

**Avis n° 73 du 11 septembre 2017
concernant l'euthanasie dans les
cas de patients hors phase
terminale, de souffrance psychique
et d'affections psychiatriques**

TABLE DES MATIÈRES

A. Saisine	4
B. Cadre juridique de la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique	5
B.1. Cadre général	5
B.2. Eléments essentiels de la loi relative à l'euthanasie	5
a. Définition	5
b. Conditions essentielles	5
c. Conditions de forme et de procédure	6
d. Rôle des médecins consultés	6
e. Décès non prévisible à brève échéance	7
f. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE)	7
g. Liberté de conscience	8
h. Mineurs et euthanasie	8
i. Brève comparaison avec la loi des Pays-Bas	9
B.3. Etat du débat actuel	10
C. Réponse aux deux premières questions	13
a. Question 1 : La base juridique pour obtenir l'euthanasie est-elle différente lorsque le partenaire va obtenir l'euthanasie ?	13
b. Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?	14
D. Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable?	15
D.1. Clarification des concepts : souffrance ; capacité ; diagnosticabilité et caractère incurable ; fatigue de vivre et vie accomplie	15
a. La souffrance	15
b. La capacité de discernement	18
c. Diagnostiquer l'affection médicale, grave et incurable	20
d. Fatigue de vivre et vie accomplie	23
D.2. Etudes empiriques quant à la notion de souffrance dans le contexte de l'euthanasie	27
D.3. Evolution du nombre d'euthanasies déclarées	30
D.4. Etudes empiriques en Flandre concernant l'évolution de la fréquence d'euthanasie	31
D.5. Etudes empiriques sur la fatigue de vivre et la vie accomplie en Flandre et aux Pays-Bas	34
D.5.1 Etudes empiriques sur la fatigue de vivre et l'euthanasie	34
D.5.2 Etude empirique sur la vie accomplie	35
D.6. Discussion éthique	38
D.6.1. Implications (pour la demande d'euthanasie) de refus d'un traitement	38
D.6.1.1. Il revient au médecin de décider en dernier ressort du caractère apaisable ou non de la souffrance du patient	40
D.6.1.2. Le médecin est responsable pour diagnostiquer l'(in)curabilité d'une affection, le dernier mot concernant le caractère (in)supportable de la souffrance revient au patient	

et le caractère (in)apaisable de la souffrance est le fruit d'un dialogue approfondi et soutenu entre le patient et son médecin	44
D.6.2. Le débat sur la fatigue de vivre	46
D.6.2.1. Le débat aux Pays-Bas: l'affaire Brongersma (2002) et le rapport d'avis sur 'la vie accomplie' (2016)	46
D.6.2.2. Quel est le pouvoir d'interprétation laissé aux prestataires de soins concernant le champ d'application de la loi sur l'euthanasie ?	49
D.6.2.3. Proposition d'approche pour clarifier les demandes d'euthanasie en cas de fatigue de vivre	54
D.6.3. Euthanasie et médicalisation de problèmes sociétaux	57
E. Conclusions et recommandations	62
E.1. Question 1: La base juridique pour obtenir l'euthanasie est-elle différente lorsque le partenaire va obtenir l'euthanasie ?	62
E.2. Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?	62
E.3. Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable?	63
E.3.1. Les points de consensus	64
a. La formation des médecins et l'information du public	64
b. La nécessité de mener davantage d'études concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie	65
c. Le refus de la médicalisation des diverses figures de la souffrance psychosociale	65
d. Le caractère incurable de l'affection et le caractère insupportable de la souffrance	65
E.3.2. Les points de dissensus	66
a. Sur le caractère inapaisable des souffrances	66
b. Sur le refus de traitement	67
c. Sur la vieillesse, la 'polypathologie' et la fatigue de vivre	69
d. Sur l'évaluation <i>a priori</i> versus <i>a posteriori</i> des demandes de l'euthanasie	70
e. Sur le délai d'attente légal entre la demande d'euthanasie et l'intervention en cas de décès non prévisible à brève échéance	70
f. Sur l'expertise requise des médecins pratiquant l'euthanasie et les médecins consultés	72
g. Sur le statut des avis des médecins consultés	73
h. Sur le rôle de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE)	74
BIBLIOGRAPHIE	76
Annexe I	80

A. Saisine

L'avis demandé par Mme L. Onkelinx, à l'époque ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales, par courrier du 14 avril 2011 sous la référence « euthanasie pour les patients qui ne se trouvent pas en phase terminale » se réfère lui-même à une question orale posée par la sénatrice Elke Sleurs suite à un cas médiatisé d'une euthanasie demandée et obtenue par un couple. La sénatrice Elke Sleurs, dans le contexte d'une euthanasie demandée par un couple dont l'un d'entre ses membres ne se trouve pas en phase terminale posait la question de la base juridique en cas de situation non terminale. Par ailleurs, pour reprendre les termes de la demande de la sénatrice Elke Sleurs, *« si la souffrance psychique insupportable est, entre autres, la base juridique de l'euthanasie d'un patient qui n'est pas en phase terminale mais dont le partenaire a déjà obtenu l'autorisation pour l'euthanasie, estimez-vous alors que la clarification de ce concept est une nécessité pour la société ? »*.

Il s'agit de clarifier les principes qui sont posés par cette question tout en précisant qu'il n'appartient pas au Comité de commenter un cas exposé dans les médias pour lequel d'ailleurs, il ne dispose pas des éléments précis, notamment en ce qui concerne la situation médicale que présentaient tant l'homme que la femme de ce couple.

Les membres du Comité distinguent ainsi les trois questions suivantes : les deux premières ne feront pas l'objet de longs développements, la troisième constituera l'essentiel de la discussion éthique au cœur du présent avis.

Question 1: La base juridique pour obtenir l'euthanasie est-elle différente lorsque le partenaire va obtenir l'euthanasie ?

Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?

Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ?

Avant d'aborder la discussion de ces trois questions, un bref rappel de la loi s'avère nécessaire.

B. Cadre juridique de la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique

B.1. Cadre général

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie permet au patient majeur¹, capable et conscient, de formuler de manière volontaire, réfléchie et répétée une demande d'euthanasie s'il se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Cette législation procède donc à une dépénalisation du geste euthanasique, sous des conditions strictes, et décrit la procédure que doit suivre le médecin confronté à pareille demande.

La loi relative à l'euthanasie présente des caractères hybrides : reprise dans les codes civils, au chapitre du droit médical, elle présente aussi des aspects pénaux puisqu'elle permet de sortir du champ infractionnel l'euthanasie pratiquée par un médecin se conformant aux conditions et procédures précisées.

Deux principes éthiques sont invoqués pour la dépénalisation de l'euthanasie : d'une part le respect de l'autonomie du patient et d'autre part l'empathie vis-à-vis de sa souffrance. Il convient toutefois de souligner que ces principes ne sont pas absolus. Il ne suffit pas que le patient demande l'euthanasie : toutes les conditions légales doivent être remplies.

B.2. Éléments essentiels de la loi relative à l'euthanasie

a. Définition

La définition de l'euthanasie telle que reprise à l'article 2 de la loi du 28 mai 2002 s'inspire de la loi néerlandaise et du premier avis du Comité consultatif² : l'euthanasie est l'acte par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci, exprimée éventuellement sous la forme d'une déclaration anticipée (art. 14).

b. Conditions essentielles

L'acte d'euthanasie doit être posé par un médecin : celui-ci ne peut absolument pas déléguer cette responsabilité, par exemple à un infirmier.

Le médecin doit s'assurer que sont réunies les trois conditions essentielles suivantes (art.3):

1 La loi du 28 février 2014 a étendu aux mineurs dotés de discernement la possibilité de demander l'euthanasie.

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

1. la demande doit être volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure ; cette demande doit émaner d'un patient compétent ;
2. le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée ;
3. le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Il est à souligner que ces trois conditions essentielles interagissent. Ce point sera abordé dans le point D.1.a.

c. Conditions de forme et de procédure

Afin de s'assurer du respect des conditions essentielles de la loi, le législateur a prévu une série de balises : demande écrite, devoir d'information du médecin traitant, consultation d'un deuxième, voire d'un troisième médecin, conditions supplémentaires à respecter lorsque le décès n'est pas prévisible à brève échéance, entretien avec l'équipe soignante, entretien éventuel avec les proches, consignation de tous les éléments dans le dossier médical.

- La demande doit être formulée par écrit et, dans l'hypothèse où le patient n'est pas en état de le faire lui-même, cette demande doit être écrite par un tiers qui ne peut avoir un intérêt matériel au décès du patient, et ce en présence du médecin.
- Le médecin saisi d'une demande doit avoir au préalable informé le patient de son état de santé, de son espérance de vie, des possibilités de traitements, des soins palliatifs accessibles. Il s'agit donc d'une obligation d'information concernant les soins palliatifs et non de l'obligation imposée d'y recourir. La loi sur les droits du patient permet d'ailleurs à celui-ci de refuser toute offre de soin. La même loi exige aussi une information claire, intelligible pour le patient.
- La loi relative à l'euthanasie exige également que le médecin conduise plusieurs entretiens avec son patient pour s'assurer de la persistance des intentions de celui-ci : à tout instant, le patient peut renoncer à sa demande. Et cette demande ne peut résulter que d'un choix, après avoir reçu toute l'information nécessaire.

d. Rôle des médecins consultés

L'intervention d'un médecin consulté, avec un regard nouveau, se révèle particulièrement utile dans l'hypothèse d'une trop grande implication émotionnelle du médecin traitant qui aura peut-être suivi son patient depuis des années, dès le diagnostic d'une maladie grave et incurable. Ce médecin doit être indépendant par rapport à la relation thérapeutique qui s'est nouée entre le patient et le médecin recevant la demande d'euthanasie ; il doit aussi être compétent quant à la pathologie concernée.

Il doit non seulement consulter le dossier médical mais également examiner le patient afin de vérifier, d'une part, le caractère grave et incurable de l'affection et, d'autre part, de s'assurer

du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Dans le cadre d'une procédure d'euthanasie chez un majeur ou un mineur émancipé, ces avis ne sont pas contraignants.³ Sans être contraignants, ces avis représentent une étape importante dans la délibération. Après les avoir entendus et en avoir tenus compte, il appartient au médecin et au patient de prendre la décision selon le mandat donné par la loi.

e. Décès non prévisible à brève échéance

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

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

Le législateur n'a pas donné de listes des affections médicales qui peuvent entrer en compte pas plus qu'il n'a défini le caractère psychique ou physique de la souffrance. En théorie, donc, une maladie psychiatrique peut entrer dans le champ d'application de la loi, pourvu qu'elle soit considérée comme grave et incurable. Pour les patients psychiatriques, le décès est rarement prévisible à brève échéance sauf contexte particulier (par exemple, dans le cadre d'un cancer). Dès lors, outre la consultation obligatoire d'un second médecin dans tous les cas, la loi exige la consultation d'un psychiatre. Ce dernier devra consulter le dossier médical, examiner le patient et s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande.

f. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE)

Dans les quatre jours ouvrables suivant l'acte d'euthanasie, le médecin doit en faire la déclaration auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE), qui contrôle l'application de la loi sur l'euthanasie. Sur base des déclarations, la CFCEE doit examiner si les médecins ont respecté les conditions et la procédure prévues dans la loi.

Au terme de l'examen d'une déclaration d'euthanasie, la commission peut arriver à l'une des

³ La Cour constitutionnelle sur le recours contre l'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs l'a précisé tout en indiquant qu'en ce qui concerne à la qualité de discernement de l'enfant, l'avis du pédo-psychiatre ou du psychologue est contraignant. (Arrêt N° 153/2015 du 29 octobre 2015 de la Cour Constitutionnelle sur le recours contre l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie, notamment le paragraphe B.24.8.2.)

conclusions suivantes :

1. la commission décide que la déclaration satisfait aux exigences légales et l'anonymat de toutes les personnes concernées est préservé ;
2. en cas de doute, la commission peut suspendre la décision : après un vote à la majorité simple, la CFCEE peut décider de lever l'anonymat et demander au médecin des informations supplémentaires et ensuite, approuver la déclaration. La commission peut demander au médecin traitant tout élément du dossier médical ayant trait à l'euthanasie ;
3. si la commission estime, par un vote à la majorité des deux tiers, que les conditions définies dans la loi ne sont pas respectées, elle envoie le dossier au Procureur du Roi du lieu du décès du patient.

La CFCEE a par ailleurs une mission d'évaluation et établit tous les deux ans un rapport concernant l'application de la loi destiné au Parlement.

g. Liberté de conscience

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

L'article 14 de la loi précise qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie et qu'aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie. :

« Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance. »

h. Mineurs et euthanasie

La loi relative à l'euthanasie a été amendée par la loi du 28 février 2014. Depuis lors des patients mineurs (non émancipés) peuvent également demander l'euthanasie. Néanmoins, l'euthanasie n'est rendue accessible aux patients mineurs que dans les conditions supplémentaires suivantes :

- uniquement en cas de capacité de discernement⁴ du patient mineur attestée par un pédopsychiatre ou un psychologue; l'avis (écrit) de cette personne est contraignant par rapport au médecin traitant⁵;
- décès prévu à brève échéance;
- uniquement en cas de souffrances physiques;
- avec l'accord des parents;
- seule la demande actuelle du patient mineur peut être prise en compte, la déclaration anticipée étant exclue.

Les patients mineurs ne sont pas concernés par les questions abordées dans le corps de cet avis.

i. Brève comparaison avec la loi des Pays-Bas

Sans entrer dans les détails, il apparaît utile de donner quelques informations concernant la loi du 12 avril 2001, loi intitulée « Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding » (WTL), compte tenu de ce qu'il y sera fait référence dans la suite de cet avis.⁶ Le législateur néerlandais a modifié deux articles du Code pénal qui prévoyaient l'interruption de vie à la demande de la personne, et l'autre l'aide au suicide. Pour sortir du champ infractionnel prévu par ces deux infractions, le médecin doit remplir les conditions de la loi (WTL). Ces dernières disposent que le médecin (voir art. 2, 1):

- a. s'est forgé la conviction qu'il est question d'une demande volontaire et réfléchie du patient ;
- b. s'est forgé la conviction qu'il est question d'une souffrance sans issue et insupportable du patient ;
- c. a informé le patient sur la situation dans laquelle il se trouve et sur ses perspectives ;
- d. arrive avec le patient à la conviction qu'il n'existe aucune autre solution raisonnable pour la situation dans laquelle il se trouve ;
- e. a consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et donné son appréciation par écrit sur les critères de rigueur visés aux points a à d inclus ;
- f. a pratiqué l'euthanasie ou une aide au suicide en respectant la rigueur médicale.

La loi néerlandaise n'indique pas que le médecin consultant doit être un psychiatre. Cependant, le *Code of Practice des Regionale Toetsingscommissies Euthanasie* (les

4 Cette condition a été clarifiée dans l'arrêt No. 153/2015 du 29 Octobre 2015 de la Cour Constitutionnelle sur le recours contre l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie, notamment dans le paragraphe B.3.1, p.28 : « ... le patient mineur qui peut être apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. » ou « Pour exprimer valablement cette demande, il faut être capable d'en juger raisonnablement. »

5 Arrêt No. 153/2015 du 29 Octobre 2015 de la Cour Constitutionnelle sur le recours contre l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie, notamment le paragraphe B.24.8.2.

6 Il existe des différences importantes entre la loi belge et la loi aux Pays-Bas qui ne sont pas abordées à cet endroit-ci de l'avis.

Commissions régionales de contrôle Euthanasie) le recommande.⁷

Si la loi fait état de souffrance et non pas d'affection médicale, il est précisé, par la doctrine et la jurisprudence, notamment celle développée par les cinq commissions régionales de contrôle, que la souffrance du patient doit présenter une dimension médicale, qu'elle soit d'ordre somatique ou psychiatrique.⁸ La loi néerlandaise ne fait pas de distinction entre les patients dont le décès est prévisible à brève échéance et les autres : au moins un médecin consultant est requis que le patient soit ou non en phase terminale et il n'existe pas de délai légal d'attente entre la demande et l'euthanasie. Aux Pays-Bas, les médecins n'ont pas demandé à bénéficier de l'anonymat lors de la déclaration des cas d'euthanasie. Chaque cas d'euthanasie déclaré donne lieu à un avis motivé de la Commission régionale compétente.

B.3. Etat du débat actuel

Il existe une large adhésion en Belgique tant dans le public que dans le monde médical et le monde politique concernant la loi relative à l'euthanasie⁹. La Fédération Flamande pour les soins palliatifs, peu après l'adoption de la loi, a déclaré que les soins palliatifs peuvent englober l'euthanasie¹⁰. Le 22 mars 2003, l'Ordre des Médecins formulait son « Avis relatif

7 Code of Practice, Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Den Haag, 2015, p. 26, § 4.3. Patiënten met een psychiatrische aandoening (traduction): « Outre le médecin consultant classique qui rend un avis sur tous les critères de rigueur cités dans les paragraphes 3.2 à 3.5, le médecin doit également consulter un psychiatre indépendant afin de juger de la capacité du patient à exprimer sa volonté eu égard à sa demande et au caractère désespéré de sa souffrance. Afin d'éviter toute sollicitation inutile du patient, l'option d'un médecin consultant (éventuellement SCEN) qui est également psychiatre peut être préférée. »

Version originale en néerlandais: "De arts moet naast de reguliere consulent die een oordeel geeft over alle zorgvuldigheidseisen genoemd in de par. 3.2 tot en met 3.5 ook een onafhankelijke psychiater raadplegen, ter beoordeling van de wilbekwaamheid ter zake van het verzoek en de uitzichtloosheid van het lijden van de patiënt. Om onnodige belasting van de patiënt te voorkomen, kan de optie van een (SCEN-)consulent die tevens psychiater is de voorkeur hebben."

Version en anglais: "Besides consulting a regular independent physician who assesses whether all the due care criteria mentioned in sections 3.2 to 3.5 have been met, the physician must also consult an independent psychiatrist, to assess the patient's decisional competence regarding the request, and whether he is suffering with no prospect of improvement."

8 Entre-temps, la ministre néerlandaise de la Santé publique, du Bien-être et du Sport et le ministre néerlandais de la Sécurité et de la Justice ont toutefois adressé le 12 octobre 2016 un courrier à la Seconde Chambre du Parlement néerlandais annonçant que le cabinet entendait, en concertation avec différentes parties, élaborer « un nouveau cadre légal » en vue de créer des possibilités d'aide au suicide (y compris l'euthanasie) à des personnes arguant d'une « vie accomplie », également « dans le cas d'une souffrance sans issue et insupportable sans fondement médical ». Ce débat est toujours en cours. Nous reviendrons sur ce point dans la discussion éthique.

Voir <https://rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>.

9 Cohen, J.; Van Landeghem, P.; Carpentier, N.; Deliens, L. (2014), "Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries", *International Journal of Public Health*, (2014)59, pp. 143-156: "Relatively high acceptance was found in a small cluster of Western European countries, including the three countries that have legalized euthanasia and Denmark, France, Sweden and Spain. In a large part of Europe public acceptance was relatively low to moderate. Comparison with the results of previous EVS wave (1999) suggests a tendency towards a polarization in Europe, with most of Western Europe becoming more permissive and most of Eastern Europe becoming less permissive." (p. 143)

10 Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2003). Dealing with euthanasia and other forms of medically assisted dying [néerlandais]: www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/euthanasie_-_standpunt_federatie.doc. [pour une traduction en anglais, voir <http://www.consciencelaws.org/background/procedures/assist008-007.aspx>].

aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie »¹¹.

Les questions soulevées dans le débat actuel politique et sociétal en Belgique dont certaines dépassent cependant la problématique dont le Comité s'est saisi sont les suivantes, sans que cette liste soit exhaustive:

D'une part :

- La suppression de la durée de validité de la déclaration anticipée, la simplification de sa rédaction et l'extension de son champ d'application aux personnes atteintes de graves lésions cérébrales (en particulier, les personnes atteintes de démence)¹² ;
- La clause de conscience et ses limites avec pour conséquence des refus d'euthanasie dans certaines institutions de soins ;¹³
- L'introduction d'une obligation légale (et non « pour des raisons déontologiques ») de renvoi par le médecin traitant vers un confrère dans le cas où il refuse d'exécuter une demande d'euthanasie qui est conforme à la loi ;¹⁴

Voir aussi Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care, 2013: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/ejpc_20_6_vdb_am_md_gh.pdf

Voir aussi 'On Palliative Care and Euthanasia', 2013 :

http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Publicaties/visietekst_onpalliativecare_and_euthanasia_27_05_2013_def.pdf.

