

### Avant-propos

Bien qu'ayant fait l'objet d'un cadre législatif, les questions autour de la fin de vie continuent à susciter le débat sur la scène publique et dans la sphère privée. La loi n'aurait-elle pas dû évacuer toute incertitude sur la fin de vie et l'euthanasie ? Pourquoi sommes-nous tant interpellés par ces sujets ? Dans un premier temps, Thierry Tilquin (formateur permanent au Cefoc) montre combien notre questionnement est le fruit d'évolutions qui ont traversé notre société, éclairant ainsi l'utilité de légiférer. L'auteur nous propose ensuite une lecture critique des diverses lois belges concernant l'euthanasie, les droits des patients et les soins palliatifs. Cette analyse démontre combien le questionnement sur la fin de vie mérite d'être poursuivi pour assurer au cadre légal sa dimension humaine, donc nécessairement complexe.

### Introduction

« Mourir, cela n'est rien. Mourir, la belle affaire. Mais vieillir, ô vieillir... » chantait Jacques Brel en 1978, peu de temps avant sa mort. Il se savait rongé par une maladie qui, tôt ou tard, allait l'emporter. Sa manière à lui d'assumer son existence pleinement et jusqu'au bout a été, notamment, de la chanter. De tout temps, les artistes ont peint, sculpté et mis en musique la vie et la mort. De même, les philosophes et religions ont tenté de les comprendre, de leur donner sens et d'en assumer le non-sens. Aujourd'hui, l'expression et la communication à propos du sens de la vie et de la mort ne sont plus réservées aux seuls philosophes, responsables religieux ou artistes. La question du sens de la vie et de la mort est devenue à la fois une question personnelle et une question sociale, voire politique. L'individu, comme personne humaine et comme citoyen, est amené à s'interroger sur ce que seront sa vieillesse, sa fin de vie et sa mort. Les débats sur l'euthanasie au Sénat belge<sup>1</sup> et dans l'espace public ont montré que la problématique de fin de vie ne pouvait être purement et simplement renvoyée dans la sphère privée ni confinée dans l'espace religieux ou convictionnel. Cette question a des implications dans la société, sur les plans médical, juridique et éthique<sup>2</sup>.

Dans un premier temps, nous évoquerons certaines évolutions qui ont contribué à donner à cette problématique de la fin de vie l'importance qu'elle a dans la société contemporaine. Dans un deuxième temps, nous verrons comment les questions qui se posent à ce propos se sont traduites dans le cadre législatif belge à travers trois lois : la loi relative à l'euthanasie, la loi relative aux droits des patients et la loi relative aux soins palliatifs. Enfin, nous montrerons aussi les limites et les intérêts de cette législation.

### Évolutions

Pourquoi et comment la problématique de la fin de vie et de l'euthanasie a-t-elle forcé les portes d'un parlement et suscité un débat public alors qu'il y a une cinquantaine d'années, ces questions restaient encore tabou et relevaient davantage des sphères privée, religieuse et

---

<sup>1</sup> Durant deux années, de 1999 à 2001, la Commission sur l'euthanasie du Sénat a étudié la problématique de l'euthanasie avant de formuler les propositions de loi en ce domaine. De nombreux témoins, experts, représentants des convictions et religions ont fait part de leur point de vue.

<sup>2</sup> Une seconde analyse sur la problématique de l'euthanasie sera publiée au cours de cette année. Elle traitera davantage des enjeux éthiques et philosophiques.

philosophique ? Plusieurs facteurs ont joué. Ils sont relatifs à l'évolution des mentalités et de la société en Occident.

Le premier facteur est lié au développement scientifique et social. Grâce aux progrès de la médecine, à l'amélioration des conditions de travail et au système de remboursement des soins de santé, l'espérance de vie s'est fortement accrue. Le nombre de personnes âgées et très âgées augmente, de même que les maladies liées principalement à la vieillesse (maladie d'Alzheimer, dégénérescences, maladies cardiovasculaires, certains cancers, etc.). Des personnes sont aujourd'hui « sauvées » alors qu'elles n'auraient pu l'être dans le passé. La durée de la vie s'allonge. Se posent dès lors, de manière plus radicale, les questions de la qualité de la fin de la vie et de la prise en charge des personnes âgées.

Un deuxième facteur relève des changements culturels intervenus depuis plusieurs siècles en Occident. Il s'agit de la montée en puissance du sujet, de la liberté et de l'autonomie, et par là de l'individualisme qui marque toujours davantage et plus profondément les modes de vie et les comportements. Dans la question qui nous occupe, cela se traduit par la volonté pour chacun d'avoir une certaine maîtrise de sa propre fin de vie et de sa mort. On accepte de moins en moins, même malade et vieux, d'être considéré comme un objet dans les mains d'un médecin ou de services sociaux. Certains expriment le refus de l'acharnement thérapeutique pour mourir dans la dignité, ne pas souffrir et être entouré de leur famille. D'autres anticipent jusqu'à leurs propres funérailles en les organisant et en les préparant.

