert, Marcel and NEAULT, Serge, *être ou ne plus être, débat sur l'euthanasie*, Voix parallèles, 2010, emphasis added) (unofficial translation)

Euthanasia is also a manifestation of the **failure of our health services to relieve pain**, whether physical, psychological or moral, **and the failure of our families to accompany well** those who are dying.

Consequently, the Quebec Government should prioritize respect for the dignity of every person by improving palliative care as defined by the World Health Organization (WHO) throughout the province of Quebec. The Quebec Government must above all invest financial and human resources in palliative care.

It is extremely sad and disappointing to realize that Bill 52, as drafted in the portion dealing with different forms of proxy death on demand, is actually an exercise in contortion and circumvention to accept by an abusive use of deception and ambiguity revolutionary an extremely daring and dangerous legislative initiative, contrary to the principle of security of persons as set out in our charters of rights and freedoms and protected by our Criminal Code.

To get there, Bill 52 has decided to use the Medical Act, which is here manipulated and exploited to perform a maneuver of legal circumvention of the Criminal Code of Canada. This exercise will affect all those who have embraced the medical profession based on what it has been until now, namely a caring relationship that excludes any form of participation in homicides. We cannot accept such an exercise even in the name of a vague concept of compassion for end-of-life persons. The consequences are just too many and too serious, both for sick people (especially those with one or another form of vulnerability), and for the caregivers.

Living with Dignity appeals to reason and genuine compassion. Our society has medical and social challenges to meet, including improving the quality and access to health care for the seriously ill or the dying persons. We have made great strides in recent years, thanks to the development of palliative care and the development of pain relief care. Much remains to be done, it is true, and Living with Dignity is convinced that as a society we must continue in the same direction. We must continue to face these challenges with wisdom, with determination and respect. The real solution is a policy of human support and access to care, that is, access to real medical care as recognized by the international community, and which are neither euthanasia (or its designation " medical aid in dying ") nor terminal sedation with intent to cause death. Therein lies the challenge for the future to continue the work of humanization that previous generations have initiated and have entrusted us with.

The Members of the National Assembly cannot in good conscience support this Bill, which, despite nice promises, does not in any way solve the problem of suffering, and which assuredly will affect the safety of the most vulnerable and the integrity of thousands of people working in health care, including physicians. The members of the National Assembly cannot give their support to a Bill that is unconstitutional and violates the rights and freedoms of the citizens of Quebec, rights affirmed and protected by Canadian and Quebec charters and by the Universal Declaration of Human Rights.

Living with Dignity, finally, repeats its call for a free vote for all members of the Quebec National Assembly, in accordance with respect for the freedom of conscience of each and every one of them.

APPENDIX - Dossier of the European Institute of Bioethics

"EUTHANASIA in Belgium: 10 years on"

April 2012

EUTHANASIE: 10 ans d'application de la loi en Belgique



Le 28 mai 2012, cela fera 10 ans que la Belgique a **dépénalisé l'euthanasie**, emboîtant le pas aux Pays-Bas qui s'étaient dotés d'une telle législation un an auparavant¹. Le Luxembourg s'inspira de ces législations en 2009². À ce jour, ces trois pays du Benelux sont les seuls à avoir **dépénalisé le fait de donner intentionnellement la mort à une personne qui en fait la demande**. À l'heure où la dépénalisation de l'euthanasie est en débat dans plusieurs États, notamment en France, il semble utile de dresser un bilan de ces 10 années d'application de la loi sur l'euthanasie en Belgique.

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

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

Toutes ces discussions furent émaillées de débats et de propositions de **lois parallèles sur les soins palliatifs**, leur accessibilité, leur financement. Les deux aspects n'ont jamais été fusionnés bien que tous les membres de la Commission Santé se soient accordés à dire que le projet de loi relatif à l'euthanasie ne soulignait pas assez

l'importance des soins palliatifs³, étant donné qu'ils n'y étaient **mentionnés que de manière marginale**. Par exemple, la Commission Santé souhaitait unanimement intégrer un filtre palliatif *a priori* dans la procédure. Malgré tout, symboliquement, la loi sur les soins palliatifs a été promulguée le même jour que la loi dépénalisant l'euthanasie.

À une quasi-unanimité, la Commission Santé souhaitait également faire intervenir le médecin de famille lors d'une demande d'euthanasie formulée à l'hôpital ou adressée à un médecin extérieur⁴. Mais cette suggestion n'a pas été retenue dans le texte final.

Quant à la possibilité de pratiquer une euthanasie lors d'une souffrance psychique, la Commission estimait **« à l'unanimité, qu'une souffrance purement psychique ne peut jamais donner lieu à une euthanasie »**⁵. La loi sur l'euthanasie excluait clairement les cas de dépression.

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

2. Résumé du cadre juridique de la loi du 28 mai 2002⁶

2.1. La loi belge prévoit deux cas de figure :

a) Personnes conscientes

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

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, donc apte à exprimer sa volonté;
- la demande est volontaire, réfléchie et répétée, et ne résulte pas de pression; elle doit être consignée par écrit;
- la situation médicale est sans issue et engendre une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- le médecin s'est entretenu à plusieurs reprises avec son patient sur son état de santé, son espérance de vie, sa demande d'euthanasie; il doit évoquer avec lui les possibilités qu'offrent tant les traitements thérapeutiques que les soins palliatifs et leurs conséquences;
- le médecin a consulté un autre médecin indépendant et compétent qui rédige un rapport reprenant ses constatations;
- le médecin a discuté de la demande de son patient avec l'équipe soignante et ses proches si celui-ci le demande;
- après l'intervention euthanasique, le médecin remplit les deux volets du formulaire destiné à vérifier la légalité de l'acte accompli.

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

- le médecin doit consulter un deuxième médecin indépendant, psychiatre ou spécialisé dans la pathologie concernée;
- le délai de réflexion entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie est d'au moins un mois.

b) Personnes inconscientes

L'euthanasie peut avoir lieu si:

la personne est majeure ou mineure émancipée;

- elle est inconsciente et cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;
- elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique, grave et incurable;
- elle a rédigé et signé une **déclaration anticipée** d'euthanasie; cette déclaration est valable 5 ans et peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance chargées de dire la volonté du patient;
- le médecin a consulté un autre médecin indépendant;
- le médecin a discuté de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante et les proches éventuels;
- après l'intervention euthanasique, le médecin remplit les deux volets du formulaire destiné à vérifier la légalité de l'acte accompli.



En toute hypothèse, la loi prévoit également une « clause de conscience », en précisant qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune autre personne n'est tenue d'y participer (article 14 de la loi⁷).

2.2. La délivrance des produits euthanasiant par le pharmacien

La loi, précisée dans son arrêté royal d'exécution, impose au pharmacien de fournir la substance euthasiant **en personne** au médecin, sur la base d'une prescription qui mentionne explicitement que le médecin agit conformément à la loi sur l'euthanasie⁸.

Le médecin doit en outre rapporter le surplus du produit non utilisé à la pharmacie pour destruction. Il est acquis que le pharmacien bénéficie de la clause de conscience prévue par la loi du 28 mai 2002⁹.

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

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

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

3. Quelques chiffres recensés dans les rapports de la Commission

Selon les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi sur l'euthanasie, le nombre total d'euthanasies déclarées s'est élevé à 5537 entre septembre 2002 et décembre 2011. Le chiffre annuel est en constante augmentation.