Voir aussi Jan L. Bernheim, Wim Distelmans, Arsène Mullie, Johan Bilsen, Luc Deliens. Development of Palliative Care and Legalisation of Euthanasia: Antagonism or Synergy? *British Medical Journal* Vol. 336, No. 7649 (Apr. 19, 2008), pp. 864-867.

11 <https://ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-relatif-aux-soins-palliatifs-a-l'euthanasie-et-a-d'autres-decisions-medicales-concernant-la-fin-de-vie>.

12 Voir les propositions de loi du 10 avril 2015 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne :

- les personnes atteintes d'une affection cérébrale et devenues incapables d'exprimer leur volonté: <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1013/54K1013001.pdf>
- la durée de validité de la déclaration anticipée : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1014/54K1014001.pdf>

Voir la proposition de loi du 26 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, visant à supprimer la durée de validité limitée à 5 ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1675/54K1675001.pdf>

Voir la proposition de loi du 13 mai 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en ce qui concerne la suppression de la durée de validité de la déclaration anticipée : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1830/54K1830001.pdf>

13 Les deux premières questions ont été présentées sous forme de propositions au Sénat pendant la législation 2010-2014. Les Commissions jointes Justice et Affaires sociales ont procédé à des auditions du 28 février au 12 mai 2013 sur l'ensemble des questions. A l'issue des travaux, seule la question des mineurs a été retenue aux fins de législation.

Voir la proposition de loi du 23 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins, en vue d'assurer la clause de conscience : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1676/54K1676001.pdf>.

Voir également, à ce sujet, l'avis n° 59 du 27 janvier 2014 du Comité consultatif relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (www.health.belgium.be/bioeth).

14 Voir la proposition de loi du 10 avril 2015 portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation de renvoi :

<http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1015/54K1015001.pdf>

Voir la proposition de loi du 26 février 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et fixant un délai, dans le chef du médecin, pour répondre à une demande d'euthanasie du patient, d'une part, et pour transmettre le dossier médical à un collègue s'il refuse d'accéder à cette demande, d'autre part : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1677/54K1677001.pdf>

Voir la proposition de loi du 13 mai 2016 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, visant à l'obligation de renvoi vers un autre médecin en cas d'application de la clause de conscience : <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/1832/54K1832001.pdf>

- Le contrôle de la pratique de la sédation continue.¹⁵

D'autre part :

- La demande de suppression de la possibilité d'euthanasie pour des patients atteints d'une affection psychiatrique ;¹⁶
- Des critiques à l'égard de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie et du contrôle tel que prévu dans la loi (CFCEE).¹⁷

Il faut cependant se garder de conclusions hâtives qui pourraient être prises à l'occasion de la médiatisation de certains cas, rarement documentés d'une manière complète. Par ailleurs, les professionnels au fait de l'ensemble et du contexte particulier de ces affaires ne peuvent faire de déclaration à ce sujet, étant tenus au secret professionnel.

15 Des études scientifiques ont démontré que plusieurs problèmes se posent concernant la sédation continue. Voir par exemple : Raus, Kasper; Sterckx, Sigrid & Mortier, Freddy (2011), "Continuous deep sedation at the end of life and the natural death hypothesis", *Bioethics*, vol. 26(6), pp. 329-336. Voir aussi Anquinet, L.; Raus, K.; Sterckx, S.; Deliens, L. & Rietjens, J.A. (2012), "Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia: professional caregivers' attitudes and experiences. A focus group study in Flanders, Belgium", *Palliative Medicine*, vol. 27(6), pp. 553 - 561.

16 Bazan, Ariane; Van de Vijver, Gertrudis; Lemmens, Willem; Rénuart, Noémie; premiers signataires; plusieurs cosignataires (vendredi 25 septembre 2015), "Euthanasie pour souffrance psychique : un cadre légal discutable et des dommages sociétaux", *Le Journal du Médecin*, nr. 2420: p. 42

Voir aussi, Bazan, Ariane; Van de Vijver, Gertrudis; Lemmens, Willem; 65 ondertekenaars (2015), "De dood als therapie?"; *De Morgen*, 8 décembre 2015, p. 32.

Voir aussi, Vandenberghe, Joris (2015), "Waarom ik 'stop euthanasie bij psychisch lijden' niet onderteken", *De Morgen*, 9 décembre 2015, p. 2.

Voir aussi Braeckman, Johan; Ravelingien, An; Boudry, Maarten en meer dan 250 ondertekenaars (2015). "Banaliseer psychisch lijden niet", *De Morgen*, 11 décembre 2015.

17 Raus, Kasper; Sterckx, Sigrid; Desmet, Marc; Devisch, Ignaas; Focquaert, Farah; Haekens, An; Huysmans, Gert; Lisaerde, Jo; Mullie, Senne; Nys, Herman; Pennings, Guido; Provoost, Veerle; Ravelingien, An; Schotsmans, Paul; Vandenberghe, Joris; Vanden Berghe, Paul; Van Den Noortgate, Nele; Vanderhaegen, Bert, "Mogen we nog vragen stellen", *De Standaard*, 15 novembre 2016, p. 37.

Raus, Kasper; Sterckx, Sigrid; Beyen, Anne; De Leppeleire, Jan; Desmet, Marc; Devisch, Ignaas; Focquaert, Farah; Ghijbrechts, Gert; Haekens, An; Huysmans, Gert; Lisaerde, Jo; Mullie, Senne; Provoost, Veerle; Ravelingien, An; Schotsmans, Paul; Vandenberghe, Joris; Van Den Noortgate, Nele; Vanden Berghe, Paul; Vanderhaegen, Bert, "Komt nagenoeg iedereen van boven de 70 jaar nu in aanmerking voor euthanasie?", *Knack*, 15 novembre 2016.

Distelmans, Wim, "Zindelijke vragen graag", *De Standaard*, 18 novembre 2017.

C. Réponse aux deux premières questions

Le présent avis n'aborde pas le thème de l'aide au suicide. L'aide médicale au suicide n'est pas régie par la loi. Néanmoins, elle est mise sur le même pied que l'euthanasie par l'Ordre des Médecins et par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE), pour autant que les conditions soient respectées. Selon eux, le médecin doit assister le patient lors de la prise du produit létal et rester à son chevet jusqu'à la constatation du décès. Ce qui reste incontestablement illégal, selon l'Ordre des Médecins et la CFCEE, est la prescription seule des médicaments – sirop de barbituriques – sans assistance du médecin au moment de leur prise.

Le Comité a décidé de ne pas évoquer la question de personnes qui, ne se trouvant pas dans les conditions prévues par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, sollicitent néanmoins l'assistance au suicide soit parce qu'elles estiment leur vie accomplie, soit pour l'unique motif de la fatigue de vivre. En effet, si ce débat est présent aux Pays-Bas¹⁸ depuis une vingtaine d'années, cette question ne fait qu'émerger en Belgique.

a. Question 1: La base juridique pour obtenir l'euthanasie est-elle différente lorsque le partenaire va obtenir l'euthanasie ?

Dans sa question orale à la ministre, la sénatrice Elke Sleurs fait référence à un cas d'euthanasie médiatisé où il était question de l'acceptation de la demande d'euthanasie d'un couple. Pour les membres du Comité le fait qu'il s'agisse d'un couple ou de partenaires n'est pas pertinent. Chaque demande est singulière et par conséquent doit être examinée de manière particulière et répondre aux conditions de la loi, comme c'est le cas pour toute demande d'euthanasie. La circonstance qu'il s'agissait d'un couple ou de partenaires n'apporte aucun élément particulier en ce qui concerne l'examen des conditions fixées par le législateur. Si la situation du partenaire ne répond pas aux exigences légales régissant l'euthanasie, il n'y a dès lors pas de base légale pour accéder à une telle demande.

Néanmoins, le Comité peut comprendre l'angoisse du partenaire survivant et la souffrance psychique qui résulte de la vie solitaire qui lui reste à vivre, mais ceci ne peut justifier en soi une euthanasie.

18 Voir, par exemple: le débat dans le programme d'actualité néerlandais « Nieuwsuur »: <http://nos.nl/uitzending/15529-nieuwsuur.html>.

Voir aussi le courrier de la ministre néerlandaise de la Santé publique, du Bien-être et du Sport et du ministre néerlandais de la Sécurité et de la Justice du 12 octobre 2016 adressé à la Seconde Chambre du Parlement néerlandais concernant l'élaboration d'un nouveau cadre légal pour l'aide au suicide (y compris l'euthanasie) à des personnes arguant d'une « vie accomplie ».

Voir <https://rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>.

b. Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?

Il est utile de rappeler que le législateur n'a pas entendu reprendre dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie le concept de phase terminale. Certes, la loi prévoit des conditions supplémentaires lorsque le médecin estime que le décès n'est pas prévisible à brève échéance. En ce cas, outre la consultation obligatoire d'un deuxième médecin qui doit s'assurer du caractère grave et incurable de l'affection médicale d'une part, et d'autre part du caractère inapaisable des souffrances physiques ou psychiques, un troisième médecin doit intervenir, prendre connaissance du dossier médical, examiner le patient et rendre un avis portant d'une part sur le caractère constant, insupportable et inapaisable des souffrances, et d'autre part sur la qualité de la demande, notamment son caractère volontaire, réfléchi et répété. Ce médecin doit être soit psychiatre, soit spécialiste de la pathologie concernée et doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du deuxième médecin. En outre, un délai d'un mois doit être respecté entre la demande écrite d'euthanasie et l'acte lui-même. En d'autres termes, une obligation quelconque pour le patient d'être en phase terminale n'est pas prévue par la loi.

D. Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable?

Le Comité a débattu de l'opportunité de consacrer un avis à partir de la question posée par la sénatrice Elke Sleurs, **certaines membres** estimant que la question pouvait recevoir une réponse brève, en s'appuyant sur la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002, sans nécessairement entrer dans un débat qui, selon eux, impliquerait de catégoriser des souffrances voire de les médicaliser.

D'autres membres ont estimé qu'il est utile de clarifier au préalable les concepts de la loi relative à l'euthanasie sur base de publications scientifiques, ces membres estimant qu'il était important de présenter les résultats d'études empiriques sur le concept de souffrance dans le contexte de l'euthanasie, sur l'évolution de la fréquence de l'euthanasie et sur le concept de la fatigue de vivre. Ces membres sont d'avis que ces explications forment un bon cadre pour la discussion éthique consécutive dans D.6.

D.1. Clarification des concepts : souffrance ; capacité ; diagnosticabilité et caractère incurable ; fatigue de vivre et vie accomplie

a. La souffrance

a.1. Remarque préliminaire : Souffrance psychique versus affection psychiatrique

Avant tout développement concernant l'utilité ou non de clarifier le concept de souffrance psychique, il échet d'attirer l'attention sur une erreur largement commise qui consiste à confondre souffrance psychique et maladie (ou affection) psychiatrique. La souffrance psychique peut être aussi bien la conséquence d'une pathologie somatique que d'une maladie psychiatrique tout comme d'ailleurs les maladies psychiatriques peuvent induire des souffrances physiques. Que l'on songe par exemple à l'anorexie mentale. Il faut dès lors bien distinguer affection médicale et souffrance.

a.2. Position des membres qui estiment qu'une clarification du concept de souffrance psychique n'est pas nécessaire

Certains membres, sans pour autant refuser tout débat, craignent que s'engager dans la voie de définitions et de catégorisations des souffrances psychiques, risque d'obscurcir le débat avec à terme le refus de prise en considération de patients atteints d'affections psychiatriques dans le cadre de demandes d'euthanasie.

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

Dans les déclarations d'euthanasie qui sont transmises à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE), souffrances physiques et souffrances psychiques sont très souvent imbriquées, avec une prédominance pour les souffrances psychiques : si dans de nombreux cas, la médecine a une réponse pour les douleurs physiques, elle est souvent impuissante pour rencontrer les souffrances psychiques : désespérance, dépendance, perte de dignité. La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit cependant une condition incontournable pour que les souffrances, qu'elles soient d'ordre physique ou à caractère psychique, soient prises en considération: le nécessaire **lien de causalité** entre l'affection médicale (grave et incurable) et la souffrance.¹⁹

Ils soulignent que les trois conditions essentielles - soit la demande bien réfléchie, l'affection médicale grave et incurable, et la souffrance constante et insupportable - s'interpénètrent et qu'il faut examiner chaque demande singulière d'euthanasie en faisant le lien entre ces trois conditions essentielles.

a. 3. Position des membres qui estiment qu'une clarification du concept de souffrance psychique est nécessaire

Selon **d'autres membres**, les raisons du besoin sociétal de clarifier le concept de souffrance psychique sont urgentes et diverses car tant la « souffrance psychique » que la « souffrance

¹⁹ C'est ainsi que, dans le cas d'une personne internée, dont le cas a été largement médiatisé, les conditions pour entrer dans le champ d'application de la loi ne semblaient pas remplies, les souffrances exprimées par ce patient étant dues aux conditions d'enfermement et au fait qu'il ne recevait pas de traitement digne de ce nom. Voir : La prison face à la demande d'euthanasie, Jacqueline Herremans, Justice en ligne, <http://www.justice-en-ligne.be/article761.html>.

insupportable » peuvent prendre des formes différentes.

Ces membres sont conscients que, lorsque l'on commence à analyser des concepts tels que la « souffrance », la « souffrance psychique » et la « souffrance mentale », on se retrouve assez rapidement dans un labyrinthe conceptuel. La littérature contient un vaste arsenal de termes et concepts liés à la souffrance psychique sans qu'il existe le moindre consensus sur la meilleure manière de définir et utiliser ces concepts. Citons, à titre d'exemples, la douleur psychologique (« *psychological pain* », Mee et al., 2006), la « douleur psychogénique » (« *psychogenic pain* », Joffe & Sandler 1967), la « souffrance existentielle » (« *existential suffering* », Kissane 2012), la « souffrance psycho-existentielle » (« *psycho-existential suffering* », Murata & Morita 2006) ou encore la « souffrance sociale » (« *social suffering* », Bourdieu 1999).

La ligne conceptuelle entre la souffrance et la douleur est souvent très fine car les deux termes se chevauchent et ont des significations similaires. Il existe une tendance générale à associer la *douleur* à une expérience *physique* et à la considérer comme un synonyme d'expérience physique désagréable. La souffrance, en revanche, est généralement perçue comme un phénomène plus large et englobant qui comporte, entre autres, des dimensions physique, morale et émotionnelle. Dees et al. (2009) ont passé en revue (*review*) l'essentiel de la littérature consacrée à « la souffrance insupportable » (un concept très important dans le contexte de la loi relative à l'euthanasie) et établi un aperçu des différentes utilisations et définitions du concept de « souffrance ». Leur classification montre bien qu'il existe un grand nombre de définitions différentes, qui ont en commun qu'elles décrivent la souffrance comme un phénomène large qui peut également englober la douleur physique. Les personnes qui ressentent de la douleur peuvent aussi souffrir, tandis que les gens qui souffrent peuvent également éprouver de la douleur, mais dans une situation comme dans l'autre, ce n'est *pas forcément* le cas.

Ce qui nous ramène à la question spécifique de la signification du concept de « souffrance psychique ». Le législateur ne l'a pas défini et s'est contenté d'établir la distinction avec la souffrance physique. La souffrance psychique est donc la *souffrance non physique*, ce qui recouvre toujours un vaste domaine. En effet, **la souffrance psychique peut être le résultat d'une affection somatique médicalement diagnosticable ou d'une affection psychiatrique médicalement diagnosticable (par ex. une dépression clinique), mais il peut également s'agir d'une souffrance qui ne trouve pas son origine dans une affection ou maladie (physique ou psychiatrique) identifiable ou diagnosticable.** Dans un souci de clarté conceptuelle et à des fins de délimitation, ces dernières formes de souffrance peuvent être qualifiées de souffrance « mentale », une catégorie qui, à son tour, recouvre différents types de souffrance, dont la souffrance émotionnelle, existentielle ou spirituelle, par exemple. Il faut

noter que les différences entre les formes de souffrance précitées sont en partie artificielles, car la souffrance est rarement *exclusivement* physique, *exclusivement* psychique ou *exclusivement* mentale. Néanmoins, il peut être utile de s'intéresser à ces distinctions, afin de pouvoir répondre de manière claire à la question de savoir ce que peut signifier le concept de « souffrance psychique » et ce qu'il signifie dans le contexte de la loi relative à l'euthanasie. En effet, la question qui s'impose en fin de compte est de savoir s'il existe des formes de souffrance psychique qui ne constituent pas une indication justifiée pour pratiquer une euthanasie.

La KNMG, *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (l'Association Royale Néerlandaise de Médecine), qui assure certaines fonctions confiées, dans notre pays, à l'Ordre des médecins, formule la remarque suivante concernant les demandes d'euthanasie de personnes faisant état d'une souffrance psychique :

« [L]’appréciation du caractère réfléchi de la demande [d’euthanasie] et du caractère désespéré [situation sans issue] et insupportable de la souffrance chez ces catégories de patients est généralement bien plus compliquée que chez les patients dont la souffrance résulte de problèmes et plaintes somatiques. » (KNMG 2011, p. 7, traduction²⁰).

b. La capacité de discernement

L'appréciation du caractère réfléchi d'une demande nécessite bien évidemment une évaluation de la capacité de discernement du demandeur. À cet égard, il s'agit de remarquer que dans certains cas la souffrance psychique (par exemple, des suites d'une affection psychiatrique) peut diminuer ou compromettre la capacité de discernement d'une personne. Quelle est la pertinence de cette préoccupation dans le contexte de l'application de la loi relative à l'euthanasie ?

Pour le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5)*, le désir de mourir constitue l'un des indicateurs du diagnostic d'une dépression (American Psychiatric Association, 2013). Du fait de la dépression, le désir de mourir, et la demande d'euthanasie qui en résulte, peuvent donc être davantage le symptôme de l'affection que la manifestation bien réfléchie de la volonté. Dans cette situation, la capacité du patient à décider de sa propre mort peut s'en trouver fortement remise en question.

Néanmoins, une dépression n'aboutit pas *per se* à une incapacité de discernement, mais s'il s'avère que cette capacité est incertaine, ce constat forme un motif clair de refus de

²⁰ Version originale: “[H]et beoordelen van de weloverwogenheid van het verzoek, en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden bij deze categorieën patiënten [is] over het algemeen veel ingewikkelder dan bij patiënten die lijden als gevolg van somatische problemen en klachten.”

l'euthanasie : la loi belge impose l'existence d'une demande volontaire, réfléchie et répétée de la part d'un patient capable. Ces remarques s'appliquent bien entendu à tout patient qui formule une demande d'euthanasie qu'il souffre ou non d'une affection psychiatrique.

Bien que les tendances suicidaires et le désir de mourir puissent être associés à la dépression, ils ne constituent pas, en soi, une preuve d'incapacité de discernement. Ce fait a été reconnu, notamment, par la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (NVvP, l'Association néerlandaise de psychiatrie) dans une directive sur l'approche à adopter face à une demande d'assistance au suicide par un patient atteint d'une affection psychiatrique :

« Par définition, la tendance suicidaire n'est pas un symptôme psychopathologique. Selon la commission, il est possible que, dans des cas exceptionnels, la demande d'assistance au suicide exprimée par un patient psychiatrique soit le résultat d'un processus de pondération rigoureux. Bien qu'un grand nombre des souhaits de mourir exprimés par des patients psychiatriques présentent un caractère temporaire, et donc passager, la commission n'exclut pas que, dans certains cas, une volonté de mourir puisse avoir un caractère durable et reste finalement présente. » (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie 2009, p.28, traduction²¹)

C'est un principe juridique et éthique reconnu que chacun présente cette capacité de discernement jusqu'à preuve du contraire. Ce principe sous-tend d'ailleurs la réforme du statut de protection des personnes incapables introduite par la loi du 17 mars 2013 qui tend à moduler les mesures à prendre en fonction des capacités²² des personnes, en ayant pour but de les associer le plus possible au processus décisionnel. Une étude menée auprès de patients souffrant d'affections psychiatriques a montré qu'ils sont en mesure d'élaborer des jugements fiables concernant leur propre qualité de vie (Baumstarck et al. 2013) et que, bien que la capacité de discernement de ces personnes puisse, parfois, être compromise, ce n'est pas pour autant *toujours* le cas (Grisso & Appelbaum 1995). En outre, la capacité de discernement varie d'une tâche à l'autre. La capacité de discernement d'une personne doit être appréciée au cas par cas. Une personne peut être capable de prendre certaines décisions et, en même temps, ne pas être capable d'en prendre d'autres. Il n'existe donc pas de raison valable pour conclure que les personnes atteintes d'une affection psychiatrique soient nécessairement incapables ou moins capables de prendre une décision.²³

21 Version originale: "Suïcidaliteit is niet per definitie een psychopathologisch verschijnsel. Volgens de commissie is het mogelijk dat in uitzonderlijke gevallen een verzoek om hulp bij zelfdoding, geuit door een psychiatrische patiënt, het resultaat is van een zorgvuldig afwegingsproces. Hoewel veel van de door psychiatrische patiënten geuite doodswensen een tijdelijk en daarmee voorbijgaand karakter hebben, gaat de commissie ervan uit dat in sommige gevallen een doodswens een duurzaam karakter kan krijgen en uiteindelijk aanwezig blijft."