La culture occidentale est caractérisée par la pluralité des références éthiques, des convictions religieuses et philosophiques et des conceptions de l'humain. Fins de vie et mort ne se conçoivent dès lors plus de manière uniforme, en fonction du seul univers culturel marqué par la tradition chrétienne et la libre-pensée. C'est en fonction de leurs appartenances et de leurs convictions diverses que les individus posent des choix personnels.

Dans le domaine médical, et même plus largement, les questions relatives à la fin de vie et à la mort ne sont plus « tabou ». Aujourd'hui, on ose en parler, y réfléchir. Une récente étude de la Vrije Universiteit Brussel (VUB) parue dans le *New England Journal of Medicine* (une référence mondiale) et retenue par un quotidien belge<sup>3</sup> montre qu'en Belgique un décès sur deux est médicalement assisté, toutes pratiques confondues (25 % par le recours à des analgésiques puissants et seulement 1,9 % par euthanasie).

En outre, du point de vue de la médecine, la définition de la mort a évolué ces dernières années. La mort n'est plus considérée comme la cessation de la vie, mais comme l'impossibilité d'un retour à la vie, c'est-à-dire à la communication. Avec l'évolution des techniques médicales, un corps humain peut en effet être maintenu en vie – mais laquelle ? – alors que le patient n'a plus de conscience et ne pourra la retrouver. Médicalement, la mort clinique est déclarée après deux encéphalogrammes plats à 24 heures d'intervalle. Puisque c'est la communication qui définit la vie et la mort, la mort fait partie intégrante de la vie et vice versa. Le progrès dans les outils technologiques de communication permet d'ailleurs maintenant d'entretenir une communication avec des patients qui s'avérait jadis impossible.

Le rapport à la souffrance lui aussi évolue. Les sciences médicales et pharmaceutiques ont permis le développement de produits qui allègent la douleur et permettent au patient de vivre une fin de vie où il peut rester en communication avec l'entourage. De même, l'encadrement psychique et moral, l'accompagnement social et humain ont permis une fin de vie plus sereine et digne.<sup>4</sup> Par ailleurs, le dolorisme, voire l'exaltation de la souffrance, parfois véhiculés par des traditions religieuses ont disparu. Pourquoi souffrir si l'on peut soulager la souffrance ?

---

<sup>3</sup> Dans *Le Soir* du 11 septembre 2009 : « Globalement, les morts naturelles (sans qu'un acte médical soit posé) représentent 31,9 % de l'ensemble des décès, contre 47,8 % pour les fins de vie consécutives à une intervention médicale. Avant l'adoption de la loi sur l'euthanasie, le médecin n'intervenait que dans moins de 40 % des décès. La mort a donc tendance à se médicaliser. »

<sup>4</sup> Ainsi, par exemple, les équipes d'aumônerie et les conseillers moraux dans les hôpitaux, les formations à l'écoute du malade, le volontariat en soins palliatifs.

## La législation

Suite à ces évolutions, le personnel médical et les médecins se trouvent de plus en plus souvent confrontés à des situations limites et tragiques de malades en fin de vie. Ils sont coincés entre la recherche de la « meilleure » solution et une loi qui interdit tant l'aide au suicide que l'euthanasie. Les patients eux-mêmes aspirent à mourir dans la dignité et en communication avec leurs proches, sans devoir subir une vie et des souffrances qui n'auraient plus de sens. Dans la pratique, cependant, médecins, patients et famille gèrent les fins de vie au mieux, selon leur conscience. Mais ils doivent le faire dans un cadre législatif qui interdit de mettre fin à la vie de quelqu'un ou de l'aider à le faire. La question est donc débattue : faut-il légiférer dans un domaine qui, a priori, relève davantage de la vie privée ou laisser aux patients et aux praticiens de la médecine le soin de trouver la solution la plus juste possible ?