NOMBRE D'EUTHANASIES DECLARÉES

2003	235	2008	704
2004	349	2009	822
2005	393	2010	953
2006	429	2011	1133
2007	495		

Dans le dernier rapport relatif aux années 2010 et 2011¹⁰, on remarque que, parmi les euthanasies déclarées, 98% ont été demandées par un patient conscient tandis que 2 % ont été opérées sur un patient inconscient qui avait rédigé une déclaration anticipée. Une légère majorité des patients sont masculins, et plus de la moitié d'entre eux ont entre 60 et 79 ans.

Chiffre plus surprenant : 82 % des euthanasies ont été déclarées en Flandre¹¹. La majorité des patients mentionnent simultanément des souffrances physiques et psychiques¹².

Dans 9% des cas d'euthanasie déclarés, le décès n'était pas prévisible à brève échéance¹³. Les affections les plus couramment déclarées pour justifier ce type de demande sont en premier lieu les affections neuropsychiatriques, suivies par les affections neuromusculaires évolutives, les affections cardio-vasculaires, ainsi qu'une combinaison de « pathologies multiples » non terminales.

Dans 91% des demandes, le décès était considéré comme prévu à brève échéance et parmi elles, 75 demandes sur 100 reposaient sur des souffrances résultant d'un cancer tandis que 5 demandes sur 100 reposaient sur la souffrance résultant d'une affection neuropsychiatrique ou d'une combinaison de pathologies multiples.

Il résulte également de ce rapport 2010-2011 que 10 % des demandes d'euthanasies seulement sont formulées à des médecins formés en soins palliatifs, tandis que 50% le sont à des médecins généralistes et 40% à des médecins spécialistes.¹⁴.



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

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

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

Ce Protocole de Groningen¹⁵ a eu en Belgique un grand retentissement, et de nombreux médecins considèrent que, puisque l'interruption « thérapeutique » de grossesse est possible pour un enfant handicapé jusqu'au jour précédant la naissance, l'euthanasie des nouveau-nés devrait également être permise aux mêmes conditions.

4.2. Euthanasie des personnes atteintes de démence

Parmi d'autres, la proposition 53 0498/001¹⁶ déposée à la Chambre des Représentants le 28 octobre 2010 vise à ouvrir la possibilité d'euthanasie aux **personnes incapables, atteintes de démence**.

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



4.3. Clause de conscience et obligation de renvoi

Parmi d'autres, la proposition 5-22/1 déposée au Sénat le 16 août 2010¹⁷ vise à **imposer au médecin** qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie, de **communiquer le dossier à un autre médecin favorable à la pratique de l'euthanasie** en vue « d'assurer la continuité des soins ».



4.4. Euthanasie des mineurs¹⁸

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

- Proposition 5-21/1 déposée au Sénat le 16 août 2010¹⁹. Elle prévoit **d'étendre la possibilité de demander l'euthanasie à tout mineur, sans limite d'âge, à condition qu'il soit réputé capable de juger raisonnablement de ses intérêts**. Avant l'âge de 16 ans, la décision devrait être prise **en accord avec les parents**.

- Proposition 5-179/1 déposée au Sénat le 23 septembre 2010²⁰. Elle vise à **ouvrir l'euthanasie aux mineurs âgés de 15 ans dont le décès interviendrait manifestement à brève échéance, à la condition qu'ils soient conscients et aient la capacité de discernement**. Les parents devraient être **informés mais ne pourraient pas prendre part à la décision**.

- Proposition 53 0496/001 déposée à la Chambre des Représentants le 28 octobre 2010²¹. Elle vise à **ouvrir l'euthanasie aux mineurs sans aucune condition d'âge**. Si l'enfant a la « *faculté de discernement* », **il pourrait formuler lui-même la demande; dans le cas contraire, les parents seraient autorisés à le faire à sa place**.

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

5. Évaluation de l'application de la loi

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

5.1. L'inefficacité du contrôle par la Commission

Dès son premier rapport ainsi que dans les rapports ultérieurs, la Commission de contrôle fait un aveu d'impuissance²². Elle déclare en effet « *ne pas avoir la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées* »²³. Or, l'objectif de sortir l'euthanasie de la clandestinité avait été en 2002 un argument de poids avancé par les personnes favorables à sa dépénalisation. Dès son premier rapport relatif aux années 2002 et 2003, la Commission s'était dite « *consciente des limites du contrôle de l'application de la loi du 28 mai 2002 qu'elle est chargée d'exercer* ». « *Il est évident* », note-t-elle, « *que l'efficacité de sa mission repose d'une part sur le respect par le corps médical de l'obligation de la déclaration des euthanasies pratiquées et d'autre part de la manière dont ces déclarations sont rédigées* »²⁴. C'est tout le problème d'un contrôle *ex post* effectué,

après la mort provoquée du patient, sur la base de la déclaration du médecin. N'est-il pas illusoire de prétendre qu'un médecin se dénonce lui-même lorsqu'il n'a pas respecté les conditions légales ?

Peut-on sérieusement imaginer qu'il se conforme scrupuleusement aux règles de forme dans le cas où il aurait méconnu une ou plusieurs règles de fond ? N'est-il pas plus probable qu'il ne déclare pas l'euthanasie pratiquée ou qu'il le fasse en manière telle qu'il ne puisse être mis en cause²⁵ ?

Toujours est-il que, près de 10 ans après l'entrée en vigueur de la loi, la Commission a toujours estimé que les conditions légales avaient été respectées. Jamais, elle n'a jugé nécessaire de renvoyer un seul dossier au procureur du Roi.

5.2. L'interprétation extensive des termes de la loi

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

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

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

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

G.K. Chesterton



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

Dès le deuxième rapport de la Commission afférent aux années 2004 et 2005, apparaît dans le tableau des affections qui autorisent l'euthanasie une rubrique « pathologies multiples ». À l'origine, étaient classés sous cette rubrique les cas de patients souffrant de diverses pathologies graves et incurables. Dans son dernier rapport reprenant les chiffres des années 2008 et 2009, la Commission a également décidé d'insérer sous cette rubrique les cas de patients atteints de diverses pathologies non terminales, qui ne sont pas graves en elles-mêmes, mais dont la Commission estime la gravité suffisamment établie en raison de leur coexistence. Il s'agit notamment de personnes atteintes de diverses pathologies dues à leur grand âge (par exemple leur mobilité est réduite en raison d'arthrose, elles voient mal et deviennent sourdes). Cette interprétation a fait l'objet de discussions au sein de la Commission, mais la majorité l'a emporté²⁷.

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

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

d) La notion de **souffrance psychique**

Alors qu'au cours des travaux préparatoires de la loi, les auteurs se montraient très prudents quant à l'idée d'autoriser l'euthanasie lorsque la souffrance était principalement psychique³⁰, la Commission a déjà plusieurs fois avalisé des cas d'euthanasies pratiquées chez des patients dépressifs ainsi que chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer³¹. Après de vives discussions, la majorité de la Commission a également décidé qu'une « *évolution dramatique future (tel un coma, une perte d'autonomie ou une démence progressive) est suffisante pour être qualifiée de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi* »³². Le quatrième rapport mentionne néanmoins dans ses conclusions que certains membres de la Commission

estiment qu'une interprétation trop large a été donnée à la notion de souffrance psychique³³. Mais cette façon de voir n'a pas été acceptée par la majorité des membres de la Commission.