22 Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine, art. 39, e: « capacité : la compétence d'exercer ses droits et devoirs soi-même et de façon autonome ».

23 Voir également les arguments sur la question de Schuklenk et van de Vathorst (2015).

c. Diagnostiquer l'affection médicale, grave et incurable

Bien qu'elle ne soit pas mentionnée sous ce terme dans l'article 3(1) de la loi relative à l'euthanasie, la diagnosticabilité est un critère important étant donné que l'on peut seulement introduire valablement une demande d'euthanasie quand la souffrance est la conséquence d'une maladie (ou d'un accident), mais pas quand la souffrance n'est pas causée par une maladie (ou un accident). À cet égard, on pourrait se demander quelles différences pertinentes existent (dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie) entre la souffrance *qui résulte d'une maladie diagnosticable* et la souffrance *qui ne résulte pas d'une maladie diagnosticable*. Cette question en amène automatiquement une autre : où s'arrête le domaine de la médecine et de l'expertise médicale ? Et, donc, où s'arrête (ou devrait s'arrêter) le rôle du médecin ?

On pourrait avancer que la médecine s'en tient aux maladies et affections médicales et que, par conséquent, *la souffrance pour laquelle aucune maladie ou affection (physique ou psychiatrique) diagnosticable n'est présente ne relève pas de la médecine*. Selon cet argument, une solution *médicale* n'aidera pas les patients qui éprouvent une souffrance psychique en l'absence d'une affection diagnosticable ou dont la souffrance n'est pas *provoquée* par une maladie, et qui sollicitent l'euthanasie. Ces patients devraient recevoir de l'aide *d'autres personnes que des médecins* (par exemple, une assistante sociale, un psychologue, un aumônier, un conseiller moral ou autre) pour apaiser leur souffrance. Pour certains, l'élargissement du domaine médical à des souffrances qui ne résultent pas (ou pas essentiellement) d'une maladie constitue une médicalisation exagérée et indésirable (Szasz 2007). Nous reviendrons plus loin sur cette question dans la discussion éthique.

Il convient, en outre, de souligner que les affections médicales peuvent souvent être diagnostiquées de manière *objective* grâce, par exemple, à l'observation clinique, à l'imagerie médicale, aux examens sanguins, etc., tandis que l'évaluation de la souffrance en l'absence d'une maladie ou affection reste purement *subjective*.²⁴ Il faut toutefois garder à l'esprit que *c'est l'affection que l'on diagnostique et non la souffrance*. La *souffrance* (qu'elle soit physique ou psychique) ne peut *pas* être constatée ou mesurée objectivement ; le rôle du diagnostic est de *constater la présence d'une affection*.

Seule la souffrance qui satisfait (entre autres) à la condition de **résulter** « *d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » (art. 3(1)) peut former une base légale pour l'euthanasie. L'évaluation de la pertinence du lien entre une affection diagnosticable et la

24 L'outil le plus utilisé pour diagnostiquer des affections mentales est le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (American Psychiatric Association 2013). Cet ouvrage fait l'objet de nombreuses critiques car, malgré son objectivité apparente, il laisse une marge importante à la subjectivité et à l'interprétation (Greenberg 2013), notamment parce que les critères diagnostiques pour certaines affections sont extrêmement vagues.

souffrance insupportable constitue la base essentielle de justification qu'une demande d'euthanasie soit honorée par un médecin.

Selon certains experts, une distinction importante voire fondamentale doit être opérée entre les maladies somatiques diagnosticables et diverses affections psychiatriques pour lesquelles un diagnostic objectif peut certes exister, mais pour lesquelles la nature spécifique de la relation thérapeutique entre médecin et patient fait ressentir le besoin de précautions particulières dans le chef du médecin pour conclure qu'une demande d'euthanasie peut être honorée. Dans notre pays, certains psychiatres, mais aussi certains médecins ayant une expertise différente et certains éthiciens se demandent de plus en plus si la législation actuellement en vigueur prévoit des verrous juridiques suffisants pour éviter qu'une demande d'euthanasie soit honorée trop vite suite à des souffrances insupportables résultant d'une affection psychiatrique.²⁵

L'art. 3(1) de la loi relative à l'euthanasie prévoit que l'affection dont souffre le patient doit être *grave et incurable*. Certains commentateurs rejettent l'euthanasie pour les souffrances psychiques *en l'absence* d'une affection diagnosticable, en avançant l'argument qu'il est impossible de parler d'un caractère incurable dans ce type de cas. Kelly et McLoughlin (2002) font remarquer que c'est déjà très difficile pour les souffrances psychiques *qui résultent* d'une affection diagnosticable.

« Dans le cas d'un patient individuel, il reste extrêmement difficile de prévoir si la thérapie produira un résultat rapide, un résultat tardif ou aucun résultat [...]. Il est impossible de prédire quels patients connaîtront une rémission spontanée et quand cela se produira. Ces incertitudes sont beaucoup plus fréquentes dans la pratique psychiatrique que dans la pratique médicale, au point qu'il est généralement impossible de caractériser une quelconque affection psychiatrique comme incurable. » (Kelly and McLoughlin 2002, p. 279, traduction²⁶).

On pourrait en dire autant de la souffrance psychique en l'absence d'une affection diagnosticable et cette observation pourrait servir d'argument contre l'euthanasie pour ce type de souffrance. Pour les affections *somatiques*, il est généralement plus facile de constater leur caractère incurable, soit parce que toutes les possibilités de traitement sont épuisées, soit parce que le pronostic du patient est tellement compromis que le temps restant est trop court pour qu'un nouveau traitement puisse agir. Pour la souffrance *psychique*, il existe, la plupart

25 Voir, par exemple, Claes et al. 2015, une lettre à l'éditeur en chef du périodique *BMJ Open* dans laquelle une étude a été publiée portant sur cent demandes d'euthanasie de patients psychiatriques en Belgique (Thienpont et al. 2015).

26 Version originale : "In the case of an individual patient, it remains extremely difficult to predict whether therapy will produce an early response, a delayed response or no response [...]. It is impossible to predict which patients will undergo spontaneous remission and when this will happen. These uncertainties are far more pronounced in psychiatric practice than in medical practice, to the extent that it is essentially impossible to describe any psychiatric illness as incurable."

du temps, un arsenal plus vaste de traitements. En outre, comme le précisent Kelly et McLoughlin, on ne peut jamais exclure avec certitude une rémission spontanée de la souffrance. Et cela est d'autant plus le cas pour des patients psychiatriques qui dans l'immense majorité des cas ne sont pas en phase terminale et pour qui il est difficile de prévoir l'évolution de leur affection sur le long terme.

La *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (NVvP, l'Association néerlandaise de psychiatrie) a élaboré²⁷ une directive relative à l'approche à adopter face aux demandes d'assistance au suicide introduites par des patients psychiatriques. L'une des questions centrales est de savoir quand un psychiatre peut conclure que les possibilités de traitement sont épuisées et, donc, que l'affection est incurable. À cet égard, la *Commissie Hulp bij Zelfdoding* de la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (la commission 'Aide au suicide' de l'Association néerlandaise de psychiatrie) pose le principe suivant :

« Toutes les possibilités de traitement, qui en fonction des connaissances médico-scientifiques, entrent en ligne de compte pour le patient concerné doivent avoir été appliquées et s'être avérées inefficaces. [...] [Ci-dessous, suivent] quelques directives générales que le psychiatre peut prendre en compte dans son évaluation. Selon la commission, un patient ne peut être considéré comme non traitable que lorsque les interventions suivantes ont été tentées :

- tous les traitements biologiques réguliers indiqués ;*
- tous les traitements psychothérapeutiques indiqués ;*
- les interventions sociales susceptibles de rendre la souffrance supportable.*

En outre, la personne chargée du traitement doit se baser sur les directives et documents de consensus établis par l'association professionnelle. Les traitements proprement dits doivent être administrés conformément à l'état de l'art. Pour un patient atteint de troubles dépressifs, par exemple, le traitement biologique doit toujours avoir comporté : un antidépresseur moderne, un antidépresseur tricyclique avec contrôle des taux sanguins, une stratégie d'augmentation, comme avec du lithium, un inhibiteur de monoamine oxydase classique et une électroconvulsivothérapie. [...] De plus, dans le cas d'un patient dépressif, il conviendra de vérifier si des formes de psychothérapie régulières, telles que la thérapie interpersonnelle, la thérapie (comportementale) cognitive ou autres (si indiquées), ont été mises en œuvre par un thérapeute qualifié. » (accentuation ajoutée, traduction²⁸)

27 La *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (NVvP, l'Association néerlandaise de psychiatrie) a élaboré cette ligne directrice sur la base des pratiques et de la littérature scientifique existantes concernant les traitements et en fonction de la législation néerlandaise en la matière.

28 *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Commissie Hulp bij Zelfdoding* (2009), *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*, pp. 37-38, traduction, accentuation ajoutée. *Version originale*: "Uitgangspunt is dat alle volgens medisch-wetenschappelijk inzicht bij deze patiënt in aanmerking komende behandelmogelijkheden zijn toegepast en ineffectief zijn gebleken. [...] Hier volgen enkele algemene richtlijnen die de psychiater bij zijn beoordeling kan betrekken. Een patiënt kan volgen

La question est de savoir quelles conclusions le médecin peut ou ne peut pas dégager pour ce qui concerne la nature incurable de l'affection si le patient refuse les traitements. Nous approfondirons cette question dans le cadre de la discussion éthique.

d. Fatigue de vivre et vie accomplie

Certaines personnes utilisent les termes « fatigue de vivre » et « vie accomplie » comme des synonymes. La question est de savoir s'il existe une différence entre les deux. Il est possible d'être fatigué de vivre tant en présence qu'en l'absence d'une maladie. De même, on peut considérer que sa vie est accomplie en présence ou en l'absence d'une maladie. Quelle est donc la différence entre la fatigue de vivre et la vie accomplie ? Aux Pays-Bas, il est souvent question de la « vie accomplie » (voir l'intitulé de la *Nederlandse Adviescommissie voltooid leven* (la Commission consultative néerlandaise vie accomplie) présidée par le Prof. Schnabel. Mais quelle est la différence entre les deux ?

En Belgique

Dans un article publié en 2016 dans le *Tijdschrift voor Geneeskunde*, des experts flamands du Groupe de travail « *Palliatieve zorg en Geriatrie* » de la *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* se basent sur la notion de fatigue de vivre définie par Evelien Delbeke (Van Den Noortgate et al. 2016). Elle décrit la fatigue de vivre comme une « souffrance psychique d'une personne qui, en raison (d'une combinaison) de facteurs médicaux et/ou non médicaux n'a pas (ou plus) de qualité de vie ou une qualité de vie seulement défaillante. Conséquence de ce qui précède, cette personne préfère la mort à la vie »²⁹. Selon cette définition, la présence de souffrances est une caractéristique nécessaire de la fatigue de vivre (Van Den Noortgate et al 2016, p.146). En outre, il en résulte que la fatigue de vivre peut également se manifester en l'absence de facteurs médicaux.

de commissie pas als onbehandelbaar worden beschouwd als de volgende interventies zijn uitgetoetst:

- alle geïndiceerde reguliere biologische behandelingen;
- alle geïndiceerde psychotherapeutische behandelingen;
- sociale interventies die het lijden draaglijker kunnen maken.

De behandelaar dient hierbij in elk geval uit te gaan van de richtlijnen en consensusdocumenten die de beroepsvereniging heeft vastgesteld. De behandelingen zelf moeten binnen de state of the art vallen. Bij een patiënt met een depressieve stoornis bijvoorbeeld zal de biologische behandeling in elk geval moeten hebben omvat: een modern antidepressivum, een tricyclisch antidepressivum met controle van bloedspiegels, een augmentatiestrategie zoals met lithium, een klassieke monoamineoxidaseremmer en elektroconvulsie therapie. [...] Verder zal hij bij een depressieve patiënt moeten nagaan of reguliere vormen van psychotherapie, zoals interpersoonlijke therapie, cognitieve (gedrags)therapie of, indien geïndiceerd, andere therapievormen, zijn toegepast door een gekwalificeerde therapeut."

29 Delbeke, E. "Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid". Dans: "Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde". Morsel: Uitgeverij Intersentia, 2012: 395-411, p. 398

Version originale: "psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest".

Aux Pays-Bas

Les *Nederlandse Regionale Toetsingscommissies Euthanasie* (les Commissions régionales de contrôle Euthanasie aux Pays-Bas) mentionnent dans leur *Code of Practice* (code de pratique, avril 2015) ce qui suit :

« Comme il ressort de la genèse de la loi, l'on vise par l'expression « klaar met leven » la situation des personnes qui ont généralement un âge avancé et qui, sans présenter par ailleurs sur le plan médical une maladie ou une affection liée à une souffrance grave, ont constaté pour elles-mêmes que la valeur de leur vie a à ce point diminué qu'elles préfèrent la mort à la vie. »(traduction³⁰)

La *Nederlandse Adviescommissie voltooid leven Schnabel* (la Commission consultative néerlandaise « vie accomplie ») renvoie à la description donnée par la *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde* (NVVE) :

« Dans un rapport dressé pour les besoins de la commission consultative, la NVVE souligne que le terme « vie accomplie » ne peut être réduit à une définition »³¹

"C'est une souffrance existentielle, sans fondement médical nécessaire, la personne ressentant la situation comme une voie sans issue et ne voyant plus de possibilités de traitement alternatif approprié. Les personnes qui ont le sentiment d'une vie accomplie ne sont généralement plus à même de se regrouper, de s'organiser et de défendre leurs intérêts. Les personnes qui sont généralement concernées par cette situation ont un âge avancé, ont une sensation de détachement, vivent isolées, recluses dans leur maison, ont une vue et une audition déficientes et n'attendent plus que la mort."(traduction³²)

30 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, "Code of Practice", Den Haag, avril 2015, <https://www.euthanasiacommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/brochures/brochures/code-of-practice/1/code-of-practice>, p. 31, traduction.

Version originale en néerlandais : "Zoals uit de wetgeschiedenis blijkt, wordt met "klaar met leven" bedoeld op de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht een met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening hebben, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor hen de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven."

Version en anglais, p. 32: "As the legislative history of the Act makes clear, the expression 'finished with life' refers to the situation of people who, often at an advanced age and without the medical profession having established that they have a disease or disorder that is accompanied by great suffering, have come to the conclusion that the value of their lives to them has decreased to the point where they would rather die than carry on living."

31 Adviescommissie voltooid leven. "Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten", Den Haag, janvier 2016, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>, p. 30.

32 Cette citation est extraite du Rapport *Voltooid leven, de ervaring. Een analyse van de rapportages van het NVVE Adviescentrum*, NVVE, 17 juillet 2015 (p. 4) et mentionnée dans le Rapport "Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten", Den Haag, janvier 2016, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>, p. 30, traduction.

Version originale:

"In een ten behoeve van de adviescommissie opgesteld rapport wordt door de NVVE benadrukt dat de term 'voltooid leven' zich niet in een definitie laat vatten."

"Het is een existentieel lijden, zonder noodzakelijke medische grondslag, waarbij de persoon de situatie als uitzichtloos ervaart en er geen passende alternatieve behandelmogelijkheden meer zijn. De mensen die een voltooid leven ervaren zijn doorgaans niet meer bij machte om zich te groeperen, organiseren, en voor zichzelf op te komen. De mens die dit veelal betreft is op hoge leeftijd, is onthecht, leeft geïsoleerd, is aan huis gekluisterd, zicht en gehoor zijn slecht en (men) wacht enkel nog op de dood."

D'autres personnes concernées et d'autres experts utilisent toutefois des définitions et des concepts différents. La *Nederlandse Adviescommissie voltooid leven* (la Commission consultative néerlandaise « vie accomplie ») décide dès lors que

« le concept de « vie accomplie » est un hyperonyme qui est à la fois utilisé pour la situation où tout est arrivé et tout est fini, et où il peut être mis fin à la vie en toute satisfaction (pas nécessairement par suicide ou avec une assistance en ce sens), et pour la situation où la vie a généré tellement de problèmes qu'on puisse l'avoir en aversion et qu'on ne veuille pas aller plus loin. »(traduction³³)

« Il s'agit de personnes qui ont généralement atteint un âge qui, selon leur propre appréciation, n'ouvre plus de perspectives de vie, et qui, en conséquence, ont développé un souhait de mourir actif et persistant. »(traduction³⁴)

La conclusion de cette Commission consultative a suscité, en octobre 2016, une réaction du cabinet³⁵ de la ministre de la Santé publique, du Bien-être et du Sport, Mme Schippers, et de M. Van der Steur, le ministre de la Sécurité et de la Justice. Dans leur courrier, il est question de la création d'un cadre légal séparé pour une aide au suicide *« pour le groupe de personnes qui considèrent que leur vie est accomplie, mais qui ne souffrent pas d'une accumulation de problèmes de santé liés à la vieillesse ou dont la souffrance n'a absolument pas de fondement médical, mais est une souffrance de vivre sans issue et insupportable qui alimente leur souhait actif de mourir »* (lettre du cabinet p. 4, traduction³⁶). Il s'agit de personnes qui *« considèrent que leur vie est accomplie, parce qu'elles souffrent des suites, par exemple, de la perte d'un partenaire et d'être chers, de la perte de contacts utiles, en raison d'une fatigue et d'une apathie sans qu'un fondement médical ne puisse être avancé »* (lettre du cabinet p. 5, traduction³⁷). *« Dans ce groupe, certaines personnes estiment également que c'en est assez et que chaque jour est un jour où elles attendent la mort. »* (lettre du cabinet p. 5, traduction³⁸).

33 Adviescommissie voltooid leven. "Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten", Den Haag, janvier 2016, <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>, p. 33, traduction.

Version originale: "het begrip 'voltooid leven' een verzamelbegrip is dat zowel gebruikt wordt voor de situatie waarin alles is gebeurd en gedaan en waarin het leven in tevredenheid kan worden afgesloten (niet noodzakelijk door zelfdoding of hulp daarbij), als voor de situatie waarin het leven zo veel problemen heeft opgeleverd dat men er een afkeer van heeft gekregen en niet meer verder wil."

34 Ibidem, p. 34, traduction.

Version originale: "Het gaat om mensen die veelal op leeftijd zijn die naar hun eigen oordeel geen levensperspectief meer hebben en die als gevolg daarvan een persisterende, actieve doodswens ontwikkeld hebben."

35 Voir <https://rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>.

36 Ibidem, *version originale* : "voor de groep mensen die hun leven als voltooid beschouwt, maar niet lijdt aan een stapeling van ouderdomsklachten, of bij wie helemaal geen sprake is van lijden met een medische grondslag, maar wel van uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan het leven en daarmee een actieve wens tot sterven heeft".

37 Ibidem, *version originale* : "hun leven als voltooid beschouwen, omdat zij lijden ten gevolge van bijvoorbeeld het verlies van partner en dierbaren, verlies van zinvolle contacten, door vermoeidheid en apathie zonder dat daarvoor een medische grondslag is aan te wijzen".

38 Ibidem, *version originale* : "Er zijn in deze groep ook mensen die vinden dat het voor hen genoeg is geweest en voor wie iedere dag een dag is waarop ze wachten op de dood".

Els van Wijngaarden conclut dans sa thèse de doctorat « Prêt à renoncer à la vie, une étude sur l'expérience vécue par les personnes âgées qui considèrent leur vie comme accomplie et estiment que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue » à l'*Universiteit voor Humanistiek* d'Utrecht (van Wijngaarden 2016b)³⁹, entre autres, que les trois notions⁴⁰ de vie accomplie, de fatigue de vivre et de souffrance de vivre présentent toutes des limitations.

Dans la synthèse de sa thèse, elle formule sa conclusion en ces termes :

« Nous concluons par l'évaluation des termes « vie accomplie », « fatigue de vivre » et « souffrance de vivre ». L'ensemble de ces termes seraient réducteurs pour décrire le phénomène en jeu. Notre étude a surtout démontré qu'une « vie accomplie » n'est pas du tout une question d'« épanouissement » ou d'« accomplissement », mais plutôt une souffrance existentielle. Par ailleurs, le terme « vie accomplie » laisse entendre une décision ferme et bien établie, clairement définie dans le temps, selon laquelle la vie est « terminée », comme si l'on décidait que « c'est fini ». Cependant, la vie réelle semble être le théâtre de toute une série d'ambiguïtés et d'ambivalences. Il serait dès lors plus juste de décrire le processus de prise de décision comme un dilemme constant.