En Belgique, les représentants du peuple ont fait le choix de légiférer<sup>5</sup>. Il est important de constater que l'État a légiféré simultanément dans trois domaines : celui de l'euthanasie, celui des soins palliatifs et en matière des droits des patients. C'était en 2002. Le législateur a pris en compte ces trois éléments indissociables qui doivent être évoqués face à toute échéance de vie afin de faire le choix le plus adéquat :

1. Le malade a le droit d'accepter ou de refuser un traitement et d'être informé. Ce principe s'est traduit dans la loi sur les droits du malade. Cette loi qui date du 22 août 2002 est longue et aborde plusieurs domaines. En résumé, elle indique que tout patient a droit à une information claire et précise et qu'il a le droit de refuser ou d'accepter un traitement, pour autant qu'il soit lucide et en pleine possession de ses moyens. Il peut rédiger une déclaration anticipée à ce propos.
2. La loi du 14 juin 2002 précise que tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort, une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Il faut assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Mais les soins palliatifs ne doivent pas être le seul et dernier recours pour le malade.
3. La prise en compte de ces deux éléments, droits du patient et soins palliatifs, conduit à l'élaboration d'une loi sur l'euthanasie. Cette loi<sup>6</sup> définit l'euthanasie comme « *l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* ». Il s'agit donc d'un acte volontaire : il y a « la mort au bout de la seringue ». L'euthanasie passive<sup>7</sup> n'est donc pas une euthanasie selon la loi mais consiste à passer à un autre type de traitement qui permet d'alléger la souffrance et qui peut conduire à la mort. C'est ainsi qu'au sens de la loi, au cours de l'année 2005, un peu moins de 400 euthanasies ont été déclarées<sup>8</sup>.

---

<sup>5</sup> Notons que ce choix a pu se concrétiser grâce à un changement de majorité gouvernementale en 1999. Les sociaux-chrétiens, présents aux différents gouvernements depuis des décennies, se sont retrouvés dans l'opposition. Cela a permis d'introduire le débat sur les questions éthiques au Parlement. Mais il faut aussi noter qu'en cette matière, des options philosophiques différentes traversent les partis eux-mêmes. Le vote ne s'est d'ailleurs pas fait majorité contre opposition.

<sup>6</sup> Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Article 2.

<sup>7</sup> On faisait jadis (avant la loi) la distinction entre l'euthanasie passive (arrêt des traitements de la maladie) et l'euthanasie active (poser un acte pour abrégier la vie).

<sup>8</sup> Voir le deuxième rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Ce rapport est adressé aux chambres législatives. En 2005, 393 actes d'euthanasie ont été déclarés, dont 332 en régime néerlandophone et 61 en régime francophone. 335 l'ont été sur base d'une demande consciente et 8 sur base d'une déclaration anticipée. 52 % étaient des femmes, 73 % avaient 60 ans et plus, 85 % concernaient des cancers.

Les conditions d'un acte d'euthanasie sont strictes. Le médecin qui le pose ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

La loi prévoit aussi la possibilité d'une déclaration anticipée et ce, dans le cas où le patient se retrouverait dans l'incapacité de faire une demande en pleine conscience. La déclaration anticipée est valable cinq ans, peut être réitérée ou retirée à tout moment. Depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2008, on peut obtenir des formulaires de déclarations anticipées auprès des guichets « population » des communes. On peut aussi les faire enregistrer à la commune, muni de sa carte d'identité.

### **Avantages et limites de la loi sur l'euthanasie**

Si la loi ne peut résoudre toutes les questions, légiférer n'est pas une mauvaise chose, car cela a permis de dresser un cadre et de remettre au centre du débat le sujet qu'est le patient face à certains médecins qui, tout-puissants, ne l'entendaient pas. Le patient est redevenu maître de sa vie et de sa mort.

L'intérêt de la loi est qu'elle responsabilise le patient et donne une sécurité juridique au personnel médical et, en dernier ressort, au médecin. Conformément à la loi, le médecin doit, préalablement et dans tous les cas :

1. informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;
2. s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;
3. consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Ce médecin tiers est indépendant du patient et du médecin traitant et compétent pour la pathologie en cause.

Cependant, selon le docteur Fabrice Goossens<sup>9</sup>, le cadre défini par la loi sur l'euthanasie est trop étroit et exclut toute une série de patients qui ne répondent pas aux conditions prescrites par la loi. Le dialogue avec le patient dont la demande n'est pas recevable s'avère difficile pour le médecin qui se trouve dès lors devant deux solutions : soit il se retranche derrière la loi et ne peut apporter son aide, soit il apporte son aide et se met ainsi hors la loi.

Pour illustrer l'étroitesse de ce cadre, Fabrice Goossens pose la question : « *Combien ont pensé en venant à la session qu'ils pourraient avoir un accident de voiture et se retrouver dans le coma ? Combien pensent en ce moment qu'ils feront un accident vasculaire cérébral aujourd'hui et qu'ils se retrouveront dans le coma ? Autrement dit, qui « programme » sa fin de vie quand il n'est pas mis en situation réelle de danger ?* » La loi sur l'euthanasie prévoit un cadre strict dans lequel celle-ci peut être pratiquée et pour lequel le patient doit avoir préalablement manifesté ses intentions.