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

Dans plusieurs documents, la Commission a constaté que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté à procurer au patient une dose létale de barbiturique en potion que le malade a lui-même ingéré. **Il ne s'agit donc pas de cas d'euthanasie mais de suicide médicalement assisté, qui n'entre pas explicitement dans le champ d'application de la loi du 28 mai 2002.** Le Conseil d'État s'était d'ailleurs interrogé sur la « *pertinence de ne pas mentionner l'assistance au suicide dans le champ d'application de la loi* »³⁴. **Or, le législateur n'avait alors pas jugé bon d'introduire dans la loi cette possibilité du suicide médicalement assisté.** On remarque pourtant que la Commission, dès son premier rapport, considère librement que cette manière de procéder est autorisée par la loi pour autant qu'aient été respectées les conditions et les procédures légales de l'euthanasie et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir³⁵. Il est toutefois permis de remarquer qu'il était seulement question de dépénaliser un « acte », pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci (article 2 de la loi)³⁶.



5.3. La composition de la Commission

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

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

5.4. La délivrance des produits euthanasiant par les pharmaciens

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

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

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

6.1. La banalisation de l'acte euthanasique

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

6.2. Vers une confiscation du débat ?

Un travail organisé des mentalités contribue à modifier l'image de la profession médicale et à faire évoluer la perception qu'ont les médecins de l'acte euthanasique. En Wallonie, le forum EOL³⁸ (*End-of-life doctors*) s'est formé en 2003 avec l'aide de l'ADMD (*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*³⁹) et est subventionné par la Région wallonne. Il a pour mission de former les médecins généralistes sur la gestion de la fin de vie, les soins palliatifs, ainsi que sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie. Cheval de bataille de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, on peut s'inquiéter du lobbying non dissimulé de ce forum en faveur de l'euthanasie et d'une application toujours plus extensive de ses conditions légales. Des membres de l'ADMD étant formateurs du forum EOL, mais également largement représentés au sein de la Commission d'évaluation de la loi et auditionnés en tant qu'experts lors des discussions au sein des assemblées législatives, on ne peut que déplorer une certaine confiscation du débat. Certains acteurs sont en effet juges et parties. De l'information à la formation, puis à l'incitation, la frontière est parfois ténue⁴⁰.



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

George Orwell

6.3. Une confusion des termes?

Ce travail de mentalité s'appuie également sur une confusion dans la terminologie. Rappelons que la distinction entre euthanasie passive et euthanasie active n'a pas lieu d'être, étant donné que c'est le critère de **l'intention de donner la mort qui est déterminant**. Par conséquent, ni l'arrêt d'un traitement disproportionné, ni la sédation palliative, qui vise uniquement à atténuer la douleur, ne sont des euthanasies.

Or, l'idée se répand que **l'euthanasie** serait une des possibilités offertes dans le cadre de **soins palliatifs** dits « intégraux ». Cette idée traduit une méconnaissance de l'esprit des soins palliatifs, qui ne consistent pas à décider du jour et de la manière dont la mort va survenir, mais à l'accepter en son temps, tout en ayant soin de procurer au patient et à son entourage un accompagnement complet et en soulageant toute douleur. Par essence, les soins palliatifs ne sauraient comprendre des pratiques euthanasiques.



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

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

6.5. Des risques de graves dérives ?

Dans certains cas où le patient est réputé incapable du discernement requis pour demander une euthanasie, en raison de son jeune âge ou d'un handicap mental, les équipes médicales invoqueraient un « *état de nécessité* ». On entend par là **la possibilité de mettre fin à la vie d'une personne en cas de souffrance intolérable ou inapaisable, sans que le patient ait formulé pareille demande.** « *Quand il s'agit de nouveau-nés ou de tout jeunes enfants incapables de formuler cette demande, l'arrêt actif de la vie n'est pas une euthanasie, mais un acte qui résulte du constat qu'on se trouve devant un état de nécessité, comme les arrêts actifs de vie d'adultes inconscients n'ayant pas rédigé de demande anticipée d'euthanasie* » écrit le Dr M. Englert⁴², formateur du forum EOL.

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

Permettre d'invoquer un état de nécessité qui justifierait la pratique de l'euthanasie, **en dehors de toutes les conditions prévues par la loi, confère un pouvoir arbitraire et incontrôlable** à l'équipe médicale.

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

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

Conclusion

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

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

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

Mais surtout, ne serait-il pas opportun que le législateur reprenne sa place ? On pourrait imaginer qu'il entende l'appel récent de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe⁴³ en faveur de l'interdiction absolue de l'euthanasie. À tout le moins on peut souhaiter que le législateur intervienne pour resituer les critères permettant de procéder à une euthanasie dans le cadre légal.