Enfin, le terme ne tient tout simplement pas compte du fait que la personne vit toujours. En effet, la vie n'est pas encore terminée, du moins au niveau biologique. Cependant, la vie ne s'est pas encore non plus arrêtée au niveau biographique. En fait, les personnes âgées « travaillent » très consciemment sur leur propre biographie : par exemple, moyennant une participation active au débat politique sur la vie accomplie chez les aînés, l'engagement dans notre projet de recherche et l'organisation de leur mort et de leurs funérailles en fonction de leurs préférences personnelles. La mort autodirigée semble être une manière de reprendre le contrôle, mais également de « travailler » sur une fin cohérente de leur biographie. Par ailleurs, ils « travaillent » aussi sur leur biographie d'une manière beaucoup plus inconsciente, par exemple en planifiant d'autres vacances, en optant pour une chirurgie du genou ou en changeant de lieu de résidence. Dans la vie réelle, la forclusion narrative n'existe pas, mais constitue plutôt une tentative ambiguë d'évincer une fin biographique donnée dans le cadre de laquelle la personne craint de perdre son identité. Dans l'ensemble, nous concluons que la vie accomplie est un euphémisme, une expression détournée avec une connotation plaisante, qui est utilisée pour se référer à une expérience souvent ressentie comme très déplaisante. Il existe une incohérence considérable entre le sens du terme et le sens de l'expérience à laquelle

39 Els van Wijngaarden, *Ready to give up on life: a study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living / Klaar met leven: een studie naar de geleefde ervaring van ouderen die hun leven als voltooid beschouwen en verlangen naar de dood*, 2016, Atlas, Amsterdam, 303 p. (Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht).

40 Dans l'introduction générale de sa thèse de doctorat, elle énumère les définitions de 19 termes tels que 'tiredness of life', 'suffering from life', 'completed life' (voir 1.4. *Defining the terms*).

il se réfère. Le terme peut être considéré comme un cadre, une image ou une métaphore qui ne reflète pas l'expérience vécue de la personne. L'utilisation du terme « vie accomplie » peut être non seulement inadéquate et prêter à confusion, mais peut constituer une réduction fondamentale des expériences vécues auxquelles le terme se réfère. » (p. 276-277, traduction⁴¹)

La vision de la KNMG, *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (l'Association Royale Néerlandaise de Médecine), abonde dans ce sens :

« Le concept de 'vie accomplie' a une connotation positive dans le débat sociétal. Dans la pratique, cependant, il concerne principalement des personnes vulnérables qui souffrent de solitude et ne trouvent plus de sens à leur vie. Il s'agit ici d'une problématique complexe et tragique à laquelle il n'existe pas de solutions simples. »(traduction⁴²)

D.2. Etudes empiriques quant à la notion de souffrance dans le contexte de l'euthanasie

Nous examinerons d'abord quelques études empiriques sur les points de vue des médecins, infirmiers et profanes sur la question de l'acceptabilité de l'euthanasie selon le caractère corporel ou non corporel de la souffrance⁴³.

41 Ibidem, version originale en anglais : *"We conclude by evaluating the terms 'completed life', 'tiredness of life' and 'suffering from life'. All these terms fall short in describing the phenomenon at stake. Most importantly, our study has shown that a so-called completed life is not at all about 'fulfilment' or 'completeness'; instead it is about existential suffering. Besides, the term completed life suggests a firm and well-established decision - clearly marked in time - that life is 'over', as if one has decided that 'it is done'. However, in real life all kinds of ambiguities and ambivalences appeared to be present. The decision-making process is better characterized as a constant dilemma.*

Finally, the term simply ignores the fact that someone is still living on. At least at a biological level, life is not completed yet. But also on the biographical level, life has not stopped yet. Actually, the older people 'work on' their own biography very consciously: for example, by active engagement in the political debate on completed life in old age; by joining our research project; and by organizing their death and their funeral in a way they personally prefer. The self-directed death seems not only a way to regain control, but also a way to 'work on' a coherent end of their biography. Besides, they also 'work on' their biography much more unconsciously, for example by planning another holiday; by opting for a knee surgery; or by moving to another place of residence. In real life, there is no such thing as narrative foreclosure, but rather an ambiguous attempt to foreclose a certain biographical end in which people fear to lose their identity. All in all, we conclude that completed life is a euphemism, an indirect phrase with a pleasant sound, used to refer to an experience that is often felt as highly unpleasant. There is a considerable inconsistency between the meaning of the term and the meaning of the experience it refers to. The term can be seen as a frame, an image or metaphor that does not resonate with people's lived experience. Using the term completed life might not only be inadequate and confusing. Fundamentally, it might be a reduction of the lived experiences to which the term refers."

42 KNMG, Nieuws 29 mars 2017, voir <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-voltooid-leven-wens-invoelbaar-maar-regeling-onwenselijk.htm>
Version originale: *"Het begrip 'voltooid leven' heeft in het maatschappelijk debat een positieve connotatie. In de praktijk zal het echter vooral gaan om kwetsbare mensen die eenzaamheid en verlies van zingeving ervaren. Het gaat hier om een complexe en tragische problematiek waarvoor geen eenvoudige oplossingen bestaan."*

43 Dans les études, les auteurs utilisent les termes souffrance corporelle, souffrance psychique, ... ainsi, leur terminologie est reprise dans l'évaluation de ces études dans cette partie-ci de l'avis.

Des études montrent que de nombreux médecins et infirmiers, mais également une majorité d'acteurs non-médicaux, trouvent l'euthanasie justifiée en présence de douleurs et de souffrances physiques (voir par ex. Cohen et al. 2006 ; Inghelbrecht et al. 2009). Concernant la question spécifique du caractère acceptable de l'euthanasie pour des souffrances autres que physiques, une étude réalisée en 2006 par Broeckeaert et al., a cherché à déterminer les attitudes des médecins palliatifs flamands en matière d'euthanasie et de suicide assisté (Broeckeaert et al. 2009). A l'affirmation : « La portée de la loi relative à l'euthanasie devrait être limitée à l'euthanasie motivée par une souffrance physique insupportable »⁴⁴, 55% des 147 personnes questionnées ont répondu qu'elles n'étaient pas d'accord et 26% qu'elles étaient d'accord (19% d'abstentions). Autrement dit, en 2006, *55% des médecins flamands spécialisés en soins palliatifs estimaient que la loi ne s'applique pas uniquement à des souffrances physiques insupportables.*

Une étude réalisée par Donald van Tol et al. auprès de médecins généralistes néerlandais tirait les conclusions suivantes :

« La plupart des médecins ne sont prêts à catégoriser la souffrance d'un patient comme 'insupportable' que lorsque cette souffrance est directement associée à une douleur ou à des symptômes physiques non traitables et réelles. L'appréciation de la souffrance par les médecins varie sensiblement dans les cas où les symptômes physiques sont absents et où le patient souffre d'une combinaison de pertes fonctionnelles irréversibles et de souffrances de type 'existentiel'. Bien que certains médecins (17 %) restent persuadés que les symptômes physiques constituent un prérequis à une 'souffrance insupportable', la majorité d'entre eux sont disposés à faire occasionnellement une exception. Cependant, il est très difficile de prévoir quand et dans quelles circonstances un médecin donné fera une telle exception. » (van Tol et al. 2010, p. 166, traduction⁴⁵)

La littérature relative aux opinions sur l'acceptabilité de l'euthanasie opère généralement une distinction entre, d'une part, les *cas paradigmatiques ou standards* (les cas jugés les moins controversés tant par les cliniciens que par le grand public), c'est-à-dire les patients confrontés à la douleur et à des symptômes physiques graves, et, d'autre part, les cas *non paradigmatiques* ou « limites ». Dans l'étude de van Tol et al., un certain nombre d'éléments non paradigmatiques ont été présentés sous la forme de vignettes (descriptions de situations de personnes fictives) afin de sonder le point de vue des médecins à ce sujet : la peur du

44 Version originale: "The scope of the law on euthanasia should be limited to euthanasia on the basis of unbearable physical suffering".

45 Version originale : "Most doctors are only inclined to classify a patient's suffering as 'unbearable' when suffering is directly related to untreatable and actual pain or physical symptoms. Doctors' judgment of suffering varied strongly in cases in which physical symptoms are absent and a patient suffers from a combination of irreversible functional loss and 'existential' kinds of suffering. Although some doctors (17%) stick to the idea that physical symptoms are a necessary condition for 'unbearable suffering', a majority is willing to occasionally make an exception. When and for which case an individual doctor will make such an exception, is highly unpredictable."

dépérissement futur ; la dépendance extrême ; la perte de dignité ; l'atteinte à l'intégrité (démence à un stade précoce) ; la fatigue de vivre et le sentiment d'être un poids pour la famille et/ou les amis. A chaque fois, la description du cas permettait de déduire que les symptômes physiques étaient soit absents, soit sous contrôle. À la question « Êtes-vous convaincu qu'il s'agit d'un cas de souffrance insupportable ? », 99 % des médecins ont répondu par l'affirmative pour le « cas standard » (une femme de 54 ans atteinte d'un cancer du sein métastasé et incurable, douleur sévère, nausées, alitement, etc.). Les médecins ont répondu par l'affirmative dans 49 % des cas pour la dépendance extrême ; 48 % pour la perte de dignité ; 35 % pour le sentiment d'être un poids pour la famille et/ou les amis ; 28 % pour la peur du dépérissement futur ; 18 % pour la fatigue de vivre ; et 2 % pour l'atteinte à l'intégrité (démence à un stade précoce) (van Tol et al. 2010, p. 168). Se basant sur ces chiffres, les chercheurs proposent l'analyse suivante:

« Le seul cas de figure dans lequel certains médecins semblent moins restrictifs que la loi est celui de la « fatigue de vivre ». Dans ce cas, le diagnostic médicalement catégorisé fait défaut, ce qui exclut la possibilité d'une euthanasie légale. Pourtant, dans ce cas, 1 répondant sur 5 considère la souffrance du patient comme insupportable et se dit prêt à accéder à la demande du patient. Cela peut signifier soit que certains médecins ne connaissent pas les dispositions légales en la matière, soit qu'ils s'y opposent. » (van Tol et al. 2010, p. 171, traduction⁴⁶)

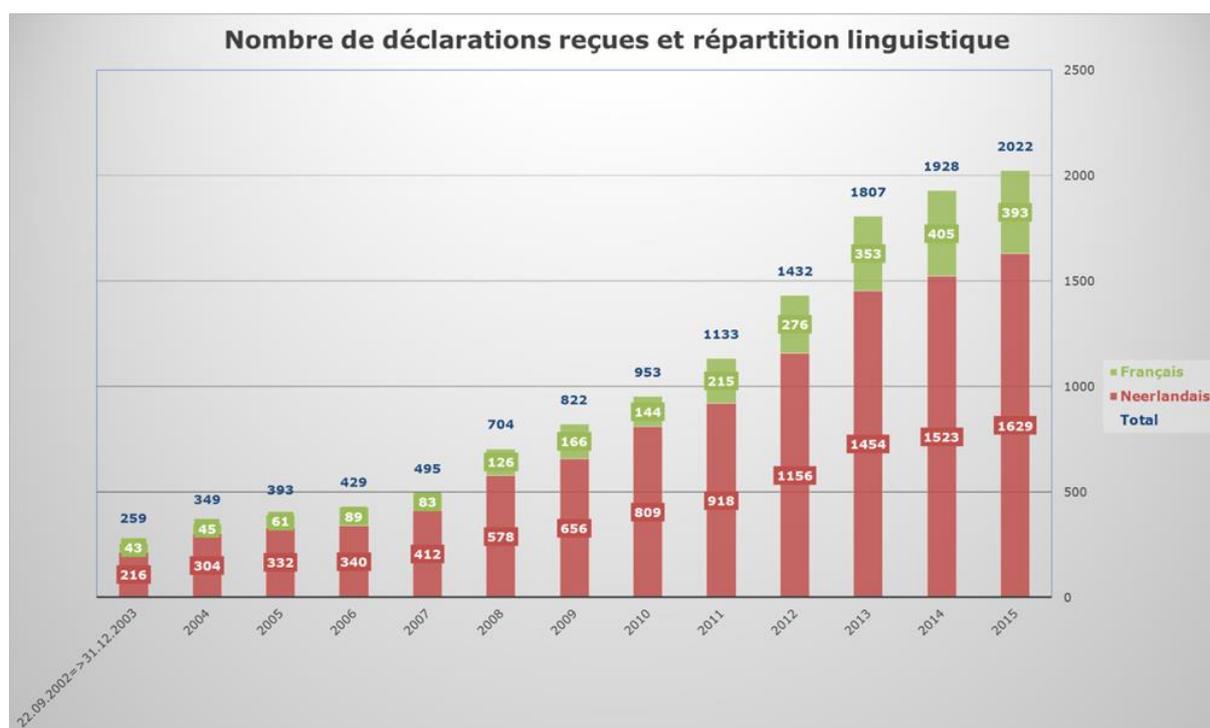
Et ils en concluent :

« Ceci préoccupera tant les partisans de l'euthanasie que ses opposants. Les partisans pourraient faire valoir que certains patients doivent maintenant supporter l'insupportable simplement parce qu'ils ont adressé leur demande au « mauvais » médecin. Les opposants à l'euthanasie pourraient, quant à eux, souligner le risque que l'on s'engage sur une pente glissante : si tous les cas limites de souffrance insupportable doivent déboucher sur l'acceptation de la demande des patients, le nombre d'euthanasies pourrait augmenter de manière significative. Un point sur lequel les deux positions s'accorderont, c'est que la question de la définition exacte de la « souffrance insupportable » forme le talon d'Achille de la pratique néerlandaise de l'euthanasie et mérite donc une attention soutenue. » (van Tol et al. 2010, p. 172,

46 Version originale : "The only exception in which some doctors seem to be less restrained than the law is the 'tired of living' case. In this case a medically classified diagnosis was absent, which excludes the possibility of lawful euthanasia. Yet almost 1 out of 5 respondents considered the patient's suffering in this case to be unbearable and would be willing to grant the patient's request. This could either mean that some doctors do not know the rulings on this point or that they do not agree with it."

D.3. Evolution du nombre d'euthanasies déclarées

Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2002 et l'obligation de déclarer les euthanasies pratiquées, l'on a pu s'apercevoir d'une augmentation du nombre d'euthanasies déclarées. Il est à remarquer qu'il y a chaque année une grande différence entre le nombre de déclarations d'euthanasie néerlandophones et francophones



Source : Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, « Septième rapport aux chambres législatives, années 2014-2015 », 2016, p. 14.

Dans les rapports de la Commission d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie et particulièrement son septième rapport, on retrouve plus d'informations concernant *le type d'affection grave et incurable*.⁴⁹

47 *Version originale*: "This will concern both advocates and critics of euthanasia. Advocates might stress that some patients now may have to endure the unbearable possibly only because they addressed their request to the "wrong" doctor. Opponents of euthanasia on the other hand might stress the possibility of a slippery slope: if all boundary cases of unbearable suffering would lead to honoring the patients request, the amount of euthanasia cases may rise significantly. What both sides will agree upon is that the issue where to draw the borderlines of 'unbearable suffering' is the Achilles heel of Dutch euthanasia practice and thus deserves ongoing attention."

48 Voir également une étude plus récente (sur la base d'une enquête de grande échelle auprès de médecins généralistes, médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées et spécialistes cliniques), qui a fourni des résultats très similaires : Bolt et al. (2015).

49 Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, « Septième rapport aux chambres législatives, années 2014-2015 », 2016, 64 p., <http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>.

D.4. Etudes empiriques en Flandre concernant l'évolution de la fréquence d'euthanasie

Il ressort d'une récente étude empirique du groupe de recherche *Zorg Rond het Leven* (groupe de recherche conjoint UGent-VUB) que, entre 2007 et 2013, la *prévalence de l'euthanasie* a augmenté dans tous les groupes de patients et dans toutes les instances de soin (voir tableau 1 ci-dessous) (Dierickx et al. 2015). On a observé une augmentation significative tant du nombre de *demandes d'euthanasie* (de 3,4 % des décès en 2007 à 5,9 % des décès en 2013) que du pourcentage de *demandes approuvées* (de 55,4 % à 76,7 %). Le pourcentage de décès par euthanasie est passé de 1,9 % en 2007 à 4,6 % en 2013 (selon les rapports de la CFCEE, il s'agit d'une augmentation, au niveau de toute la Belgique, d'une moyenne de 0,44 % pour la période 2006-2007 à 1,7 % pour 2013⁵⁰).

C'est dans le groupe des personnes de 80 ans et plus, dans celui des patients qui possèdent un diplôme de l'enseignement supérieur et celui des patients présentant une affection cardiovasculaire que l'*augmentation des demandes d'euthanasie* est la plus forte. L'*augmentation des demandes approuvées* est la plus forte chez les femmes, les patients de 80 ans et plus, les peu qualifiés et les personnes qui décèdent dans les maisons de repos et de soins. Dans la pratique, les patients qui font ces demandes, présentent souvent l'ensemble de ces caractéristiques. Pour ce qui concerne la question spécifique de l'euthanasie et de la souffrance psychique qui est examinée dans cette partie de l'avis, il convient d'attirer l'attention sur la nette augmentation du nombre de demandes d'euthanasie autorisées pour d'« autres maladies » (voir 'other disease' dans le tableau), une catégorie qui reprend également la souffrance psychique.

Les principaux motifs de non-réalisation des demandes étaient que le patient était déjà décédé, qu'il avait retiré sa demande ou que sa demande ne satisfaisait pas aux exigences légales. Le pourcentage de cas dans lesquels le médecin a déclaré avoir refusé une demande pour des raisons indépendantes du patient (une politique restrictive de l'institution de soin, des objections personnelles ou la crainte de conséquences judiciaires) a chuté (de 23,4 % en 2007 à 2 % en 2013).

Certains membres sont d'avis qu'il est très important d'intégrer cette discussion dans le cadre des données scientifiques les plus récentes sur (l'évolution de) la fréquence de l'euthanasie et la tendance en matière d'acceptation des demandes d'euthanasie par les médecins. Ils le souhaitent, d'une part, en raison des différences significatives, à bien des égards, entre ces données et celles de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de

50 Le septième rapport 2014-2015 de la CFCEE mentionne 1,8% en 2014 et en 2015 (p. 19).

l'Euthanasie (CFCEE), et, d'autre part, parce qu'il ressort de ces données qu'il est nécessaire de débattre de l'interprétation de la loi relative à l'euthanasie.

D'autres membres tiennent à remarquer que le protocole des études de fréquence des décisions médicales en fin de vie permet de considérer que la notion d'euthanasie, telle que reprise dans le questionnaire adressé aux médecins, est bien plus large que la définition légale de la loi du 28 mai 2002, à savoir donner des médicaments avec l'intention des médecins de hâter la mort sans que l'on sache précisément ce qu'on entend par hâter la mort ni les médicaments administrés. Ils souhaitent que ces études puissent s'appuyer sur la définition légale de l'euthanasie.

Les membres qui soulignent le bien-fondé de ces études, sont d'avis que les études de fréquence démontrent bien l'existence d'un grand gouffre entre la pratique d'euthanasie rapportée et la pratique d'euthanasie réelle. Certes, il est à noter que la fréquence d'euthanasie est moins élevée en Belgique francophone ce qui tire le chiffre national vers le bas, et que les études de fréquence sont naturellement toujours des estimations (l'intervalle de confiance de 95% de l'étude indique minimum 3%). Mais la conclusion, pour toujours ces mêmes membres, est qu'un tiers des euthanasies n'est pas déclaré.