---

<sup>9</sup> Fabrice Goossens est médecin-anesthésiste à l'hôpital Saint-Luc à Namur (Belgique). Il a participé, comme intervenant, au week-end de formation organisé par le Cefoc en décembre 2009. *L'euthanasie : sens et non sens de la vie.*

## Les lois sur les soins palliatifs et sur le droit des patients

Une question reste cruciale et interpellante : qu'en est-il des situations de patients qui n'entrent pas dans le cadre strict de la loi sur l'euthanasie ?

La loi elle-même donne la possibilité d'introduire une déclaration anticipée d'euthanasie : *« Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate : qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. »*<sup>10</sup> La loi détermine aussi la procédure et les conditions de cette déclaration.

Un autre cadre légal, voté au même moment, promeut le développement des soins palliatifs. C'est un choix possible pour le patient en fin de vie. Comme le souligne l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), l'euthanasie et les soins palliatifs ne sont pas en opposition ; ces deux attitudes sont *« de toute évidence complémentaires, notamment dans les situations où les soins palliatifs sont incapables d'apporter une solution acceptable aux souffrances des patients »*.

La loi sur le droit des patients permet à toute personne de rédiger une déclaration qui préserve ses droits lorsqu'elle devient incapable d'exprimer sa volonté et qu'elle veut éviter l'acharnement thérapeutique, notamment sous la forme d'un maintien artificiel de la vie alors qu'il n'y a manifestement plus de retour possible à la vie. Cette déclaration anticipée ouvre la possibilité d'un dialogue, même en dehors du cadre légal de l'euthanasie sans pourtant faire entrer personne dans l'illégalité. Pour une telle déclaration, il faut bien entendu prendre plus de temps. Prendre ce temps ouvre à un recul nécessaire pour bien décider.

## Conclusions

La législation sur l'euthanasie, les droits des patients et les soins palliatifs remet l'humain au centre des préoccupations dans un contexte où les progrès et l'évolution de la médecine tendent à faire du corps humain un « objet » de science, voire une « marchandise ». L'humain gagne ou retrouve une grande part de responsabilité et de liberté dans les décisions à prendre quant à sa fin de vie.

L'objectif de ces lois n'est pas seulement de donner plus de sécurité aux médecins, au personnel médical et à l'entourage pour décider des actes médicaux à poser, mais aussi d'associer le patient aux prises de décision qui le concernent dans des situations où il se trouve vulnérable et souhaite prendre sa vie (et sa mort) en main. La loi sur les droits des patients permet d'anticiper les conditions de vie et de fin de vie sans pour autant entrer dans le cadre strict de la loi sur l'euthanasie. Elle ouvre un cadre plus large dans lequel le dialogue entre personnel médical, patient et famille peut s'inscrire.

Dans la problématique des fins de vie, il importe d'insister sur l'ouverture au dialogue avec les médecins, le personnel paramédical, les psychologues. Ce dialogue éclaire la conscience, conscience propre du malade, conscience de l'équipe médicale et conscience des proches. C'est cette conscience éclairée qui permet de prendre en compte l'éthique universelle à partir de chaque cas individuel.

Thierry Tilquin,  
formateur permanent au Cefoc

---

<sup>10</sup> Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Article 4, § 1.

## Pour aller plus loin

Le site de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) propose de nombreuses informations et réflexions utiles ([www.admd.be](http://www.admd.be)). On y trouvera notamment les textes intégraux des lois relatives à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient.

Dans le trimestriel ([www.cefoc.be/IMG/pdf/cefoc-infos\\_mars\\_2010.pdf](http://www.cefoc.be/IMG/pdf/cefoc-infos_mars_2010.pdf)) du Cefoc, on trouvera un dossier consacré à cette problématique.

Catherine LEGUAY, *Respecter la vie, disposer de sa mort ! Pour une loi Vincent Humbert*, Paris, L'Harmattan, 2005.

Roger LALLEMAND et Pierre DE LOCHT, *Euthanasie*, Bruxelles, Éditions Vie Ouvrière, 2001.

Yves-Henri LELEU et Gilles GENICOT, *L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas*, Revue trimestrielle des droits de l'homme, n°57, 2004.

André GAILLY, *Près de nous des fins de vie*, Bruxelles, édité à titre d'auteur, 2009.

## Pour réfléchir et travailler ce texte en groupe

### 1. Regards sur l'expérience personnelle et en groupe :

- a. Évoquez une situation vécue ou connue de fin de vie que vous auriez accompagnée, dont vous auriez été témoin.
- b. Des questions particulières se sont-elles posées quant à la meilleure manière d'assister le patient en fin de vie ?

### 2. Lecture du texte

### 3. Réactions :

- a. Quels sont les éléments qui vous étonnent dans ce texte ? Qu'est-ce qui vous interpelle ?
- b. Cela éclaire-t-il autrement la situation évoquée au point 1 ?
- c. Que trouvez-vous important de retenir pour votre propre questionnement ?