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

Notes

1. Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. (Nederland)
2. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.
3. Doc 50 1488/005 de la Chambre des Représentants de Belgique du 1er mars 2002, Projet de loi relatif à l'euthanasie, amendements, p. 9 : « *La Commission Santé publique de la Chambre s'est prononcée à l'unanimité en faveur de l'instauration d'un filtre palliatif au stade de la procédure préliminaire. (...) Les soins palliatifs ne sont pas considérés comme une alternative réelle et (...) Le projet méconnaît ainsi les possibilités actuelles qu'offrent les soins palliatifs.* »
4. Doc 50 1488/005 de la Chambre des Représentants de Belgique du 1er mars 2002, Projet de loi relatif à l'euthanasie, amendements, p. 13.
5. Doc 50 1488/005, p. 9. La dimension subjective de la souffrance psychique est trop grande et peut dès lors laisser la porte ouverte à des abus. Les patients dépressifs, psychiatriques, déments et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne peuvent relever du champ d'application de la loi en projet.
6. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et publiée au *Moniteur belge* le 22 juin 2002.
7. Voir à ce sujet la brochure « *Clauses de conscience au profit des professionnels de la santé* », élaborée par l'Institut Européen de Bioéthique, Bruxelles 2011.
8. Loi du 10 novembre 2005 complétant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie par des dispositions concernant le rôle du pharmacien et l'utilisation et la disponibilité des substances euthanasiantes.
9. Réponse de M. Jef Tavernier, alors Ministre de la Protection de la Consommation, de la Santé publique et de l'Environnement, séance du 12 déc.2002, Annales, Sénat, n°2-251, p.29 : la proposition d'amendement prévoyant explicitement l'objection de conscience pour les pharmaciens a été rejetée au motif qu'elle constituait une répétition de ce qui est déjà reconnu aux pharmaciens par l'article 14 de la loi.
10. Cinquième rapport aux chambres législatives (années 2010-2011) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.
11. p. 7 de ce dernier rapport.
12. Pages 8 et 9.
13. La Commission, dans sa brochure à l'intention du corps médical, définit le décès « non prévisible à brève échéance » comme celui qui n'est pas prévu dans les mois qui viennent. Et donc en pratique, « uniquement pour les affections non évolutives ou très lentement évolutives ».
14. Cinquième rapport aux chambres législatives (années 2010-2011) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 8
15. A.A.E. VERHAGEN et P.J. SAUER, 2005, « The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns », *The New England Journal of Medicine*, vol.352, Mars 10, n° 10, pp. 959-962.
16. « *Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie* ».
17. « *Proposition de loi modifiant les articles 3 et 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation du médecin traitant opposé à l'euthanasie de renvoyer le patient à un confrère* ».
18. Certains auteurs estiment que l'euthanasie étant ouverte aux mineurs émancipés, il y aurait une discrimination par rapport aux mineurs non émancipés. Or, il est de jurisprudence constante qu'il n'y avait pas de discrimination à traiter différemment des situations objectivement différentes.
19. « *Proposition de loi modifiant, en ce qui concerne les mineurs, l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie* ».
20. « *Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne les mineurs âgés de quinze ans ou plus* ».
21. « *Proposition de loi complétant, en ce qui concerne les mineurs, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie* ».
22. Il ressort pareillement d'une étude fouillée, menée aux Pays-Bas par H. HENDIN (professeur de psychiatrie au New York Medical College et Directeur médical de l'American Foundation for Suicide Prevention, New York, USA), qu'une fois l'euthanasie dépénalisée, il est extrêmement difficile, sinon impossible, d'en contrôler la pratique. Cf. H. HENDIN, *Seduced by death. Doctors, patients and assisted suicide*, New York, W.W. Norton, 1998.
23. Notamment, le premier rapport aux chambres législatives (22 septembre 2002-31 décembre 2003) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 14.
24. Ce même rapport afférent aux années 2002-2003, p. 23.
25. À titre d'exemple et sous toutes réserves, une enquête réalisée en 2007 auprès des médecins en Flandre sur la base des certificats de décès, évaluait à 53% le nombre des euthanasies effectivement déclarées. Cf. "A post mortem survey on end-life decisions using a representative sample of death certificated in Flanders", *BMC Public Health*, 2008, August 27, 8; 299.
26. Premier rapport aux chambres législatives (22 septembre 2002-31 décembre 2003) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, p. 18.
27. Quatrième rapport aux chambres législatives (année 2008-2009), p. 22.
28. Premier rapport aux chambres législatives, p. 16.
29. Idem.
30. Doc 50 1488/005, p. 9. La Commission Santé publique de la Chambre estimait que « *la dimension subjective de la souffrance psychique est trop grande et peut dès lors laisser la porte ouverte à des abus. Les patients dépressifs, psychiatriques, déments et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne peuvent relever du champ d'application de la loi en projet* ».
31. Dans le troisième rapport aux chambres législatives, p. 18, la Commission avale l'euthanasie de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'une personne souffrant de dépression irréductible, d'une personne souffrant de psychose ainsi que de quatre personnes atteintes de la maladie de Huntington.
32. Troisième rapport aux chambres législatives, p. 24. Cette interprétation a été confirmée dans le 4ème rapport malgré l'opposition de certains membres de la Commission.
33. Quatrième rapport aux chambres législatives, p. 33.
34. Avis du Conseil d'État sur la proposition de loi « *relative à l'euthanasie* », 31.441 (AV-AG), p. 12, où le Conseil d'État « *s'interrogeait sur la pertinence d'avoir fait échapper l'assistance au suicide du champ d'application de la loi* ».
35. Premier rapport aux chambres législatives, p. 17.

36. G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, "La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements", *Liber amicorum Henri-D. Bosly. Loyauté, justice et vérité*, La Chartre, 2009, pp. 337-355, spéc. p. 340.
37. Article 6 §2 de la loi du 28 mai 2002.
38. Son équivalent en Flandre s'appelle LEIF (LevensEinde Informatie Forum).
39. Son équivalent en Flandre s'appelle Recht op Waardig Sterven (RWS).
40. À titre d'exemple, s'est récemment constituée au sein de l'Academisch Medisch Centrum Wemmel, une équipe pluridisciplinaire mobile qui souhaite jouer un rôle de consultation de seconde ligne auprès des patients terminaux ou incurables, y compris lorsqu'ils souffrent de troubles psychiatriques. Comme elle est composée aux 2/3 de membres ou formateurs du forum LEIF et de membres du conseil d'administration du RWS, l'on peut craindre une extension croissante de l'euthanasie aux personnes atteintes de troubles psychiatriques.
41. Voir : YSEBAERT D, VAN BEEUMEN G, DE GREEF K et al. : « *Organ procurement after euthanasia: Belgian experience* », *Transplant Proc* 2009, 41:585-586.
42. Site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (<http://www.admd.be/medecins.html>).
43. Résolution 1859 (2012), Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les

Dossier réalisé par **E. de Diesbach, M. de Loze,
C. Brochier and E. Montero.**



www.ieb-eib.org

205 chaussée de Wavre—1050 Brussels

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

EUTHANASIA in Belgium : 10 years on



May 28, 2012 marks the 10th anniversary of the

legalisation of euthanasia in Belgium, with the Netherlands following suit a year earlier¹ and Luxembourg doing the same in 2009². To date, these three Benelux countries are **the only ones to have legalised the act of intentionally killing a person who makes such a request**. At a time when legalisation of euthanasia is being debated in several European countries, notably in France, it would appear appropriate to take stock of the last 10 years of implementation of the law on euthanasia in Belgium.

1. Background review of the law on euthanasia and the initial spirit of the text

On December 20, 1999, a private members bill on euthanasia was put before the Senate. After lengthy discussions, reports and many hearings, the text was passed by the Chamber in May 2002 by 86 votes for, 51 against and 10 abstentions, making the most of the unusual political context which had relegated the Christian democratic parties to the opposition.

The real objective, as declared by the authors of the law, was **to put an end to semi-clandestine practices** thereby ensuring **legal safety**. Legal safety, first of all, **for the patient** who would see **their request for euthanasia respected**, while benefiting from the **protection with regard to acts of euthanasia which were not permitted** thanks to the introduction of criteria concerning the intervention of doctors. This would also provide legal safety for the **medical practitioner** who would be able to avoid facing any legal proceedings in the event of carrying out euthanasia within the **strict confines of the law**. The authors of the text felt that this law would help to create a climate of confidence between the medical practitioner, the patient, the medical team and family members and that it would enable a better understanding of the situation thanks to an objective assessment of medical practices.

All these discussions were underpinned by lengthy debates and proposed **parallel bills on palliative care**, as well as the access to and funding of such care. However, the two related aspects were never brought together

although the members of the Health Commission did agree on saying that the bill on euthanasia did not sufficiently stress the importance of palliative care³, **this being only very briefly mentioned in the margins**. For instance, the Health Commission wished unanimously to integrate an *a priori* filter regarding palliative care. In spite of this, and highly symbolically, the law on palliative care was passed on the same day as the law on legalized euthanasia.

The Health Commission also wished, nearly unanimously, to allow family doctors to have a say when a patient had requested the hospital to carry out euthanasia or had asked an external doctor to do so⁴. However, this suggestion was not retained in the final text. As to the possibility of carrying out euthanasia because of the patient's physical suffering, the Commission felt **"unanimously, that purely physical suffering could never justify euthanasia"**⁵. The law on euthanasia clearly excludes cases of depression.