Table 1. Euthanasia Requests and Granted Requests in Flanders, Belgium in 2007 and 2013^a

	% of deaths with euthanasia request				% dying with euthanasia		% of euthanasia requests granted			
	2007	2013	2013 vs 2007		2007	2013	2007	2013	2013 vs 2007	
			Biv. P Value ^b	Relative risk (95% CI) ^c					Biv. P Value ^b	Relative risk (95% CI) ^c
Overall	3.4	5.9	<.001	1.7 (1.4-2.1)	1.9	4.6	55.4	76.7	<.001	1.4 (1.2-1.6)
Sex										
Male	3.6	5.9	.001	1.6 (1.2-2.2)	2.3	4.6	64.1	76.9	.006	1.2 (1.0-1.5)
Female	3.2	6.0	<.001	1.9 (1.4-2.5)	1.5	4.6	45.7	76.4	<.001	1.7 (1.3-2.2)
Age										
1-64	6.4	8.2	.23	1.3 (0.9-1.8)	3.9	5.6	61.9	68.1	.02	1.1 (0.8-1.4)
65-79	4.0	7.5	<.001	1.9 (1.4-2.6)	2.5	6.3	63.6	83.6	<.001	1.3 (1.0-1.7)
80 or older	2.0	4.6	<.001	2.2 (1.5-3.3)	0.8	3.4	38.1	75.4	<.001	2.0 (1.3-3.1)
Educational attainment										
None or primary	2.2	3.6	.05	1.7 (1.0-2.8)	0.8	2.5	35.1	69.5	<.001	2.0 (1.1-3.6)
Lower secondary	4.5	5.4	.52	1.2 (0.8-1.8)	3.0	3.8	65.7	69.7	.14	1.1 (0.8-1.4)
Higher secondary	4.4	7.5	.04	1.7 (1.1-2.7)	2.6	5.6	59.0	74.2	.17	1.3 (0.9-1.8)
College/University	4.5	12.9	.008	2.9 (1.4-6.1)	3.1	11.2	68.9	86.3	.11	1.3 (0.8-1.9)
Cause of death										
Cardiovascular disease (incl. CVA ^d)	0.8	3.0	<.001	3.9 (1.4-10.9)	0.2	2.2	29.6	73.2	.04	2.5 (0.5-11.3)
Cancer	8.6	13.4	.001	1.6 (1.3-1.9)	5.6	10.4	64.4	77.5	<.001	1.2 (1.0-1.4)
Respiratory disease	1.6	2.4	.46	1.5 (0.5-4.4)	0.8	1.8	47.1	72.7	.28	1.5 (0.6-4.1)
Disease of the nervous system	4.2	6.3	.46	1.5 (0.6-3.9)	2.9	6.3	69.5	100	.05	1.4 (0.9-2.4)
Other disease	1.8	3.9	.009	2.1 (1.0-4.4)	0.3	2.7	18.8	70.7	<.001	3.8 (0.9-16.0)
Place of death										
At home	5.8	10.7	<.001	1.9 (1.4-2.4)	3.8	8.1	65.4	75.3	<.001	1.2 (1.0-1.4)
In hospital	2.8	5.0	.001	1.8 (1.2-2.5)	1.7	4.1	59.1	82.4	.009	1.4 (1.1-1.8)
In nursing home	2.1	3.9	.02	1.8 (1.1-3.2)	0.5	2.7	22.9	68.2	<.001	3.0 (1.3-6.9)
Other	3.4	1.1	.62	0.3 (0.0-3.1)	0.0	0.2	0.0	20.1	.40	- ^e

^a Weighted percentages.

^b Bivariate P Value based on Fisher's Exact Test.

^c Relative risk is calculated with the complex samples function in SPSS 22.0.

^d CVA = cerebrovascular accident.

^e Relative risk could not be calculated for requests granted in other place of death.

D.5. Etudes empiriques sur la fatigue de vivre et la vie accomplie en Flandre et aux Pays-Bas

D.5.1 Etudes empiriques sur la fatigue de vivre et l'euthanasie

Selon certains membres, l'un des aspects les plus importants de l'étude de Dierickx réside dans le fait que cette étude montre que certains médecins belges considèrent la fatigue de vivre comme un motif légitime pour approuver une demande d'euthanasie (Dierickx et al. 2015). À cet égard, il convient avant tout de préciser que les médecins interrogés ont pu choisir plusieurs raisons à leur approbation ou refus d'une demande d'euthanasie. La fatigue de vivre a été citée par 25,3 % des médecins comme raison d'approuver une demande, sachant que ce pourcentage englobe également les cas où la fatigue de vivre n'était qu'une raison parmi d'autres. En d'autres termes : nous ne connaissons pas le pourcentage de cas dans lesquels la fatigue de vivre constituait *la seule raison* invoquée. Deuxièmement, les chercheurs n'ont pas défini la notion de « fatigue de vivre » dans cette étude, en d'autres termes, son interprétation a été laissée à l'appréciation des médecins répondants.⁵¹

Il s'est avéré qu'aux Pays-Bas, certains médecins ont déjà pratiqué l'euthanasie sur des patients qui ont invoqué la fatigue de vivre. Mette Rurup et al. (Rurup et al. 2005) ont réalisé une étude de grande échelle par interviews auprès de médecins généralistes, de médecins spécialistes et de médecins oeuvrant dans des établissements de soins palliatifs spécialisés sur la fréquence des demandes d'euthanasie et d'assistance médicale au suicide dans les cas où il n'était pas question d'une affection grave. Il est ressorti de cette étude que, chaque année, aux Pays-Bas, environ 400 personnes demandent l'euthanasie ou une assistance médicale au suicide parce qu'ils sont fatigués de vivre. Contrairement à l'étude belge précitée, l'étude par interviews comportait une définition de la fatigue de vivre. Cette notion a été définie comme suit à l'usage des interviewés:

« Il arrive que les patients ne veuillent pas continuer à vivre alors qu'ils ne sont atteints d'aucune maladie physique ou psychiatrique grave. Cet état est parfois appelé « le mal de vivre », « en avoir assez de la vie » ou « la fatigue de vivre ». Il est possible que le patient ait des problèmes de santé, par ex. une maladie chronique ou les soucis de santé qui vont de pair avec un âge avancé, mais il est également possible qu'il soit en bonne santé. » (Rurup et al. 2005. p. 666, traduction⁵²)⁵³

51 Certains membres remarquent que la CFCEE n'accepte pas les déclarations d'euthanasie pour lesquelles le médecin complète la case « diagnostic » par fatigue de vivre. Il lui est à chaque fois rappelé que la fatigue de vivre ne peut être considérée comme une affection grave et incurable et il lui est demandé de préciser l'affection grave et incurable dont souffrait le patient.

52 *Version originale: "It does occur that patients do not want to continue living, whereas they do not have a severe physical or psychiatric disease. Sometimes this is referred to as suffering from life, being through with life or being tired of living. It is possible that the patient has health problems – e.g. a chronic illness or ailments of old age – it is also possible that the patient is healthy."*

53 La KNMG ou *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (l'Association Royale Néerlandaise de Médecine) a également tenté de définir cette notion et se réfère, à cet égard, au « mal de vivre » (« *lijden aan het leven* ») : « souffrance causée par la perspective de devoir continuer à vivre de manière telle que

Trente pourcent des médecins interrogés ont déclaré avoir déjà reçu ce type de demande et 3 % ont indiqué y avoir déjà accédé. Les demandes adressées aux médecins traitants émanaient surtout de personnes solitaires ou âgées d'au moins 80 ans. Leurs problèmes étaient généralement de nature sociale, bien que 79 % d'entre eux souffraient d'une ou plusieurs affections non sévères, telles que l'arthrose, une mauvaise vue, une mauvaise ouïe, des problèmes digestifs, etc. La plupart des médecins généralistes ont rejeté ce type de demandes, surtout, selon eux, en raison de l'absence d'affection grave et parce que la souffrance de la personne ne relevait pas du domaine médical. La moitié des médecins généralistes ont proposé une autre intervention, qui, dans la plupart des cas, a été refusée par le patient.

D.5.2 Etude empirique sur la vie accomplie

Els van Wijngaarden, chercheuse à l'*Universiteit voor Humanistiek* d'Utrecht, a réalisé une étude empirique qualitative consacrée à l'« essence de l'expérience vécue de personnes âgées qui considèrent que leur vie est accomplie et qui ont le souhait de scénariser elles-mêmes la fin de leur vie (sans qu'elles souffrent d'une maladie qui met en péril le pronostic vital ou d'un trouble psychiatrique) » (van Wijngaarden 2016b, p. 278, traduction⁵⁴). Elle a réalisé des interviews en profondeur avec 25 personnes âgées capables, sans maladie terminale ou d'un trouble psychiatrique (diagnostiqué), dont 14 femmes et 11 hommes, avec un âge variant de 67 à 99 ans. Chez certaines personnes âgées, il était question d'une accumulation des symptômes liés à la vieillesse, d'autres se sentaient encore en bonne forme physique, mais souffraient de la perspective de ces symptômes. Dans l'approche phénoménologique propre à l'étude, l'expérience subjective est centrale : quelle est l'expérience vécue et quel est le fil rouge des expériences et du vécu de ces personnes âgées qui peut expliquer qu'elles estiment que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue ?

Dans son étude, elle décrit l'essence de la vie accomplie comme suit

« une galaxie d'absences de volonté et de capacité pour encore garder un lien avec la vie. Ce processus de lâcher-prise et d'aliénation (du monde, des autres et de soi-même)

la qualité de vie est ressentie comme absente ou médiocre, induisant un souhait persistant de mourir, sachant que la mauvaise qualité de vie ou l'absence de qualité de vie ne peut être imputée de manière prépondérante à une affection somatique ou psychique ». (KNMG 2004, traduction)

Version originale : "lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen".

54 Version originale en néerlandais : "Wat is de essentie van de geleefde ervaring van ouderen die hun leven als voltooid beschouwen en de wens hebben om hun levenseinde zelf te regisseren (zonder dat zij lijden aan een levensbedreigende ziekte of een psychiatrische stoornis)?"

Version originale en anglais, p. 268 : « What is the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living (without evidence of life-threatening disease or a psychiatric disorder)?"

génère une tension et une opposition permanente, et renforce le désir d'en finir avec la vie. » (van Wijngaarden 2016b, p. 280, traduction⁵⁵).

Cette « expérience du lâcher-prise » revient sous la forme de cinq thèmes dans tous les témoignages :

1. *un profond sentiment d'isolement existentiel : les personnes âgées n'arrivent plus vraiment à établir de véritables relations ;*
2. *le sentiment d'être hors jeu : elles sont mises sur la touche, abandonnées ;*
3. *une incapacité croissante à s'affirmer (expression de soi) : les personnes âgées ont le sentiment de ne plus pouvoir s'exprimer de la manière qui leur était si caractéristique ;*
4. *une fatigue existentielle et physique de la vie : les personnes âgées sont fatiguées en raison de problèmes physiques qui sont liés à la vieillesse, mais dans de nombreux cas, il est aussi question de fatigue et d'ennui existentiels ;*
5. *une aversion à son propre regard et une résistance à une dépendance. » (van Wijngaarden 2016b, extraits de p. 280-281, traduction⁵⁶)*

Dans son livre intitulé *Voltooid leven: over leven en willen sterven* (van Wijngaarden 2016a), la chercheuse décrit en ces termes le sentiment d'isolement tel qu'il est rapporté de manière récurrente dans les divers témoignages : « *Ils ressentent toujours moins de cohésion et de liens avec d'autres personnes et avec la vie elle-même. Ils se sentent exclus et recroquevillés sur eux-mêmes.* » (p. 25, traduction⁵⁷). « *Ils aspirent toutefois encore à nouer des contacts en profondeur, mais, dans le même temps, ne peuvent ou ne veulent plus gérer la situation.* » (p. 38, traduction⁵⁸).

55 Version originale en néerlandais: "een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen."

Version originale en anglais, p. 270 : « 'a tangle of inability and unwillingness to connect to one's actual life', characterized by a permanently lived tension : daily experiences seem incompatible with people's expectations of life and their idea of who they are »

56 Version originale en néerlandais des extraits :

"-een diep gevoel van existentiële eenzaamheid: het lukt ouderen niet meer om echt verbinding te maken;

-het gevoel er niet meer toe te doen: ze staan aan de zijlijn; uitgerangeerd;

-een groeiend onvermogen tot zelfexpressie: ouderen hebben de ervaring dat zij zich niet meer kunnen uiten op de voor hen zo kenmerkende wijze;

-existentiële en lichamelijke moeheid van het leven: ouderen zijn moe vanwege lichamelijke problemen waarmee de ouderdom gepaard gaat, maar in veel gevallen is er ook sprake van existentiële moeheid en verveling;

-een innerlijke afkeer van en weerstand tegen (gevreemde) afhankelijkheid."

Version originale en anglais, p. 270-271 :

"a profound sense of existential loneliness;

-the pain of not mattering; older people feel sidetracked;

-the growing inability to express oneself;

-existential and physical fatigue; some are tired of physical-related problems, but in many cases there is also an experience of existential weariness and boredom;

-a sense of aversion to feared dependence."

57 Version originale: "Ze ervaren steeds minder samenhang en verbondenheid met anderen en met het leven zelf. Ze voelen zich afgescheiden en teruggeworpen op zichzelf."

58 Version originale: "Ze verlangen nog wel naar diepgaand contact, maar tegelijkertijd kunnen of willen ze het niet meer aangaan."

Le sentiment d'être hors jeu, de se trouver à la marge de la société, bref la perte de leur statut social leur fait perdre le sens même de la vie (p. 61). Dans une société basée sur la performance, leur dignité sociale et la perception de leur propre dignité sont étroitement liées à leur niveau d'activité (pp. 66-68). Et ce sentiment de perte de dignité se trouve confirmée par d'autres personnes. Selon Els van Wijngaarden « *les récits de l'inanité de la vieillesse sont indissociables du regard que nous portons sur la vieillesse et la vulnérabilité et de la manière dont nous les gérons*» (p. 69, traduction⁵⁹).

Le sentiment, chez ces personnes âgées, qu'elles peuvent toujours moins montrer ce qu'elles sont (expression de soi) entraîne chez elles une perte d'individualité (p. 71). L'image idéale de l'identité réalisable est troublée : expériences de perte, déception, infirmités liées à la vieillesse et déclin peuvent déboucher sur une image de soi dévalorisée (p. 89).

Ces personnes âgées sont fatiguées en raison de problèmes physiques liés à la vieillesse et ressentent souvent aussi de la lassitude et une fatigue existentielle (p. 93). Une approche uniquement clinique, ou une médicalisation ou une psychologisation de leur fatigue de vivre (« *N'est-il pas ici question que de dépression ?* » p. 116) suscite leur résistance parce qu'elles ne se reconnaissent pas dans cette image – réduite à un problème, à un diagnostic possible (p. 117). Par ailleurs, cette perspective psychopathologique implique « *la tendance à considérer le souhait de mourir comme une affaire strictement individuelle* » (p. 120, traduction⁶⁰). Afin de bien appréhender le souhait de mourir, il convient toutefois aussi de reconnaître des aspects culturels et sociaux comme « *la solitude, l'isolement social, la marginalisation, l'exclusion sociale et la stigmatisation* » (p. 120, traduction⁶¹).

Enfin, selon cette étude, ces personnes âgées ressentent une « *peur de devenir dépendantes des autres et de perdre le contrôle de leur vie, alors qu'elles ne sont pas certaines de savoir si leurs intérêts seront ensuite correctement défendus (...) il est question d'une honte profonde et d'une aversion à la vue de leur propre déclin physique et de la dépendance qui y est liée* » (p. 123, traduction⁶²). Il existe des vulnérabilités induites par la vieillesse et que nous appelons vulnérabilités inhérentes. Cependant, il existe aussi une vulnérabilité situationnelle qui a un rapport avec l'organisation du monde autour de vous, avec des choix politiques sur le plan social, et c'est précisément là que réside une question sociétale : « *Comment voulons-nous gérer la vulnérabilité situationnelle et la dépendance ? De quoi disposons-nous en tant que société pour réduire ces vulnérabilités ? Investissons-nous ou faisons-nous des économies ?*

59 Version originale: "Verhalen van zinloosheid in de ouderdom staan niet los van hoe wij kijken naar en omgaan met ouderdom en kwetsbaarheid."

60 Version originale: "de neiging om de stervenswens als een strikt individuele aangelegenheid te bekijken"

61 Version originale: "eenzaamheid, sociaal isolement, marginalisatie, maatschappelijke uitsluiting en stigmatisering."

62 Version originale: "angst om afhankelijk te worden van anderen en de controle uit handen te moeten geven, terwijl ze niet zeker weten of hun belangen straks wel goed behartigd worden (...) er is sprake van een diepe schaamte en weezin ten aanzien van hun eigen aftakelende lichaam en de afhankelijkheid die daarmee gepaard gaat."

Qu'en serait-il si la vulnérabilité et la dépendance étaient moins stigmatisées ? Quel serait l'effet sur le souhait de mourir ? » (p. 146, traduction⁶³).

D.6. Discussion éthique

D.6.1 Implications (pour la demande d'euthanasie) de refus d'un traitement

En cas de refus de traitement, le patient s'exclut-il d'office de la possibilité de l'acceptation de sa demande d'euthanasie ?⁶⁴ Un patient peut toujours refuser un traitement, conformément à la loi sur les droits du patient. Mais un patient qui refuse un traitement pour son affection répond-il encore aux conditions légales d'une affection grave et incurable et d'une situation médicale sans issue? Certes, le patient peut refuser une thérapie expérimentale tout en conservant son droit à demander l'euthanasie. Il peut également refuser un traitement qui ne présenterait aucun avantage pour sa santé. Mais qu'en est-il s'il devait refuser un traitement présentant ou supposé présenter un tel avantage? Cette question est particulièrement sensible en psychiatrie où les effets thérapeutiques sont souvent bien plus incertains qu'en médecine somatique.

Comme indiqué ci-dessus, la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie) a élaboré une directive quant à l'approche à adopter face à une demande de suicide assisté par un patient atteint d'une affection psychiatrique. Cette directive aborde aussi en détail la question du refus des traitements par le patient. Plus précisément, la directive exprime le point de vue suivant :

« Des dilemmes peuvent se présenter lorsque le patient refuse le traitement proposé. [...] De l'avis de la commission, certains traitements ne peuvent en aucun cas être refusés. C'est incontestablement le cas pour les traitements biologico-psychiatriques dans tous les cas indiqués, en raison des effets relativement rapides qu'ils produisent et la rareté de leurs effets secondaires sérieux. Le psychiatre devra toutefois s'interroger sur l'influence qu'exerceront sur la souffrance du patient les autres traitements plus radicaux qu'il proposera. Bien entendu, il ne s'agit que d'une estimation des chances, possibilités et probabilités et non de certitudes. Se pose donc ensuite la question suivante : le patient considérera-t-il l'amélioration éventuelle comme valable ? À cet égard, ses valeurs, normes et ses attentes dans la vie jouent

63 *Version originale: "Hoe willen we met situationele kwetsbaarheid en afhankelijkheid omgaan? Wat hebben we er als maatschappij voor over om deze kwetsbaarheden te verminderen? Investeren we of bezuinigen we? Wat als kwetsbaarheid en afhankelijkheid minder gestigmatiseerd zouden zijn? Wat zou het effect zijn op de stervenswens?"*

64 En ce qui concerne le refus de traitement, certains membres soulignent que, dans le cadre des témoignages d'experts au sein de la commission restreinte, certains patients gériatriques refusant toutes les thérapies proposées ont néanmoins sollicité l'euthanasie soutenant qu'ils se trouvent dans une situation médicale sans issue.

un rôle [...]. Si le psychiatre peut raisonnablement supposer que le patient continuera à considérer sa souffrance comme insupportable, alors le refus du traitement est acceptable. Dans un tel cas, le refus ne doit pas exclure l'assistance au suicide.

Dans un cas individuel, le psychiatre peut arriver à la conclusion que le rapport entre la contrainte et les résultats attendus du traitement proposé n'est pas raisonnable. Prenons pour exemple un patient traumatisé sévère, en désintégration rapide, qui a déjà été admis à plusieurs reprises, présente à présent une résistance psychopharmacologique, a été traité plusieurs fois par psychothérapie et refuse maintenant un traitement dans une clinique de référence qui fait partie des meilleures. Si les traitements appliqués ont été administrés selon les règles de l'art, le refus de traitement ne doit pas constituer un obstacle à l'assistance au suicide.» (traduction⁶⁵)

Un poids considérable est d'ailleurs accordé à cette directive. Bien qu'elle s'adresse en premier lieu aux psychiatres, les *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie* (les Commissions régionales de contrôle Euthanasie) signalent ce qui suit :

« Lors de la concertation générale de novembre 2014, la ministre de la Santé a exprimé le vœu que tous les médecins soient tenus à l'application de la directive sur cette question publiée par la Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie [NVvP, l'Association néerlandaise de psychiatrie]. » (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2014, traduction⁶⁶).

Au sein du Comité consultatif de Bioéthique, il existe un **consensus** concernant le fait (1) qu'il relève de la responsabilité du médecin d'estimer le caractère incurable d'une affection accidentelle ou pathologique grave et (2) que, en revanche, il revient au patient d'apprécier le caractère constant et insupportable d'une souffrance physique ou psychique. Afin de

65 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Commissie Hulp bij Zelfdoding (2009), Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis, pp. 39-40, traduction.
Version originale: "Dilemma's kunnen ontstaan wanneer de patiënt de voorgestelde behandeling weigert. [...] Bepaalde behandelingen mogen naar de mening van de commissie nooit geweigerd worden. Dat geldt in ieder geval voor biologisch-psychiatrische behandelingen in alle geïndiceerde gevallen, vanwege het betrekkelijk snel te verwachten effect en de zelden ernstige bijwerkingen. De psychiater zal zich echter moeten afvragen hoe andere, meer ingrijpende behandelingen die hij voorstelt, het lijden van de patiënt zouden kunnen beïnvloeden. Uiteraard gaat het daarbij om een inschatting van kansen, mogelijkheden en waarschijnlijkheden, en niet om zekerheden. De volgende vraag is dan: zal de patiënt de eventuele verbetering zelf als waardevol ervaren? Daarbij spelen zijn waarden, normen en levensdoelen een rol [...]. Als de psychiater redelijkerwijs kan aannemen dat de patiënt zijn lijden ook dan nog als ondraaglijk zal blijven ervaren dan wordt de behandelweigerings aanvaardbaar. In een dergelijk geval hoeft de weigering hulp bij zelfdoding niet uit te sluiten.

In een individueel geval kan de psychiater daarbij tot de conclusie komen dat de verhouding tussen belasting en te verwachten resultaten van de voorgestelde behandeling niet redelijk is. Een voorbeeld is een ernstig getraumatiseerde, snel desintegrerende patiënt die al vele malen opgenomen is geweest, inmiddels psychofarmacologisch resistent is gebleken en ook meermalen psychotherapeutisch is behandeld, en nu een nieuwe langdurige klinische behandeling in een topreferentiekliniek weigert. Als de reeds toegepaste behandelingen volgens de state of the art zijn uitgevoerd, hoeft de behandelweigerings hulp bij zelfdoding niet in de weg te staan."

66 *Version originale: "In het Algemeen Overleg van november 2014 heeft de Minister van VWS [Volksgezondheid, Welzijn en Sport] de wens te kennen gegeven dat de Richtlijn van de NVvP op alle artsen van toepassing wordt verklaard."*

déterminer si un patient se trouve dans une situation médicale sans issue, la loi renvoie également à la condition que la « souffrance ne peut pas être apaisée ». Les avis divergent quant à l'interprétation à donner à cette partie de phrase. Qui décide en dernier ressort de la nature (in)apaisable de la souffrance, le médecin ou le patient ? Pour **certains membres**, il convient de faire clairement le distinguo entre les aspects du caractère « insupportable » et le caractère « inapaisable » de la souffrance : alors que le caractère (in)supportable de la souffrance est un paramètre subjectif, le caractère (in)apaisable de la souffrance est un paramètre objectif. Pour **d'autres membres**, il s'agit de deux aspects de la souffrance qui sont intimement liés. En cas d'affections psychiatriques, la discussion porte surtout sur l'aspect (in)apaisable de la souffrance dans une situation concrète.

D.6.1.1. Il revient au médecin de décider en dernier ressort du caractère apaisable ou non de la souffrance du patient

Les membres qui soulignent que l'aspect « insupportable » de la souffrance est un paramètre subjectif et l'aspect « inapaisable » de la souffrance est un paramètre objectif postulent que la situation médicale ne peut être considérée comme sans issue que si le patient a correctement suivi toutes les thérapies éprouvées conformément à l'état de l'art. Le médecin doit l'expliquer au patient et en discuter avec lui, mais, de surcroît, il ne peut lui déléguer la responsabilité d'interpréter le critère légal selon lequel la souffrance doit être inapaisable. Une expertise médicale est en effet toujours nécessaire afin de pouvoir évaluer si la souffrance *résultant d'une affection accidentelle ou pathologique* peut ou ne peut pas être apaisée. Ces membres sont d'avis que tant l'appréciation de la gravité et du caractère incurable d'une affection provoquée par une maladie ou un accident que la vérification du caractère (in)apaisable de la souffrance du patient, restent une question objective et médicale. Cela vaut tant pour la souffrance physique que psychique.

Spécifiquement pour des affections psychiatriques, ils renvoient à la cascade prévue dans la directive de la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie) : un patient peut être considéré comme non traitable seulement après l'application à la fois de tous les traitements biologiques et psychothérapeutiques indiqués et des interventions sociales qui peuvent améliorer la supportabilité de la souffrance. Lorsque le patient refuse un algorithme thérapeutique conformément à l'état de l'art, par exemple un patient dépressif qui refuse la thérapie par électro-convulsions, les conditions légales ne sont pas remplies et, par conséquent, l'euthanasie ne peut être autorisée. Tout patient peut, bien sûr, refuser une proposition de traitement qui n'est pas conforme au '*state of the art*'.

Ces membres font également remarquer que la résistance à la thérapie chez un patient atteint d'une affection psychiatrique ne signifie pas nécessairement qu'il se trouve dans une situation

médicale sans issue : l'état de certains patients peut s'améliorer à relativement long terme sans que l'on sache comment l'amélioration est intervenue. Les médecins continuent à suivre leur patient et peuvent soumettre des propositions de traitement

Ces membres estiment, en outre, que la procédure selon laquelle l'euthanasie peut être obtenue en cas d'affection psychiatrique est trop légère : selon la loi actuellement en vigueur, trois médecins, dont seulement un doit être psychiatre, peuvent décider qu'un patient remplit les critères légaux pour l'euthanasie. Si on compare cette situation aux critères et procédures très pointus qui sont utilisés pour la psychochirurgie,⁶⁷ ces membres se demandent si les critères légaux pour l'euthanasie sont des garanties suffisantes de rigueur. Ces membres souhaiteraient que les critères et procédures qui sont prévus pour de telles thérapies, soient également suivis pour les demandes d'euthanasie.

Certains parmi ces membres s'inquiètent d'une tendance observée chez certains commentateurs belges qui semblent laisser davantage au patient l'appréciation du caractère sans issue de la situation médicale. Ils font référence à un article académique de 2015 sur les demandes d'euthanasie de 100 patients psychiatriques et dans laquelle la procédure suivie est expliqué ainsi :⁶⁸

« Dans chaque cas, une évaluation consciencieuse doit être menée par le biais de multiples consultations afin d'identifier les déterminants et conditions spécifiques d'une « souffrance psychologique insupportable et incurable ». [LT] a étudié les diagnostics psychiatriques, l'état mental et le parcours de chaque patient après sa consultation avec le(s) médecin(s) traitant(s) et procédé à une analyse approfondie du dossier et à une évaluation psychiatrique complète du patient.

Toutes les options thérapeutiques susceptibles d'apaiser la souffrance, y compris les soins palliatifs, doivent être discutées avec les patients et leurs médecins. Pour ces entretiens, LT a recouru aux directives suivantes de la NVvP [Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie] concernant ces options thérapeutiques : (a) la thérapie doit offrir une réelle perspective d'amélioration, (b) il doit être possible d'administrer un traitement adéquat dans un délai raisonnable et (c) il doit exister un équilibre raisonnable entre les résultats escomptés et le poids du traitement pour le patient.

Tous les aspects procéduraux doivent être expliqués et discutés avec le patient. Seulement, alors, si le patient exprime, de manière répétée, le souhait de mourir et si

67 Selon ces membres, le fait que dans notre pays, les conditions pour l'euthanasie sont plus vagues et plus sujettes à interprétation que les conditions pour un des traitements les plus invasifs mais très exceptionnels en psychiatrie, à savoir l'intervention psychochirurgicale de la stimulation cérébrale profonde, soulève également de grandes questions. Un patient souffrant d'une affection psychiatrique grave et impossible à traiter entre seulement en considération pour une stimulation cérébrale profonde si une commission d'experts a jugé que le diagnostic était exact et que toute une liste de traitements éprouvés a été testée. Cette liste est composée avec soin par un panel d'experts et repose sur des bases scientifiques. C'est une réponse concrète et objective à la condition de 'situation médicale sans issue'.

68 Ces membres pensent d'ailleurs qu'il faut applaudir cette initiative d'assurer une publication transparente concernant l'évaluation des demandes d'euthanasie issues de la pratique.

son médecin ou psychiatre indique que les motivations de ce souhait sont suffisamment tangibles et fondées, la demande officielle d'euthanasie sera introduite et la planification commencera [...]. » (L. Thienpont et al 2015, traduction⁶⁹)⁷⁰

Bien que cet article fasse référence à la directive de la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie), la procédure suivie *se distancie, selon ces membres, clairement de ce que préconise cette directive* car il existe une nette différence entre :

- d'une part, **discuter** avec le patient de « toutes les options thérapeutiques susceptibles d'apaiser la souffrance » et, si le patient continue à répéter sa demande d'euthanasie, arriver à la conclusion que les motivations du patient sont compréhensibles et raisonnables (c'est-à-dire la procédure décrite par Thienpont et al.) ;
- et, d'autre part, ne considérer un patient comme non traitable qu'« une fois que les interventions suivantes auront été **tentées** : tous les traitements biologiques réguliers indiqués ; tous les traitements psychothérapeutiques indiqués ; les interventions sociales susceptibles de rendre la souffrance supportable » (c'est-à-dire la procédure prescrite par la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie); voir ci-avant).

Selon ces membres, certaines citations de l'ouvrage de L. Thienpont « *Libera me* »⁷¹, illustrent clairement cette différence de nuance importante :

« Après une quête longue et épuisante, il se peut qu'un examen supplémentaire ou une nouvelle proposition de traitement arrive trop tard pour certains patients. Ils sont fatigués par le combat. Il peut alors y avoir un problème si le patient est tellement démoralisé, par exemple à cause de la longueur du délai, qu'il est impossible de le

69 Version originale: "There must be a thorough evaluation through multiple consultations regarding the specific determinants and conditions of 'unbearable and untreatable psychological suffering' in each case. LT ascertained the psychiatric diagnoses, mental state and history of each patient after consultation with the treating practitioner(s), and made a thorough review of the case file and full psychiatric evaluation of the patient.

All therapeutic options that could alleviate suffering, including palliative care, must be discussed with the patients and their practitioners. For these discussions, LT used the following NVvP [Dutch Psychiatric Association] guidelines about these therapeutic options: (a) the therapy must offer a real prospect of improvement, (b) it must be possible to administer adequate treatment within a reasonable period of time and (c) there must be a reasonable balance between the expected results and the treatment burden for the patient.

All procedural aspects should be explained to, and discussed with, the patient. Only when the patient repeatedly expresses the wish to die, and the patient's physician or psychiatrist indicates that the patient's reasons for this wish are sufficiently tangible and reasonable, will the formal request for euthanasia be filed and the planning begin. [...]"

70 Un quatrième aspect est également mentionné, concernant les modalités de prise de contact avec la famille si le patient en fait la demande, mais cet aspect n'est pas pertinent dans ce contexte.

71 *Libera me. Over euthanasie en psychisch lijden: twaalf jaar in gesprek met patiënten die vragen om euthanasie omwille van ondraaglijk en perspectiefloos psychisch lijden; getuigenissen en reflecties*, Lieve Thienpont, Witsand Uitgevers, 2015, 263 p.

motiver à l'idée d'un nouveau traitement qui offre toutefois des perspectives de rétablissement ou d'amélioration s'il est suivi correctement. » (p. 53, traduction⁷²)

Et :

« À un certain moment, nous devons pouvoir concéder que nous ne sommes pas à même d'aider quelqu'un à avoir une meilleure qualité de vie, soit parce que nous n'avons plus rien à proposer, soit parce que le patient n'accepte plus aucune proposition de traitement. » (p. 54, traduction⁷³)

Toujours certains parmi ces membres estiment aussi qu'un passage dans le sixième rapport 2012-2013 de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE) semble suggérer qu'en pratique, l'appréciation finale du caractère inapaisable de la douleur peut être laissée au patient :

« Dans certains cas de refus de traitement, un consensus s'est dégagé pour reconnaître la possibilité pour le patient d'obtenir l'euthanasie après un refus de traitement, pour autant que ce refus porte sur un traitement non curatif de l'affection ou sur un traitement qui aurait comporté des effets secondaires particulièrement graves. » (p. 15)

« Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. » (p. 55, accentuation ajoutée)

Ces membres estiment que cette dernière phrase accentuée en gras peut être sujette à interprétation et revêt dès lors un caractère trop peu contraignant. Si cette phrase pouvait se limiter à « lorsque ce traitement comporte des effets secondaires qu'il juge insupportables », il apparaîtrait alors que le traitement doit avoir été essayé chez le patient en question: les effets secondaires ne se manifestent que lors de l'application d'un traitement. La phrase susmentionnée peut suggérer, selon ces membres, qu'un patient souffrant de dépression grave qui n'a pas encore été traité par une thérapie par électro-convulsions et refuse cette thérapie, entre tout de même en ligne de compte pour l'euthanasie. Cette phrase suggère même qu'un patient, après un premier traitement antidépresseur, peut estimer que sa

72 Ibidem, version originale: "Door de lange uitputtende zoektocht komt voor sommige patiënten een aanvullend onderzoek of een nieuw behandelingsvoorstel te laat. Ze zijn moegestreden. Een probleem kan dan ontstaan, als de patiënt, bijvoorbeeld door het lange tijdsverloop, zo gedemoraliseerd is geraakt dat hij of zij niet meer te motiveren is voor de nieuwe behandeling die volgens de state of the art wel uitzicht op herstel of verbetering zou kunnen bieden."

73 Ibidem, version originale : "Op een bepaald moment moeten we kunnen toegeven dat we niet bij machte zijn iemand te helpen een betere kwaliteit van leven op te bouwen, hetzij dat we niets meer te bieden hebben, hetzij dat de patiënt op geen enkel behandelingsvoorstel meer wenst in te gaan."

souffrance ne peut être apaisée, ne veut pas essayer un deuxième antidépresseur et trouve néanmoins un médecin prêt à accéder à sa demande d'euthanasie. Par l'ajout de « ou des modalités d'application », la phrase en question suggère selon ces membres que le patient peut tout de même entrer en ligne de compte pour l'euthanasie. Ces membres donnent la priorité à la formulation plus stricte reprise plus haut dans la formulation de la directive néerlandaise de la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie).

Ces membres estiment que les médecins doivent prendre leur responsabilité clinique et éthique au lieu d'opter pour **une délégation de la responsabilité au patient**. Cette dernière manière de faire leur permet sans doute de répondre à d'éventuels doutes éthiques qu'ils seraient susceptibles d'éprouver par l'objection « c'est ce que veut le patient, qui suis-je pour m'y opposer ? ». Selon ces membres, il est toutefois simpliste et inopportun que des médecins délèguent ainsi leur responsabilité clinique et éthique au nom d'une interprétation unilatérale du droit à disposer de soi-même. Selon ces membres, le fait de laisser au patient la décision finale concernant le caractère sans issue de la situation médicale, alors que tous les traitements raisonnables n'ont pas encore été testés, est aussi à l'origine des réactions et discussions négatives qui peuvent naître avec des membres de la famille après une procédure d'euthanasie. Ces discussions se retrouvent régulièrement dans la presse nationale, voire internationale⁷⁴.

D.6.1.2. Le médecin est responsable pour diagnostiquer le caractère incurable d'une affection, le dernier mot concernant le caractère (in)supportable de la souffrance revient au patient et le caractère (in)apaisable de la souffrance est le fruit d'un dialogue approfondi et soutenu entre le patient et son médecin

D'autres membres rappellent qu'une proposition thérapeutique et/ou une réponse médicale de nature à apaiser la souffrance ne donnent pas au médecin le pouvoir de décider du caractère insupportable ou non de cette souffrance. Ceci revient bien en dernière instance au patient mais toujours au cœur d'un dialogue constant et ouvert avec son médecin. Dans la mesure où la souffrance entretient un rapport étroit avec l'affection sous-jacente et les traitements ordonnés pour y répondre, ces membres estiment que la question de la souffrance ne peut jamais totalement s'envisager et pour le médecin et pour le patient indépendamment des

74 Voir, par exemple, l'article dans *The New Yorker* zie.: Aviv, Rachel 2015. "The Death Treatment. Why should people with a non-terminal illness be helped to die?" in *The New Yorker*, June 22, 2015 (<http://www.newyorker.com/magazine/2015/06/22/the-death-treatment>).

D'autres membres tiennent à faire remarquer qu'il s'agit d'être très prudent quant aux références données à la presse étrangère Il a d'ailleurs été rappelé en début d'avis qu'il faut se garder de la médiatisation de certains cas, pas suffisamment documentés.

décisions thérapeutiques, et inversement, tout en s'appuyant sur l'évidence scientifique ces décisions de traitements sont prises toujours aussi, de quelque manière, en prenant en compte les souffrances qu'elles induisent. Le médecin prend ses décisions à l'issue d'une délibération, collective ou en son for intérieur, en faisant perpétuellement intervenir une balance entre les bénéfices escomptés des traitements et le degré de souffrances qu'ils occasionnent, degré sur lequel le patient a bien quelque chose à dire. Celui-ci intervient ainsi, à de multiples occasions, dans les décisions thérapeutiques qui le concernent, au nom de sa volonté de se prémunir contre une souffrance insupportable, actuelle ou à venir, éventuellement déjà vécue ou non. C'est ainsi que pour cette raison même il peut refuser un traitement – un nième traitement parfois - ; un refus qu'un médecin peut parfaitement entendre sans devoir le considérer *a priori* comme la traduction d'une irrationalité foncière. Ces membres sont donc bien d'accord avec le fait que ce n'est qu'au médecin qu'il revient de juger du caractère incurable d'une affection. Cependant ils veulent également insister sur le fait que dans l'approche d'une demande d'euthanasie, le souci d'un dialogue avec le patient est primordial, un dialogue qui prenne pleinement en compte les souffrances du patient au plus près de son expérience.

Ces membres estiment que ce qui précède ne suggère nullement que l'appréciation du caractère inapaisable de la souffrance est laissée au patient. Il est évident que seul le médecin dispose des connaissances nécessaires en vue d'apaiser médicalement la souffrance. Ces membres soulignent néanmoins l'importance du dialogue entre le médecin et le patient. La souffrance est subjective par définition et l'aspect insupportable de la souffrance est étroitement lié à son caractère constant, ce qui pousse le patient à la considérer comme sans issue et inapaisable⁷⁵. La perception du caractère inapaisable ou non de la souffrance par le patient se forge par la dialogue qu'il entretient avec son médecin, au cours duquel ce dernier discute des solutions potentielles avec son patient.

Ces membres insistent sur le fait que pour la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie) le refus d'un nième traitement - dont rien ne dit qu'il n'est pas parfaitement objectif - n'invalide nullement le droit du patient à demander l'euthanasie. Le patient dont il y est question, est bien celui qui s'est révélé "psychofarmacologisch resistent" et qui a déjà été *de multiples fois* traité psychothérapeutiquement. Ce qui est pertinent ici n'est donc pas "l'objectivité du traitement" mais le degré de souffrance accumulée qu'un médecin en son humanité est disposé à entendre et à faire prévaloir sur l'arsenal de ses moyens thérapeutiques, arsenal considéré par certains comme proprement illimité, et notamment dans la sphère psychiatrique. Pour ces membres,

75 Il est parfois difficile de classer la souffrance de l'être humain dans une optique et avec des critères purement médicaux. Les médecins qui doivent répondre à certaines demandes ne sont ni plus ni moins qualifiés que d'autres personnes pour évaluer la qualité de vie « existentielle » des patients. Ils pourraient se demander, en toute humilité : « Qui suis-je pour décider quelle vie vaut la peine d'être vécue et pour juger de la recevabilité d'une telle demande ? ». Il est déjà difficile de répondre à une telle question lorsqu'il s'agit de souffrances physiques ou psychiques, même accumulées, mais qui relèvent de la compétence et de l'expérience du médecin. Que dire alors quand cette souffrance est existentielle, par essence non mesurable ?

l'attitude d'un tel médecin, plutôt que d'être vue sans nuance comme une délégation de responsabilités, peut au contraire constituer la manifestation même d'une humilité au service de l'humanité de son patient. Pour eux cette écoute particulière dont ce médecin se fait fort est partie intégrante du dialogue avec son patient et en est même la principale raison d'être.

D.6.2. Le débat sur la fatigue de vivre

Le problème de la fatigue de vivre (c'est-à-dire les cas de personnes qui ont une volonté de mourir qui ne découle pas de leur situation médicale, mais du fait qu'elles ont le sentiment que leur vie est accomplie et qu'elles sont fatiguées de vivre) est extrêmement pertinent dans le cadre de cet avis, étant donné que la fatigue de vivre peut sans aucun doute aller de pair avec la souffrance psychique et que cette souffrance peut être constante et insupportable. La question se pose donc de savoir si la fatigue de vivre peut être un exemple de souffrance psychique au sens de la loi belge relative à l'euthanasie.