In 2002, at the time the law was passed, it had been decided to exclude all minors, at least temporarily, from the debate on euthanasia because they are unable to express their wishes validly and because it was a very delicate matter to allow third parties to request euthanasia on their behalf. Furthermore, the potential for any medical improvements in minors is quite frequently more significant than in adults.

2. A summary of the legal framework surrounding the law of May 28, 2002 ⁶

2.1 The Belgian law provides for two specific instances of euthanasia

a) Patients who are conscious

In the case of a patient in **the final stages** of his/her illness, euthanasia may take place if :

- the patient is an adult or a minor who has been granted adult legal status and is deemed to be in his/ her right mind and therefore able to express his/her wishes;
- the request has been made on a voluntary, thoughtful and repeated basis and does not arise from being pressured into it; the request has to be made in writing;
- the medical situation does not allow for a positive outlook and causes constant and unbearable physical or psychological suffering which cannot be alleviated and is caused by a life-threatening and incurable accidental or pathological illness;
- the medical practitioner has talked to his/her patient on various occasions about his/her state of health, his/her life expectancy, his/her request for euthanasia; the medical practitioner must discuss the possible options available to his/her patient regarding both therapeutic treatment of the illness and the palliative care available and the consequences thereof;
- the medical practitioner has consulted another independent and competent medical practitioner who has drawn up a report setting out his/her findings;
- the medical practitioner has discussed his/her patient's request with the medical team treating the patient and with the patient's close family, if the patient so requests;
- after euthanasia, the medical practitioner fills out both pages of the form designed to ascertain the legality of the afore-mentioned act.

If the patient is **not in the final stages** of his/her illness, **two further conditions apply**, as set out below :

- the medical practitioner must consult a second independent medical practitioner, psychiatrist or a medical practitioner specialized in the relevant pathology;
- the period of reflection required between the patient's written request and the act of euthanasia has to be at least one month.

b) Patients who are NOT conscious

Euthanasia can take place if :

- the person is an adult or a minor who has been granted adult legal status;
- the person is not conscious and the situation is irreversible according to current medical knowledge;
- the person is suffering from a life-threatening and incurable accidental or pathological illness;
- the person has drawn up and signed a declaration in advance requesting euthanasia; this declaration is valid for a period of 5 years and may appoint one or several reliable individuals who have been entrusted with voicing the patient's wishes;
- the medical practitioner has consulted another independent doctor;
- the medical practitioner has discussed the declaration, which was drawn up and signed by the patient in advance, with the patient's medical team and any close family members;
- after euthanasia, the medical practitioner fills out both pages of the form designed to ascertain the legality of the afore-mentioned act.



In all events, the law also includes a “conscience clause”, which states that no medical practitioner is obliged to carry out euthanasia and that no other person is obliged to be a party thereto (Article 14)⁷

2.2. Delivery by the pharmacist of euthanizing substances

The law, as drawn up in the Royal Decree, obliges the pharmacist to provide the euthanizing substance in person to the medical practitioner on the basis of a prescription which explicitly mentions that the medical practitioner has acted in accordance with the law on euthanasia⁸.

The medical practitioner must, moreover, return any surplus and unused substances to the pharmacy for elimination. It is acknowledged that the pharmacist may refer to the conscience clause as provided for in the law of May 28, 2002⁹.

2.3. The setting up of a Federal Control and Assessment Commission

In order to reassure public opinion regarding the application of the law on euthanasia, a Federal Control and Assessment Commission has been set up. It is made up of 16 full members and 16 deputy members, medical practitioners, philosophers, legal experts as well as members from other fields dealing with the medical follow-up of patients suffering from an incurable disease. This Commission carries out a control after the event (*a posteriori*) with regard to compliance with the conditions

and the procedures laid down by the law on euthanasia. To this end, it examines the anonymous section of the forms filled out by the medical practitioners who carried out euthanasia. Should the Commission feel that these conditions have not been complied with, it opens up the second section - this one being nominative - and, based on a majority decision of two-thirds of its members, forwards the dossier to the Crown Prosecution Service of the patient's place of death.

3. Some figures laid out in the Commission's report

According to the report drawn up by the Federal Commission for Control and Assessment regarding the implementation of the law on euthanasia, the total number of declared cases of euthanasia was 5.537 for the period between September 2002 and December 2011. The annual figure is constantly rising.

In 9 % of declared cases of euthanasia, death was not envisaged in the very short term¹³. The most often declared illnesses mentioned to justify this type of request are first and foremost neuropsychiatric diseases, followed by degenerative neuromuscular diseases and a combination of non-fatal "multiple pathologies".

NUMBER OF DECLARED CASES OF EUTHANASIA

2003	235	2008	704
2004	349	2009	822
2005	393	2010	953
2006	429	2011	1133
2007	495		

In the report for 2010 and 2011¹⁰, in 98 % of declared cases euthanasia had been requested by a patient who was conscious while in 2 % of cases it had been carried out on patients who were not conscious but who had drawn up an advance directive. A slight majority of patients were male and half of them were aged between 60 and 79 years.

In 91 % of requests, death was considered as expected in the short term and among these requests, 75 out of 100 concerned pain relating to cancer while 5 out of 100 requests related to pain due to a neuropsychiatric disease, a non-degenerative neuromuscular disease (following an accident...) or a combination of multiple pathologies.

This report also indicates that only 10 % of medical practitioners who receive a request for euthanasia have been trained in palliative care whereas 50 % of requests were addressed to general practitioners and 40% to specialists¹⁴.

A more surprising figure : 82 % of cases of euthanasia were declared in Flanders¹¹. The majority of patients mentioned that they were suffering both physically and psychologically¹².



4. Bills which aim to widen the scope of the law on euthanasia

4.1. The influence of the Groningen Protocol in force in the Netherlands relating to premature or handicapped children

Several neonatologists have drawn up a **procedure which enables euthanasia of premature new-born infants or those presenting a handicap** in one of the three following instances: either the infant has no chance of survival, or it is deemed to only have a very mediocre quality of life, or the outlook is poor and it is felt that the infant will suffer unbearable pain.

The Groningen Protocol¹⁵ caused quite a stir in Belgium and a great many medical practitioners are of the opinion that since a “therapeutic” abortion is possible right up to the day before birth in the event of the child being handicapped, euthanasia of new-borns ought also to be allowed under the same conditions.

4.2. Euthanasia of patients suffering from dementia

Among other things, the private members bill 53 0498/001¹⁶ submitted to the Chamber of Representatives on October 28, 2010 aims to offer the possibility of euthanasia **to patients who are incapacitated and suffering from dementia**.

At a time when they are still able to manifest their wishes, they would be able to draw up a **declaration in advance which would not be restricted in time** and in which they could specify the moment when they wish their life to be ended.



4.3. Conscience clause and the obligation of referral

Among other things, the private members bill 5-22/1 submitted to the Senate on August 16, 2010¹⁷ aims to **oblige a medical practitioner** who refuses to acquiesce to a request for euthanasia **to refer the medical file to another medical practitioner who is in favour of euthanasia** with a view to “ensuring continuing care” of the patient.



4.4. Euthanasia of minors¹⁸

Three private members bills have been put forward to widen the scope of application of euthanasia with respect to patients who are minors.