D.6.2.1. Le débat aux Pays-Bas: l'affaire Brongersma (2002) et le rapport d'avis sur 'la vie accomplie' (2016)

La raison pour laquelle le **débat néerlandais** sur l'euthanasie et la fatigue de vivre sont examinés dans le présent avis réside dans le fait qu'aux Pays-Bas, cette question est examinée depuis de nombreuses années et revient régulièrement dans les débats sociétaux.

La première référence à la notion de fatigue de vivre se retrouve dans le procès Brongersma⁷⁶ du nom d'un ancien homme politique néerlandais, qui était décédé en 1998, par suicide assisté. Son médecin traitant Sutorius avait invoqué pour justifier l'assistance au suicide la fatigue de vivre.

Cette affaire a connu son épilogue devant la Cour de Cassation le 24 décembre 2002, la Cour rejetant le pourvoi introduit par Sutorius, estimant qu'il ne pouvait invoquer un cas de force majeure en l'absence d'indication d'affections médicales.

Dans le contexte de cet avis, l'aspect essentiel de cet arrêt de la Cour de Cassation néerlandaise est le fait que la cour a jugé que l'euthanasie ne peut être légale que si la souffrance de la personne est causée par « *des maladies et affections somatiques ou psychiques classifiées médicalement* »⁷⁷.

76 Hoge Raad [Cour de Cassation], 24 décembre 2002

77 Version originale : "medisch geclassificeerde somatische of psychische ziekten en aandoeningen".

La Cour a cité ces passages fondamentaux des travaux préparatoires de la loi néerlandaise sur l'euthanasie : « [L'expression] personnes qui estiment avoir accompli le cycle de leur vie ... désigne généralement des personnes qui ont atteint un âge avancé et qui, sans, au demeurant, souffrir d'une maladie ou affection incurable d'un point de vue médical et liée à une intense souffrance, réalisent que la valeur qu'elles accordent à leur vie a tellement diminué qu'elles préfèrent mourir que continuer à vivre. ... La présente proposition de loi ne vise pas à régir cette situation. ... Nous n'allons pas jusqu'à penser que chaque personne qui a perdu le goût de la vie doit avoir la possibilité de mettre fin à ses jours ou d'y être aidée. » (Nota naar aanleiding van het Verslag, Kamerstukken II 1999-2000, 26691, nr. 6, blz. 30, traduction). / Version originale: "[Met

Le débat a été relancé aux Pays-Bas. Le Parlement néerlandais s'est emparé de la question de l'assistance au suicide aux personnes qui estiment que leur vie est accomplie. Une commission de sages présidée par le professeur P. Schnabel – i.e. la *Nederlandse Adviescommissie voltooid leven* (la Commission consultative néerlandaise « vie accomplie »)- a présenté son rapport détaillé le 4 février 2016.⁷⁸ Cette *Adviescommissie* (Commission consultative) distingue entre quatre situations de « vie accomplie » (p. 12, traduction) :

- « 1. les situations qui entrent déjà dans le champ d'application de la loi néerlandaise [WTL, Wet Toetsing Levensbeëindiging], c'est-à-dire, où il est question d'une souffrance présentant un fondement principalement médical ; l'avis ne concerne pas ces situations ;
2. les situations qui sont considérées comme des cas « limites » parce qu'il y apparaît moins clairement que la souffrance ait un fondement principalement médical ;
3. les situations où il n'est pas question de souffrance avec un fondement médical;
4. les situations où il n'est [même] pas question de souffrance. »(traduction⁷⁹)

À la question de savoir s'il est nécessaire de modifier la loi néerlandaise WTL pour des situations de « vie accomplie », la commission répond qu'elle ne doit pas l'être :

« (...) [L]a loi WTL [fonctionne] correctement et [il] est (...) question de la bonne pratique. Il apparaît également que la formulation générale des critères de rigueur dans la loi WTL offre déjà de grandes latitudes. Selon l'opinion actuelle – comme préconisée par les RTE [Regionale Toetsingscommissies Euthanasie] et la KNMG, une accumulation des symptômes liés à la vieillesse peut être la cause d'une souffrance sans issue et insupportable dans le sens de la WTL. Cette

de term] mensen die klaar zijn met het leven ... wordt doorgaans bedoeld op mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven. ... Deze situatie beoogt dit wetsvoorstel niet te regelen. ... Wij gaan uitdrukkelijk niet zover dat wij van mening zijn dat eenieder die geen levenswil meer heeft, dan ook de mogelijkheid moet hebben om het leven te (doen) beëindigen."

« Il importe, cependant, que, dans notre société, de l'attention soit accordée à ces signaux, qui peuvent cacher une demande d'attention ou d'aide. » (Minister van Justitie Korthals tijdens een wetgevingsoverleg van de vaste commissies voor Justitie en voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 30 oktober 2000, Kamerstukken II 2000-2001, 26691, nr. 22, blz. 59-60, traduction). / Version originale: "Wel is het zaak dat in de samenleving aandacht besteed wordt aan dergelijke signalen, waarachter een vraag om aandacht of hulp schuil kan gaan."

« En effet, celle-ci [cette proposition de loi] se limite aux domaines dans lesquels un médecin peut, sur la base de son expertise médicale, se forger un avis sur la souffrance. » (Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Borst-Eilers, Handelingen II 23 november 2000, TK 27-2254, traduction). / Version originale: "Dit wetsvoorstel beperkt zich immers tot die zaken waarin een arts zich op grond van zijn medische deskundigheid een oordeel over het lijden kan vormen."

78 Adviescommissie voltooid leven. "Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten." Den Haag, janvier 2016, 233 p., disponible sur <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>.

79 Version originale :

- "1. situaties die al onder de huidige reikwijdte van de WTL (Wet Toetsing Levensbeëindiging) vallen, namelijk waarbij er sprake is van lijden met een in overwegende mate medische grondslag; het advies heeft hier geen betrekking op;*
- 2. situaties die als 'grensgevallen' worden beschouwd, omdat minder duidelijk is of het lijden in overwegende mate een medische grondslag heeft;*
- 3. situaties waarbij geen sprake is van lijden met een medische grondslag;*
- 4. situaties waarbij [zelfs] geen sprake is van lijden."*

souffrance doit toutefois avoir, dans une très large mesure, un fondement médical. La loi n'exige pas qu'il soit question d'une affection médicale sévère (potentiellement mortelle). » (p. 215, traduction⁸⁰)

La conclusion de la Commission consultative « vie accomplie » est que « *dans sa forme actuelle, le champ d'application de la WTL est suffisamment large pour inclure la majorité des personnes dont la souffrance correspond au ressenti que leur propre vie est « accomplie » et que l'on peut placer dans la situation de « vie accomplie » qui relève (traduction⁸¹) de la deuxième catégorie. En revanche, il n'inclut pas les situations de « vie accomplie » décrites dans les troisième et quatrième catégories (p. 230-231).*

La conclusion de cette Commission consultative a toutefois déclenché une nouvelle polémique et a suscité, en octobre 2016 une réaction du cabinet⁸² de la ministre de la Santé publique, du Bien-être et du Sport, Mme Schippers, et de M. Van der Steur, le ministre de la Sécurité et de la Justice. Dans leur courrier, il est question de la création d'un cadre légal séparé pour une aide au suicide -en d'autres termes séparé de la loi actuelle sur l'interruption de la vie sur demande, WTL- pour des personnes qui considèrent que leur vie est accomplie et qui se trouvent dans les situations 3 et 4 distinguées dans le rapport de la commission consultative « vie accomplie ». ⁸³ Les ministres estiment que, d'une part, l'autonomie « *n'est évidemment pas une valeur absolue* », mais, d'autre part, que « *lorsque des personnes n'ont plus de perspective de vie et ont donc développé un souhait de mort actif et persistant, la logique selon laquelle la vie mérite d'être protégée est mise sous pression, en raison du fait que la vie n'a plus de valeur aux yeux de ces personnes.* » (lettre du cabinet p. 6, traduction⁸⁴)

Cependant, cette proposition du cabinet est aussi controversée aux Pays-Bas. La KNMG, *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (l'Association Royale Néerlandaise de Médecine), rapportait ceci le 29 mars 2017⁸⁵ : « *Le corps médical comprend*

80 Version originale: "(...) [D]e WTL [functioneert] goed en [er] is (...) sprake van een zorgvuldige praktijk. Ook is gebleken dat de WTL door de algemene formulering van de zorgvuldigheidseisen al veel ruimte biedt. Naar de huidige opvatting - zoals voorgestaan door de RTE's (Regionale Toetsingscommissie Euthanasie) en de KNMG - kan een stapeling van ouderdomsklachten oorzaak van uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn in de zin van de WTL. Het lijden dient wel in overwegende mate een medische grondslag te hebben. Niet is vereist dat er sprake is van een ernstige (levensbedreigende) medische aandoening."

81 Version originale: "de WTL in de huidige vorm voldoende ruimte biedt voor het merendeel van de mensen wier lijden in relatie staat tot de beleving van het eigen leven als 'voltooid' en die gerekend kunnen worden".

82 Voir <https://rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/12/kabinet-ruimte-voor-hulp-bij-zelfdoding-bij-voltooid-leven>.

83 Fin 2016, le parti politique néerlandais D66 a aussi présenté une proposition de loi d'initiative parlementaire visant à rendre possible le suicide assisté à partir de l'âge de 75 ans. Voir <https://d66.nl/wet-voltooid-leven-pia-dijkstra/>.

84 Ibidem, version originale: "uiteraard geen absolute waarde" - "wanneer mensen geen levensperspectief meer hebben en als gevolg daarvan een persistente, actieve doodswens hebben ontwikkeld [...] de rationale van de beschermwaardigheid van het leven onder druk staat, doordat het leven voor henzelf geen waarde meer heeft."

85 KNMG, Nieuws, 29 mars 2017, voir <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/knmg-voltooid-leven-wens-invoelbaar-maar-regeling-onwenselijk.htm>

Extraits, version originale:

tout à fait que les personnes veuillent obtenir des certitudes et retrouver de la tranquillité d'esprit quant à leur fin de vie avant que le moment ne se présente. Mais une loi spécifique sur la 'vie accomplie' s'ajoutant à la loi actuelle sur l'euthanasie comporterait trop de risques et d'inconvénients et n'est donc pas souhaitable. » Pour la KNMG, « la nécessité de gérer de manière respectueuse et adéquate les situations dans lesquelles une personne âgée ne trouve plus de sens à sa vie et souffre d'être en vie » est « une question de société. » La fédération des médecins craint que « l'instauration d'une telle loi ne produise des effets sociaux indésirables, comme le sentiment d'insécurité chez les seniors et la stigmatisation de la vieillesse. Au lieu d'ouvrir un nouvel accès au suicide assisté », la KNMG juge plus souhaitable d'investir dans « plus de recherches soutenant d'autres pistes de solution que la piste choisie actuellement par le cabinet. » La KNMG est également d'avis qu'une autre loi s'ajoutant à la loi sur l'euthanasie viderait de sa substance la pratique prudente de l'euthanasie en vigueur actuellement.

D.6.2.2. Quel est le pouvoir d'interprétation laissé aux prestataires de soins concernant le champ d'application de la loi sur l'euthanasie ?

Dans le rapport de la *Nederlandse Adviescommissie voltooid leven (Schnabel)* (la Commission consultative néerlandaise « vie accomplie » Schnabel), il est question du pouvoir d'interprétation que le législateur néerlandais a laissé aux prestataires de soins. La commission s'appuie sur un examen de la genèse législative, la jurisprudence de la Cour de Cassation (entre autres, l'affaire Brongersma), l'interprétation par les *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*, RTE (Commissions régionales de contrôle Euthanasie) des critères de rigueur repris dans la WTL (voir aussi le Code of Practice des RTE, 2015) et le point de vue de la KNMG, *Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst* (l'Association Royale Néerlandaise de Médecine).

Pour ce qui concerne les RTE et la KNMG, le rapport indique en particulier :

« Les RTE ont – en se référant à l'arrêt Brongersma et à la genèse législative de la loi WTL – mis clairement en lumière, à l'aide de leurs avis et de leurs rapports annuels, entre autres, qu'elles doivent répondre au cas par cas si le médecin en question peut raisonnablement acquérir la conviction que la souffrance sans issue et insupportable trouve dans une très large mesure son origine dans une ou plusieurs maladies ou affections médicalement classifiables, laquelle souffrance a donc, en d'autres termes

“Voor de medische beroepsgroep is het invoelbaar dat mensen zekerheid en geruststelling willen als het gaat om het eigen levenseinde, voor dat moment of de toekomst. Maar een aparte 'voltooid leven'-wet naast de huidige euthanasiewet kent teveel risico's en nadelen en is daarom onwenselijk.”

“een maatschappelijk vraagstuk hoe we op een respectvolle en passende manier kunnen omgaan met de situatie dat een oudere een gevoel van zinloosheid ervaart en lijdt aan het leven”.

“het invoeren van een dergelijke wet kan leiden tot ongewenste maatschappelijke effecten zoals gevoelens van onveiligheid onder ouderen en stigmatisering van ouderdom. In plaats van een nieuwe weg naar hulp bij zelfdoding te openen” acht de KNMG het verkieslijker om te investeren in “meer onderzoek ter ondersteuning van andere oplossingsrichtingen dan de nu door het kabinet gekozen richting”.

(selon les RTE), un fondement médical. Étant donné qu'une affection médicale grave (potentiellement mortelle) n'est pas exigée, selon les RTE, une accumulation des symptômes liés à la vieillesse peut être à l'origine d'une souffrance sans issue et insupportable. Dans ce contexte, il est toutefois important que la souffrance sans issue et insupportable ait dans une large mesure un fondement médical. La KNMG s'est aussi rangée au point de vue selon lequel il peut être question de souffrance sans issue et insupportable dans le sens de la WTL des suites d'une accumulation de symptômes liés à la vieillesse, y compris des pertes fonctionnelles, qui entraînent une dégradation supplémentaire de l'état de santé. Selon la KNMG, il doit toujours être question d'un fondement médical, une condition qui peut être considérée comme une maladie ou une combinaison de maladies/symptômes. » (p. 182-183, traduction⁸⁶)

Les conclusions et les recommandations du rapport de la *Nederlandse Adviescommissie (Schnabel)* (la Commission consultative néerlandaise Schnabel) illustrent les marges d'interprétation dans le cadre de l'application de la loi WTL :

« Les critiques (...) avancent que le champ d'application de la WTL est toujours plus « étiré ». Cependant, les critères de rigueur qui y sont formulées sont de nature générale. (...) Cela a été un choix résolu et étayé du législateur, dont le souhait de laisser une marge d'interprétation pour des circonstances particulières et pour de futures évolutions et réflexions a été prééminent. Sur la base de la pratique et de l'évolution des connaissances et des conceptions dans la doctrine juridique, la profession médicale et la société, les exigences de rigueur formulées en des termes généraux peuvent aussi être nuancées et interprétées plus avant, ce qui permet aussi une atténuation de l'interprétation des dites exigences. (...)

La commission d'avis considère qu'il est de son devoir d'indiquer que la liberté d'interprétation du texte de la WTL en fonction de l'évolution des conceptions et des développements futurs n'est pas illimitée ». (p. 211, traduction⁸⁷)

86 Version originale : "De RTE's hebben – onder verwijzing naar het Brongersma-arrest en de wetsgeschiedenis van de WTL – aan de hand van hun oordelen en jaarverslagen onder meer duidelijk gemaakt dat zij van geval tot geval de vraag moeten beantwoorden of de arts in kwestie in redelijkheid tot de overtuiging kon komen dat het uitzichtloos en ondraaglijk lijden in overwegende mate zijn oorzaak vond in een of meer medisch classificeerbare ziekte(s) of aandoening(en), dat wil zeggen (aldus de RTE's) een medische grondslag had. Aangezien niet vereist is dat er sprake is van een ernstige (levensbedreigende) medische aandoening kan volgens de RTE's een stapeling van ouderdomsklachten oorzaak zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Daarbij is dus wel van belang dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden in overwegende mate een medische grondslag heeft. Ook de KNMG heeft zich op dat standpunt gesteld dat er sprake kan zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de WTL als gevolg van een stapeling van ouderdomsklachten, inclusief functieverlies, die zorgen voor een toenemende aftakeling. Er moet volgens de KNMG wel altijd sprake zijn van een medische grondslag, een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt."

87 Version originale : "Door critici (...) wordt aangevoerd dat de reikwijdte van de WTL steeds meer wordt 'opgerekt'. De in de WTL neergelegde zorgvuldigheidsvereisten zijn echter algemeen geformuleerd. (...) [D]it [is] een bewuste en onderbouwde keuze van de wetgever geweest, waarbij de wens om ruimte te laten voor de omstandigheden van het geval en voor toekomstige ontwikkelingen en inzichten voorop stond. Op basis van de praktijk en verschuivende inzichten en opvattingen in de juridische doctrine, de medische beroepsgroep en in de samenleving kunnen de algemeen geformuleerde zorgvuldigheidseisen dan ook worden genuanceerd en nader worden ingevuld waarbij ook ruimte is voor een inperkende interpretatie van de zorgvuldigheidseisen (...)"

Nous retrouvons certains éléments similaires en droit belge. Une des caractéristiques du **droit médical belge** est le recours à la proposition d'un cadre général, balisant les droits et obligations, sans toutefois nécessairement donner des définitions contraignantes et restrictives. Il est fait appel à des notions telles que l'autonomie maximale et la qualité de vie (loi sur les soins palliatifs), la dignité (loi sur les droits du patient Art. 5 : « *Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite* »). L'article 12, §2 de la loi sur les droits du patient évoque la possibilité pour le patient mineur d'exercer ces droits lorsqu'il peut « être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts ».

Le législateur belge a décidé de baliser la loi sur l'euthanasie en utilisant de nombreux adjectifs et adverbes (par exemple : la demande doit être volontaire, réfléchie et réitérée, sans pression extérieure ; affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; situation médicale sans issue ; souffrance physique ou psychique constante et insupportable) et en décrivant une procédure à suivre, ce qui ne signifie pas que le cadre légal soit hermétique pour autant.

Selon certains membres, le choix par le législateur belge de termes généraux (dont les termes « maladie » et « souffrance » sont, selon eux, des exemples) offre aux acteurs de terrain, personnel soignant et patients, la possibilité d'interprétation et par là-même, la possibilité d'exercer leur responsabilité. Par ailleurs, la société évolue. Selon certains membres, les termes du débat tels qu'ils se posent en 2017 ne sont absolument pas les mêmes qu'en 2002, année du vote de la loi relative à l'euthanasie.

D'autres membres estiment qu'il ressort des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie que le législateur n'avait pas l'intention d'utiliser des termes vagues, mais a, au contraire, opté pour une formulation de la loi visant à baliser clairement qui entre en considération ou non pour l'euthanasie. Ces membres ne voient par ailleurs aucune indication validant l'affirmation selon laquelle les sens des termes du débat auraient fondamentalement changé depuis 2002. Selon ces membres, il semble que l'intention du législateur était de baliser clairement le champ d'application de la loi relative à l'euthanasie sur la base des données suivantes concernant les travaux préparatoires de cette loi :

- En séance plénière du Sénat du 24 octobre 2001, le Sénateur Paul Galand (Ecolo) réagissait comme suit à la critique selon laquelle le champ d'application de la loi proposé était trop large :

« Cela doit être une pathologie psychique et non une détresse psychologique. Je ne suis pas au nombre des auteurs de la proposition de loi et j'émet des réserves à

De adviescommissie beschouwt het als haar taak erop te wijzen dat ruimte in de interpretatie van de tekst van de WTL voor verander(en)de opvattingen en toekomstige ontwikkelingen niet onbegrensd is".

l'égard de certains de ses éléments. Toutefois, je pense qu'il ne faut pas faire dire au texte ce qu'il ne dit pas. J'entends bien que certains ne comprennent pas mais il faut lire correctement les mots. Il faut une maladie. Or, les détresses psychologiques ne sont pas, comme telles, des maladies. Il convient de ne pas se laisser abuser par l'expression « souffrance psychique ». L'euthanasie est un acte médical par rapport à une pathologie incurable. Le médecin qui sort de ce cadre lié à la pathologie, et donc au diagnostic médical, pourrait être poursuivi pour crime. Il serait puni par la loi. Dans l'état actuel de la science, le diagnostic médical doit être tel qu'il n'y ait ni possibilités de traitement curatif ni perspectives d'apaisement. »⁸⁸

- Lors de la discussion du 1^{er} mars 2002 à la Chambre des Représentants portant sur les débats menés au sein de la Commission de la Santé publique sur la proposition de loi, le constat suivant a été posé :

« La commission de la Santé publique estime, à l'unanimité, qu'une souffrance purement psychique ne peut jamais donner lieu à une euthanasie. La dimension subjective de la souffrance psychique est trop grande et peut dès lors laisser la porte ouverte à des abus. Il est pratiquement impossible, pour le médecin, d'évaluer le poids de la souffrance psychique; en outre, la volonté des malades psychiques est souvent ambivalente et changeante. Enfin, dans ce cas, tout contexte médical fait défaut. 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. » (traduction⁸⁹)

- en séance plénière de la Chambre du 15 mai 2002, le député Georges Lenssens (Open VLD) a souligné ce qui suit :

« Certains de nos membres éprouvent toutefois des problèmes avec les patients non terminaux. Notre tâche aurait aussi été plus facile si le projet de loi avait été scindé en une réglementation pour les patients terminaux et une autre pour les patients non terminaux. Nos craintes concernaient surtout les patients psychiatriques et atteints de démence. Il est toutefois clairement ressorti des débats en commissions de la justice et de la santé publique qu'il n'a jamais été dans l'intention du législateur d'appliquer la présente loi à ces patients. » (traduction⁹⁰)

88 *Annales parlementaires*. Senaat 2001-02, nr. 2-152, 40-41.