- Private Members bill 5-21/1 came before the Senate on August 16, 2010¹⁹. It envisages **providing the possibility of requesting euthanasia for all minors, regardless of age, on condition that he/she is deemed to be of sound mind and capable of reason**. Before the age of 16 years, the decision has to be made **with parental approval**.
- Private members bill 5-7-179/1 came before the Senate on September 23, 2010²⁰. It aims **to make euthanasia available to minors aged 15 years and who are expected to die very shortly, on condition that they are conscious and are capable of reason**. Their parents would **have to be informed** but would **not be able to be involved in any decision** regarding euthanasia.
- Private members bill 53 0496/001 was submitted to the Chamber of Representatives on October 28, 2010²¹. It aims **to offer the possibility of euthanasia to minors, regardless of age**. If the child is “*capable of reason*”, **it would be able to formulate the request itself; if this is not the case, its parents would be allowed to do so on its behalf**.

The decision would be taken by a medical team in conjunction with the child and its parents. **A decision regarding euthanasia could also be taken in the event of premature infants or those suffering from serious complications**.

5. Assessment of the enforcement of the law

Ten years after the adoption in 2002 of the law on euthanasia, an objective assessment of its application is appropriate.

5.1. Ineffective control by the Commission

From the time of its initial report and subsequent reports, the Commission for Control and Assessment acknowledged its inability to act²², going on to say that it is not capable of *assessing the proportion of declared cases of euthanasia compared with the number of real cases which have actually taken place*²³. Yet, in 2002 the stated objective of bringing euthanasia out of the shadows was a major argument made by those in favour of its legalization. From the time of the very first report for 2002 and 2003, the Commission acknowledged that *“it was aware of the limits of control with which it had been entrusted regarding the implementation of the law of May 28, 2002”*. It goes on to say that *“it is quite evident that the effectiveness of its mission resides, on the one hand, in the medical profession’s respect for the obligation to declare actual cases of euthanasia and on the other, in the manner in which the declarations are*

*drafted”*²⁴. This is, in a nutshell, the problem of how to carry out control after the event (death of the patient), based on the medical practitioner’s declaration. Is it not illusory to expect a medical practitioner to denounce him/herself when he/she has failed to comply with one or several basic rules and regulations? Can one seriously imagine that he/she will scrupulously comply with the rules in such instances when he/she is actually unaware of one or several rules and regulations? Is it not more likely that he/she will refrain from declaring euthanasia or that he/she will act in such a manner that he/she is not directly implicated²⁵? Nonetheless, nearly 10 years after the implementation of the law, the Commission continues to consider that the legal conditions have been met. It has never felt the need to refer a single medical file to the Crown Prosecution Service.

5.2. Comprehensive interpretation of the terms of the law

Although the text of the law legalizing euthanasia provides for compliance with conditions which were seen to be extremely stringent, and without which the law would not have received a majority vote in 2002, there is no question today that these conditions have shifted. As early as 2006, the Commission included a “brochure for the medical profession” which explains the new interpretations to be given to the legal conditions. The Commission, in effect, interprets the law very freely, even going so far as to void any control it is supposed to carry out with regard to some of the legal conditions mentioned below :

a) Requirement regarding a **written declaration**

From the moment of the first report for 2002 and 2003, the Commission observed that out of 14 declarations, there was no mention of a written request having been made by the patient. In some of these cases, the Commission freely estimated that *“the urgency of the situation and its dramatic nature could explain the absence of any written document”*²⁶. In other cases, the medical practitioners felt that, where a prior document did exist or where death was imminent, a written request was superfluous. The Commission decided to accept the validity of all these cases. However, the requirement for a written declaration is formally upheld by the law which states, moreover, that when a patient is incapacitated, there is the possibility of a third party being allowed to draw up this document in compliance with certain legal conditions.

b) The requirement according to which the patient must suffer from a **life-threatening and incurable illness**

From the time of the Commission’s second report covering 2004 and 2005, a reference to *“multiple pathologies”* authorizing euthanasia was observed. Originally, cases of patients suffering from various life-threatening and incurable diseases were mentioned in this category. In its most recent report showing the figures for 2008 and 2009, the Commission also decided to include in this category cases of patients suffering from various non-fatal pathologies, those which are not life-threatening in themselves but whose serious nature the Commission considers to be sufficiently established due to their co-existence. This includes those patients suffering from various pathologies due to their great age (for instance their mobility is reduced due to arthritis, they do not see well and have become deaf). This interpretation has resulted in discussions within the Commission, but a majority opinion prevailed²⁷.

« *The law shall obey its own nature and not the will of the legislators, and it shall inevitably bear the fruit we have sown in it.*

G.K. Chesterton



c) The requirement of **unrelievable, unremitting** and unbearable pain

In its first report, the scene is set : the Commission considers that the assessment of the **unbearable** nature of the pain is in large part *“subjective and depends on the patient’s personality, their own ideas and values”*²⁸. As to the **unrelievable** nature of the pain, the Commission states that consideration must be given to the fact that *“the patient has the right to refuse pain treatment, even palliative care, for instance when this treatment causes side effects or medical procedures which the patient deems unbearable”*²⁹. **In practice, the Commission has, therefore, decided not to carry out its mission - so central to the law - of verifying the unbearable and unrelievable nature of the suffering.**

d) The notion of **psychological suffering**

Whereas during the course of the law’s preparatory stages, the authors were seen to be very cautious as to the idea of authorizing euthanasia when the suffering endured by the patient was mostly psychological³⁰, the Commission had, on various occasions, already endorsed cases of euthanasia carried out on patients suffering from depression and those suffering from Alzheimer’s disease³¹. Following a good deal of very animated discussions, a majority of the Commission also decided that *“future dramatic developments (such as a coma, a loss of independence or progressive dementia) are sufficient to be qualified as unbearable and unrelievable psychological suffering under the terms of the law”*³². The fourth report, nevertheless, mentions in its conclusions that some of the Commission’s members felt

that the notion of psychological suffering had been too widely interpreted³³. This viewpoint was not, however, accepted by a majority of the Commission’s members.

e) Cases of **medically assisted suicide**

The Commission has observed in several documents that the procedure used in euthanasia consisted in providing the patient with a lethal dose of barbiturates which he/she then ingested. This does not constitute euthanasia but rather medically assisted suicide which does not explicitly form part of the scope of the law of May 28, 2002. The Council of State did indeed debate *“the pertinence of not including assisted suicide within the scope of the law”*³⁴. **Indeed, the legislator had not seen the need of including the possibility of medically assisted suicide in the law.** And yet one can see that from the time of the very first report, the Commission freely considered that this manner of proceeding was authorized by the law in as far as the conditions and legal procedures applying to euthanasia had been complied with and that the act of euthanasia was carried out under the responsibility of the medical practitioner present at the time and ready to intervene³⁵. It ought, however, to be pointed out that it was only a matter of legalizing an “act”, practiced by a medical practitioner, which intentionally brings about the death of a person at their specific request (Article 2 of the law)³⁶.



5.3. Composition of the Commission

The legislator wanted the 16 members of the Federal Commission of Control and Assessment of the law on euthanasia all to come from the medical, legal and social professions. The members are put forward by the Senate and are appointed by the Council of Ministers (Cabinet). The legislator also wished the members of the Commission to be appointed on the basis of linguistic parity and explicitly provided for the *“assurance of a pluralistic representation”*³⁷. In spite of all these precautions, one may be surprised by the fact that nearly half the Commis-

sion’s full members are also members or associates of the “Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)” (Association for the Right to Die in Dignity), which openly campaigns in favour of euthanasia and the widening of the legal conditions. In view of the Commission’s composition, one can understand the absence of any effective control and the every-widening interpretation which the Commission intends to give the law. One may also be very worried by this.

5.4. Delivery by pharmacists of euthanizing substances

In the case of euthanasia in the home, it is up to the **medical practitioner** carrying out euthanasia to go **in person** to the pharmacy to collect the euthanizing substances **from the pharmacist** and **to bring back the surplus amount which was not used**. Control of this obligation is not carried out. In practice, the lethal substances

are sometimes supplied to the family or they are handed out over the counter by trainees or assistant pharmacists faced with such a request at the chemist shop. As to the return of surplus substances, to date no actual control has ever been carried out.

6. Some of the consequences of the absence of any real control of the implementation of the law

6.1. The trivialization of euthanasia

Initially legalized under very strict conditions, euthanasia has gradually become a very normal and even ordinary act to which patients are deemed “to have a right”. In the face of certain high profile cases, the evident relaxation of the very strict conditions has caused many reactions but also a total absence of any sanctions on the part of the Commission and a very conciliatory silence from the political establishment has given rise to a feeling of impunity on the part of some concerned medical practitioners, and to a feeling of powerlessness in those worried about where things are leading.

6.2. Has the debate been hijacked ?

Any organized work on attitudes contributes to modifying the image of the medical profession and to evolving perceptions by medical practitioners of the act of euthanasia. In Wallonia, the EOL Forum³⁸ (End-of-life doctors) was set up in 2003 with the help of the ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité³⁹ - Association for the Right to Die in Dignity) and is subsidized by the Walloon Region. Its mission is to train general medical practitioners in end-of-life management and palliative care, as well as in the conditions and procedures to be followed in the event of a request for euthanasia. This being the ADMD’s hobby horse, one may indeed be concerned about the overt lobbying carried out by this forum in favour of euthanasia and the ever widening scope of application of the legal conditions. In view of the fact that the ADMD’s members are also EOL Forum instructors, with these also being extensively represented within the Commission for the Assessment of the Law and therefore also providing expert opinion during the discussions within the legislative assemblies, one can only deplore the fact that any real attempt at discussion would appear to have been hijacked. It is often only a very short step from information to education and then to incitement⁴⁰.



« *If thought corrupts language, language can also corrupt thought.*

George Orwell



6.3. A confusion of terminology ?

Changing attitudes also concerns a confusion of terminology. There is no real need to make a distinction between passive euthanasia and active euthanasia in view of the fact that it is the criterion of **intentionally killing a person which is decisive**. Consequently, neither halting disproportionate medical treatment nor palliative sedation, which only aims to alleviate pain, is considered as constituting **euthanasia**. And yet, the idea that euthanasia is an option afforded within the confines of **palliative care**, referred to as integrated care, continues to gain ground. This shows the extent of the misunderstanding of what is actually concerned by the term “palliative care” which does not consist in deciding the day and the manner in which death should take place but to accept this eventuality when it occurs while at the same time ensuring that care is taken to provide the patient and his/her entourage with comprehensive care and pain management. By its very nature, palliative care does not include any form of euthanasia.



6.4. A further associated ethical matter : organ donation

The confusion tends to become more wide-spread as a further step has on several occasions been taken from euthanasia to **immediate organ harvesting with a view to transplantation**⁴¹. Indeed, there is a new practice of **accompanying a request for euthanasia with a form for organ donation to be filled out by the patient**. To what extent does this possibility risk **weighing on the decision taken by a patient who thinks that their existence is worthless** ? Does the patient still meet the conditions required by the law – i.e. without any external pressure – in order to formulate a request for euthanasia, when he/she is invited at the same time to agree to organ donation ? By suggesting that the patient’s organs would be more useful to someone else, does this not belie a form of utilitarianism ?

6.5. Are there risks of serious transgression ?

In some cases where the patient is deemed not to be able to discern matters for him/herself as required for an informed request for euthanasia, because of his/her young age or mental deficiency, the medical teams appear to invoke “*a case of necessity*”. This refers to the **possibility of ending a person’s life in the event of unbearable or unremitting suffering, without the patient having made such a request**. Dr M. Englert ⁴², an instructor with the EOL Forum writes : “*In the case of a new-born infant or very young patients who are unable to make such a request, the active ending of life is not considered to be euthanasia but rather an act which arises out of the observation that one is faced with a case of necessity, as is the case of active ending of the life of an adult patient who is not conscious and has not made a prior request for euthanasia*”.

What is the difference between the active ending of a person’s life and euthanasia ? Does the state of necessity arise out of extreme suffering or the **extreme powerlessness of the medical profession who are confronted with this extreme suffering** ?

Authorizing the medical team to invoke a case of necessity, thereby justifying euthanasia, **beyond all the conditions provided for by the law, gives the medical team arbitrary and uncontrollable power**.

Already mobilized to justify euthanasia of new-born infants and young children, the state of necessity is also invoked to justify euthanasia of adult patients who are not conscious and who have not drawn up a prior declaration. It may be that these patients are unconscious, or that, even though conscious, they are irreversibly deprived of the faculties required to make a request for euthanasia (mainly in the case of neuropsychological illnesses).

Far from strengthening the patient’s rights since they are not in a position to give consent, recourse to a state of necessity gives the medical profession enhanced powers of decision over life and death issues concerning the most vulnerable patients. Besides dialogue with close family members, how is one to assess the degree of “necessity” invoked and to ensure that the patient’s interests always come first ? Do not such practices not bear witness to a form of abdication on the part of the medical sector when faced with certain pathologies ?

Conclusion

It ought, once again, to be pointed out that, far from establishing a right to euthanasia, the law of May 28, 2002 has only partially legalized euthanasia, under stringent conditions, in order to ensure the legal security of those engaged in the process and of providing such medical practices with a legal framework. Legal action will not be brought against medical practitioners for having intentionally killed a patient who had made such a request if the conditions provided for by the law are met.

As is the case in all penal laws, this law has to be strictly interpreted lest it be of seeing it stripped of any substance. It is not for the Commission, appointed to control and assess the law, to provide an ever-widening interpretation of its terms, with this going so far as to negate the initial spirit of the text and of doing away with the control of decisive legal criteria.

Ought one not also to reflect on the relevance of upholding a system of control after the event (*a posteriori*) based on the medical practitioner’s declarations,

with this no doubt being a fairly unreliable system for ending clandestine practices ?

But above all, would it not be more appropriate for the legislator to once again take his rightful place ? He would, then, have been in a position to hear the recent appeal by the Council of Europe’s parliamentary Assembly ⁴³ in favour of an absolute ban on euthanasia. In all events, one may hope that the legislator would intervene to redefine the criteria enabling euthanasia to be carried out within the confines of the law.

A truly pluralistic debate would help to stem the growing trivialization of euthanasia in Europe where, let us not forget, Belgium, the Netherlands and Luxembourg are the exception.

Notes

- ¹ Law of April 12, 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. (Netherlands)
- ² Law of March 16, 2009 on euthanasia and assisted suicide.
- ³ Doc 50 1488/005 of Belgium's Chamber of Representatives passed on March 1, 2002. A bill on euthanasia, amendments, p9: *"The Chamber's Public Health Commission unanimously voted in favour of the inclusion of a palliative filter at the preliminary procedural stage (...). Palliative care is not considered as constituting a real alternative and (...). The bill does not recognize the possibilities currently provided by palliative care"*.
- ⁴ Doc. 50 1488/005 of Belgium's Chamber of Representatives of March 1, 2002, bill on euthanasia, amendments, p.13
- ⁵ Doc 50 1488/005, p.9. *"The subjective nature of psychological suffering was too wide and may therefore leave the door open to abuse. Patients suffering from depression, mental disorders, dementia and Alzheimer's disease ought not to be included in the scope of the proposed law."*
- ⁶ Law of May 28, 2002 on euthanasia, published in the *Moniteur belge* on June 22, 2002.
- ⁷ See in this respect the brochure "Conscience clauses for health professionals", drawn up by the European Institute on Bioethics, Brussels 2011.
- ⁸ Law of November 10, 2005, completing the law of May 28, 2002 on euthanasia via provisions concerning the pharmacist's role and the use and availability of euthanizing substances.
- ⁹ Answer given by Mr Jef Tavernier, at the time Minister of Consumer Protection, Public Health and the Environment, session of December 12, 2002, Annales, Senate, No 2-251, p.29: the proposed amendment explicitly providing for the conscientious objection by pharmacists was thrown out on the grounds that it was a repetition of what was already the situation under Article 14 of the law.
- ¹⁰ The fifth report (2010-2011) to the legislative chambers drawn up by the Federal Commission for Control and Assessment of Euthanasia.
- ¹¹ p.13-14 of this report.
- ¹² p.16 of this report.
- ¹³ In its brochure published for the medical profession, the Commission defines death "which cannot be foreseen in the short term" as being not foreseen in the coming months. And so in practice, "only for illnesses which do not evolve or evolve only very slowly".
- ¹⁴ The fifth report to the legislative chambers (2010-2011), drawn up by the Federal Commission for Control and Assessment of Euthanasia, p.8.
- ¹⁵ A.A.E. VERHAGEN and P.J. SAUER, 2005, "The Groningen Protocol – Euthanasia in severely ill new-borns", *The New England Journal of Medicine*, vol. 352, March 10, No 10, p 959 – 962.
- ¹⁶ "Private members bill modifying the law of May 28, 2002 on euthanasia".
- ¹⁷ "Private members bill modifying Articles 3 and 14 of the law of May 28, 2002 on euthanasia with regard to the obligation of the medical practitioner who is opposed to euthanasia to refer the patient to another medical practitioner".
- ¹⁸ Some authors are of the opinion that since euthanasia is available to minors who have been granted adult legal status, this constitutes discrimination of minors who have not been granted adult legal status. However, it is a matter of on-going jurisprudence that there is no discrimination in treating objectively different situations differently.
- ¹⁹ "Private members bill modifying Article 3 of May 28, 2002 on euthanasia with regard to minors".
- ²⁰ "Private members bill modifying the law of May 28, 2002 on euthanasia with regard to minors over the age of 15 years".
- ²¹ "Private members bill completing the law of May 28, 2002 on euthanasia with regard to minors".
- ²² It would appear from a detailed study undertaken in the Netherlands by H. HENDIN (Professor of psychiatry at the New York Medical College and Medical Director of the American Foundation for Suicide Prevention, New York, USA) that once euthanasia has been legalized, it is extremely difficult, if not impossible, to control the practice. See H. HENDIN, *Seduced by death. Doctors, patients and assisted suicide*, New York, W.W. Norton, 1998.
- ²³ Notably, the first report to the legislative chambers (September 22, 2003 – December 31, 2003) drawn up by the Federal Commission for Control and Assessment of Euthanasia.
- ²⁴ The same report for the years 2002 – 2003, p.23.
- ²⁵ By way of example and subject to reservations, an enquiry carried out in 2007 involving medical practitioners in Flanders based on death certificates, observed that 53 % of cases of euthanasia had effectively been declared. See *"A post mortem survey of end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders"*, BMC Public Health, 2008, August 27, 8; 299.

²⁶ The first report to the legislative chambers (September 22, 2002 – December 31, 2003), drawn up by the Federal Commission for Control and Assessment of Euthanasia, p.18.

²⁷ The fourth report to the legislative chambers (2008-2009), p.22.

²⁸ The first report to the legislative chambers, p. 18.

²⁹ Ditto.

³⁰ Doc 50 1488/005, p. 9. The Chamber's Public Health Commission was of the opinion that *"the subjective nature of psychological suffering was too wide and may therefore leave the door open to abuse. Patients suffering from depression, mental disorders, dementia and Alzheimer's disease ought not to be included in the scope of the proposed law"*.

³¹ In the third report to the legislative chambers, p. 18, the Commission endorsed euthanasia of two patients suffering from Alzheimer's disease, one patient suffering from insurmountable depression, one patient suffering from psychosis, as well as four patients suffering from Huntington's chorea.

³² The third report to the legislative chambers, p. 24. This interpretation was confirmed in the 4th report in spite of opposition from some of the Commission's members.

³³ The fourth report to the legislative chambers, p. 33.

³⁴ Opinion handed down by the Council of State regarding the private members bill *"on euthanasia"*, 31.441 (AV-AG), p. 12 where the Council of State *"wondered about the pertinence of having ensured that assisted suicide fell outside the scope of the law"*.

³⁵ The first report to the legislative chambers, p. 17.

³⁶ G. SCHAMPS and M. VAN OVERSTRAETEN, *"La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements"*, (Belgian law and its evolution), *Liber amicorum Henri-D. Bosly. Loyauté, justice et vérité*, La Charte, 2009, p. 337-355, specifically p. 340.

³⁷ Article 6, paragraph 2 of the law of May 28, 2002.

³⁸ Its Flemish equivalent is called LEIF (LevensEinde Informatie Forum).

³⁹ Its Flemish equivalent is called Recht of Waardig Sterven (RWS).

⁴⁰ By way of example, a mobile pluridisciplinary team was recently set up within the Academisch Centrum Wemmel, with this team wishing to play a back-up role of consultation for terminally ill or incurably sick patients, including psychiatric disorders. In view of the fact that two thirds of its members or instructors belong to the LEIF Forum and members of RWS's Board of Directors, one is quite likely to see euthanasia gaining considerably more ground in patients suffering from psychiatric illnesses.

⁴¹ See notably : YSEBAERT D., VAN BEEUMEN G., DE GREEF K. et al. : *"Organ procurement after euthanasia : the Belgian experience"*, *Transplant Proc* 2009, 41:585-586.

⁴² Site of the *"Association pour le droit de Mourir dans la Dignité"* (Association for the Right to Die in Dignity) (<http://www.admd.be/medecins.html>).

⁴³ Resolution 1859 (2012), Protection of human rights and personal dignity by taking patients' previously expressed wishes into consideration.

File prepared by E. de Diesbach, M. de Loze, C. Brochier and E. Montero



www.ieb-eib.org

205 chaussée de Wavre—1050 Brussels

See also EIB File : "Ethical indicators regarding the end-of-life management of the dying"
<http://www.ieb-eib.org/en/pdf/dossier-ieb-euthanasie-english.pdf>