89 *Projet de loi relatif à l'euthanasie, Doc. Parl. Chambre 2001-02, n° 50, 1488/005, 9. / Version originale: "De kamercommissie Volksgezondheid is unaniem van oordeel dat zuiver psychiatrisch lijden nooit aanleiding kan geven tot euthanasie. De subjectieve dimensie van psychisch lijden is te groot, waardoor de deur opengezet wordt voor misbruiken. Het is voor de arts zo goed als onmogelijk om de zwaarte van psychisch lijden in te schatten; bovendien is ook de wil van psychisch zieken vaak niet eenduidig en afhankelijk van het moment. Tenslotte ontbreekt ook in dit geval elke medische context. Depressieve en psychiatrische patiënten, dementen, Alzheimerpatiënten kunnen niet tot het toepassingsgebied gerekend worden."*

90 *Annales parlementaires*. Chambre 2001-02, Criv. 50, Plen 229, 93. / *Version originale: "Enkele van onze leden hebben wel problemen met de niet-terminale patiënten. Het zou ook voor ons gemakkelijker geweest zijn indien men het wetsontwerp had opgesplitst in een regeling voor terminale en een regeling voor niet-terminale patiënten. Onze vrees betrof vooral de psychiatrische patiënten en de dementen. Uit de debatten in de commissies voor de Justitie en voor de Volksgezondheid is echter duidelijk gebleken dat het nooit de bedoeling is geweest om de voorliggende wet op die patiënten toe te passen."*

Selon ces membres, ces informations des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie sont très pertinentes, *non pas* parce qu'ils estiment que les demandes d'euthanasie des patients psychiatriques doivent être refusées d'emblée, mais parce que cette information (ainsi que des passages similaires des travaux préparatoires très fouillés) montre que, au moment où la loi a été votée, celle-ci garantissait de manière explicite et ferme le balisage du type de situations pour lesquelles l'euthanasie serait une option.

Ces membres soulignent que la loi belge laisse nettement moins de latitude à l'interprétation que la loi néerlandaise, compte tenu des grandes différences entre la formulation de l'art. 3(1) de la loi belge et l'art. 2 de la loi néerlandaise correspondante, qui exige seulement que la souffrance soit insupportable et sans issue sur le plan médical, alors que la loi belge reprend clairement plus d'exigences (et plus spécifiques).

Ces membres sont dès lors préoccupés par les paragraphes suivants tirés du sixième rapport 2012-2013 de la **Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie** (CFCEE):

« Dans de rares cas de patients d'âge très avancé atteints de pathologies incurables multiples, certains membres de la commission ont estimé que la souffrance et la demande d'euthanasie étaient plutôt liées aux conséquences naturelles liées à l'âge qu'aux affections dont ces patients étaient atteints. » (p. 15)

« Chez les patients d'âge avancé, la distinction qui doit être faite entre les souffrances liées à ces pathologies et celles qui seraient "normales" pour l'âge, a parfois donné lieu à des divergences de vues entre la majorité de la commission et certains de ses membres. » (p. 27)

Ces citations font émerger, chez ces membres – du Comité consultatif de Bioéthique –, la crainte que le vieillissement en lui-même soit considéré comme une affection grave et par conséquent comme un motif légitime de demander l'euthanasie. Ceci n'est manifestement pas conforme aux intentions du législateur au moment de la dépénalisation de l'euthanasie. Ces membres trouvent cet état de fait très problématique.

D'autres membres du Comité consultatif de Bioéthique n'ont absolument pas la même interprétation des rapports de la CFCEE. Il a d'ailleurs été souligné dans le 7^{ème} rapport de la CFCEE à propos de la polyopathie présentée par des personnes âgées : *« Cela ne signifie absolument pas que la Commission considère l'âge avancé comme étant une maladie ! En l'absence d'affections médicales graves et incurables, l'âge avancé ou la fatigue de vivre ne justifient pas l'euthanasie. »*⁹¹ Ces membres estiment qu'il n'a jamais été question pour la

91 Voir site de la CFCEE:

<http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d-avis-et-de-concertation/commission-federale-de-contrôle-et-devaluation-de-leuthanasie>, publications, Septième rapport (2016) aux Chambres législatives, années 2014-2015, p. 27.

CFCEE de soutenir que le vieillissement serait une affection grave et incurable. Ils estiment que les conditions essentielles de la loi doivent bien entendu être examinées en fonction de la personne qui demande l'euthanasie et de ses capacités d'adaptation.

D.6.2.3. Proposition d'approche pour clarifier les demandes d'euthanasie en cas de fatigue de vivre

Certains membres sont d'avis qu'un article publié en 2016 dans le *Tijdschrift voor Geneeskunde* constitue une contribution déterminante au débat sur l'euthanasie et la fatigue de vivre. Des experts flamands (du Groupe de travail « *Palliatieve zorg en Geriatrie (PaGe)* » de la Fédération des Soins palliatifs de Flandre), ont inventorié les tenants et les aboutissants du problème de la fatigue de vivre et ont présenté un instrument pratique (« flowchart ») pour clarifier ces questions chez les patients (Van Den Noortgate et al. 2016). Ces experts constatent, dans un premier temps, qu'en tant que gériatres, médecins généralistes ou MCC (médecins coordinateurs et conseillers) – certainement en Flandre -, ils sont régulièrement et, dans une mesure croissante, confrontés à des demandes d'euthanasie pour cause de fatigue de vivre (p.145). Leur réflexion part d'une définition claire : la fatigue de vivre est décrite comme la « souffrance psychique d'une personne qui, en raison (d'une combinaison) de facteurs médicaux et/ou non médicaux n'a pas (ou plus) de qualité de vie ou une qualité de vie seulement défaillante. Conséquence de ce qui précède, cette personne préfère la mort à la vie »⁹². Selon cette définition, la présence de souffrances est une caractéristique nécessaire de la fatigue de vivre (p.146).

Dans leur analyse du problème, ces experts indiquent que la souffrance peut avoir différentes causes et dimensions, et qu'elle est toujours très personnelle, ce qui a également un rapport avec la conception de l'Homme et la philosophie de l'intéressé. Cela signifie également qu'il ne faut pas nécessairement un lien direct entre la source ou la cause de la souffrance et sa perception. Un deuxième point d'attention est le *distinguo* à faire entre une souffrance sans issue et insupportable : la première est l'objet d'un jugement professionnel sur la perspective de soins et de traitement encore présente, souvent objectivable ; la seconde est en revanche avant tout liée au patient et est toujours subjective et strictement personnelle. Ces experts sont d'avis que l'évaluation de la souffrance et l'offre d'une aide aux patients dans ces circonstances relèvent du domaine médico-professionnel du médecin. Selon ces experts, il est très utile et nécessaire de faire appel à l'aide et à l'expertise d'autres professionnels de la santé (p.146). D'autant plus que la fatigue de vivre est rarement un problème lié seulement à l'individu, mais est souvent également un problème de société dont il est souhaitable que la résolution passe plutôt par un débat éthique et social fondamental que par la médicalisation (p.153). Étant donné que la fatigue de vivre, selon la définition susmentionnée, est le résultat (d'une combinaison) de facteurs médicaux et/ou non médicaux, il importe de les détecter au

⁹² Delbeke, E. "Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid". Dans: "Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde". Morsel: Uitgeverij Intersentia, 2012: 395-411.

sens large, d'en reconnaître les interactions et, où cela est possible, d'y remédier. « *La fatigue de vivre gagne en importance à mesure que les facteurs non médicaux sont indiqués comme les principales raisons de la souffrance psychique. Si les facteurs médicaux jouent un rôle important et que les facteurs non médicaux n'exercent aucun rôle ou un rôle très limité, la personne est alors peut-être fatiguée de la maladie, du traitement et/ou de la lutte, mais pas nécessairement de la vie. Il importe de vérifier la part revenant à chacun des deux types de facteur (médicaux et non médicaux) dans la causalité de la fatigue de vivre, et d'évaluer le mieux possible leur part respective. Il est en effet possible qu'une personne atteinte d'une affection corporelle grave exprime sa fatigue de vivre, non pas parce qu'elle porte sur la maladie sous-jacente ou son traitement, mais bien sur le facteur non médical comme un sentiment d'inutilité ou un sérieux problème financier. Une clarification insuffisante de ce point peut entraîner une chance manquée d'aider à soulager la souffrance d'une personne* » (p.147, traduction⁹³). Les facteurs corporels peuvent être de natures très différentes, mais outre des affections médicales sous-jacentes, la « frailty » (fragilité) (vulnérabilité extrême et ressources réduites qui débouchent sur une dépendance accrue et le décès) peut exercer un impact déterminant sur la qualité de vie des personnes âgées. Au nombre des facteurs psychiques qui méritent une clarification – étant donné que ce sont surtout ceux-ci qui contribuent au caractère insupportable de la souffrance – figurent les affections psychiatriques (p. ex. dépression mineure), mais également les différentes capacités d'adaptation à la maladie (des stratégies de « coping ») des patients et de leur environnement, et des facteurs tels que le degré de solitude, l'expérience de la dignité et de la responsabilité, d'éventuelles expériences de vie traumatiques, le degré de bien-être subjectif et les sources d'énergie spirituelle/existentielle. L'expérience nous apprend que des facteurs socioéconomiques (pauvreté, niveau de formation, etc.) constituent aussi des facteurs de risque importants pour la fatigue de vivre.

Étant donné que, ces dernières années, la fatigue de vivre est devenue non seulement un défi théorique mais surtout pratique, les auteurs proposent aussi dans leur article une approche progressive⁹⁴. L'exploration systématique de la fatigue de vivre (« évaluer la souffrance ») constitue la première étape, qui doit attacher une importance suffisante aux facteurs non médicaux. Il arrive en effet souvent que la souffrance psychique consécutive aux facteurs non médicaux soit aussi, voire plus, importante que la souffrance psychique découlant d'une maladie ou d'un accident, et que l'appel à d'autres acteurs de l'assistance médicale ou sociale,

93 Version originale: "Levensmoeheid komt meer op de voorgrond naarmate de niet-medische factoren als belangrijkste oorzaken van het psychisch lijden worden aangewezen. Indien de medische factoren een belangrijke rol spelen en de niet-medische niet of nauwelijks, dan is de persoon misschien wel de ziekte, de behandeling en/of de strijd moe, maar daarom niet noodzakelijk het leven. Het is belangrijk het aandeel van elk van beide (medische en niet-medische) factoren in de oorzakelijkheid van levensmoeheid na te gaan en hun respectievelijke aandeel zo goed als mogelijk in te schatten. Het is immers mogelijk dat een persoon met een ernstig lichamelijke aandoening zijn levensmoeheid uitdrukt, niet omdat deze teruggaat op de onderliggende ziekte of behandeling maar wel op een niet-medische factor zoals een gevoel van nutteloosheid of een acuut financieel probleem. Dit onvoldoende uitklaren kan ervoor zorgen dat de mogelijkheid om het lijden van een persoon te verhelpen, gemist wordt."

94 Référence flowchart : www.palliatief.be/publicaties_levensmoeheid

comme un psychiatre-gériatre, psychologue, assistant social ou conseiller laïque ou religieux, s'impose. Une deuxième étape consiste en l'évaluation des options de traitement. Un traitement peut être possible et souhaité. La littérature nous apprend que de nombreux patients ont toutefois une attitude négative face à une approche thérapeutique de leur problème. Cela étant, un traitement est peut-être possible, mais est refusé. En l'absence de toute demande durable d'euthanasie, il convient d'envisager un projet de soins personnalisé et anticipé. Si une telle demande existe, l'on peut alors passer à l'étape 3, l'évaluation des critères légaux de rigueur pour l'euthanasie, qui est aussi à l'ordre du jour si le traitement n'est pas possible dans son ensemble. Si, en se basant sur une évaluation et une expérience professionnelles, il n'est pas question de souffrances insupportables et inapaisables ou qu'il n'est pas question d'un fondement médical (en d'autres termes, la souffrance doit résulter d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable), qui, de surcroît, est sans issue, la demande sort du cadre de la loi relative à l'euthanasie. Cependant, même dans ce cas de figure, le médecin et/ou son équipe se doivent toujours de prodiguer des soins et doivent prendre en compte le bien-être plus large du patient et le soutenir, avec d'autres prestataires, face à l'impuissance de pouvoir « faire » quelque chose de concret.

Dans certaines situations, il n'est pas possible de dégager une unanimité autour du respect des critères de prudence et des facteurs médicaux qui sont la cause sous-jacente de la souffrance et de la demande. Dans cette zone d'ombre, la concertation collégiale, la concertation d'équipe et les divers niveaux de conseil éthique peuvent constituer une aide selon les auteurs.

D'autres membres estiment qu'une telle concertation n'est qu'une option facultative, un outil dont le médecin peut se servir s'il le souhaite, et en bonne intelligence avec le patient.

Au sein du Comité, personne ne met en doute que dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie – également lorsque la souffrance est vécue comme insupportable – un fondement médical est exigé pour pouvoir procéder à l'euthanasie. Il se pose toutefois la question de savoir ce qu'il convient précisément d'entendre par « un fondement médical », un point sur lequel il n'existe aucun consensus.

Tous les membres estiment que certaines formes de polyopathie – i.e. la présence de plusieurs affections - peuvent constituer un fondement médical pour prendre en considération une demande d'euthanasie à condition que le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance de l'intéressé, et l'absence d'espoir sur le plan médical *soient provoqués* par la polyopathie en question.

Certains membres craignent que le terme de polypathologie soit interprété par de nombreux observateurs d'une manière qui implique que chaque personne de plus de septante ans satisfasse au critère ⁹⁵.

En conclusion, tous les membres s'accordent pour considérer que l'euthanasie ne peut être envisagée sans fondement médical et que vieillir n'est pas en soi une maladie. Au sein de ce consensus, il existe, au sein du Comité, une divergence de vues sur les degrés de gravité et le niveau de caractère incurable qui doivent être atteints pour que la polypathologie liée à un âge avancé puisse être prise en compte.

D.6.3. Euthanasie et médicalisation de problèmes sociétaux

Autoriser l'euthanasie en tant que réponse à une souffrance qui n'est pas liée à une affection pathologique ou accidentelle grave pourrait avoir un impact fondamental sur notre regard sur la médecine et sur l'ordre sociétal. Cette tendance est, dans une certaine mesure, déjà visible aujourd'hui. En témoigne le fait que de nombreuses personnes pensent qu'elles ont *droit* à obtenir l'euthanasie, pour l'unique raison qu'elles considèrent leur souffrance comme constante et insupportable. Quel que soit le degré de sincérité avec lequel la personne concernée adhère à cette vision, celle-ci ne tient aucun compte du fait que la loi relative à l'euthanasie n'accorde qu'un droit de demander l'euthanasie, et que la loi prévoit qu'en plus du médecin traitant, un deuxième (et pour les patients non terminaux un troisième) médecin doit examiner le patient et juger si toutes les conditions légales (y compris tous les critères énumérés à l'art. 3(1)) sont remplies. Les médecins ne peuvent pas être regardés comme de simples exécutants des demandes d'euthanasie.

Il est à souligner que la formulation de l'art. 3(1) établit clairement que le législateur n'avait aucune intention de rendre l'euthanasie accessible à toute personne en proie à une souffrance constante et insupportable sans pathologie sous-jacente. Même lorsqu'une personne présente une souffrance insupportable, il peut y avoir de bonnes raisons éthiques de rejeter une telle demande d'euthanasie. Approuver de telles demandes reviendrait à ouvrir la porte à une (forme extrême de) *médicalisation* dans des domaines où elle est absolument injustifiée.

On pourrait y objecter que **de nombreuses personnes fatiguées de la vie, sont bien confrontées à des problèmes médicaux (par ex. des symptômes classiques de vieillesse,**

95 Raus, Kasper; Sterckx, Sigrid; Beyen, Anne; De Lepeleire, Jan; Desmet, Marc; Devisch, Ignaas; Focquaert, Farah; Ghijsebrechts, Gert; Haekens, An; Huysmans, Gert; Lisaerde, Jo; Mullie, Senne; Provoost, Veerle; Ravelingien, An; Schotsmans, Paul; Vandenberghe, Joris; Van Den Noortgate, Nele; Vanden Berghe, Paul; Vanderhaegen, Bert, "Komt nagenoeg iedereen van boven de 70 jaar nu in aanmerking voor euthanasie?", *Knack*, 15 novembre 2016: <http://www.knack.be/nieuws/belgie/komt-nagenoeg-iedereen-van-boven-de-70-jaar-nu-in-aanmerking-voor-euthanasie/article-opinion-776597.html>.

tels que l'arthrose, une baisse de la vue, des problèmes de digestion). **Cependant, considérer que la simple présence de ce type de symptômes médicaux répond de manière suffisante aux conditions de l'art. 3(1) reviendrait à considérer que chaque personne âgée entre en ligne de compte pour l'euthanasie.** En effet, toute personne sera, en vieillissant, confrontée à un certain moment à plusieurs problèmes physiques, et ce avant même d'avoir atteint l'âge de 70 ou 80 ans. Adopter une telle logique reviendrait cependant à *saper totalement les intentions du législateur*. La loi requiert que la souffrance insupportable soit *le résultat* d'une affection, qui doit elle-même être causé par une maladie ou un accident. Même si, pour de nombreuses personnes, la souffrance résultera incontestablement d'une combinaison de problèmes psychosociaux et médicaux, ce sont les *problèmes médicaux* qui doivent être à l'origine de la souffrance constante et insupportable. Les problèmes psychosociaux ne sont pas des problèmes médicaux. La solitude, par exemple, n'est pas un problème médical et nous devons donc, en toute honnêteté, nous demander, pourquoi la tâche de résoudre ce type de problème devrait être confiée à un médecin.

Si nous traitons la souffrance qui résulte de problèmes psychosociaux comme des questions médicales, nous courons le risque de passer à côté de la véritable tragédie et de ne pas nous interroger sur *la raison pour laquelle ces personnes éprouvent ce genre de souffrance*. Ce type de souffrance est souvent le fruit de l'indifférence sociale, qui mène à l'isolement et à l'aliénation, lesquels conduisent, à leur tour, à des sentiments justifiés de solitude, d'abandon et d'inutilité. Ces problèmes *sociaux* très répandus demandent de toute urgence une réponse sociale, économique et politique, *non* une réponse médicale, et encore moins une réponse médicale sous la forme d'une euthanasie.

Les efforts réalisés dans notre société pour lutter contre l'isolement social et l'aliénation, et pour donner des soins adéquats en termes de prévention et de traitement de la souffrance psychiatrique et autres souffrances psychiques, ainsi que les moyens qui sont libérés à cette fin sont terriblement insuffisants. Notre impuissance actuelle à apporter une réponse à ces problèmes ne doit pas servir d'argument pour faciliter l'euthanasie pour ces personnes. Autoriser l'euthanasie en tant que réponse à une souffrance *qui ne résulte pas d'une affection pathologique ou accidentelle*, serait, selon ces membres, le pire exemple imaginable de *médicalisation des problèmes socio-économiques*.

Cela ne signifie en aucun cas que les personnes qui souffrent de manière constante et insupportable mais dont la souffrance n'est pas le résultat d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable doivent être abandonnées à leur sort. Cela signifie bien, en revanche, que ces personnes ne peuvent obtenir légalement l'euthanasie. Non parce que leur type de souffrance ne peut être constant et insupportable (ce qui est indubitablement le cas pour nombre d'entre elles). Non parce qu'elles ne peuvent être jugées capables ou

autonomes (au contraire, elles le seront souvent), mais parce que la capacité de discernement ne constitue qu'une des multiples conditions (légales et éthiques) à l'acceptation de l'euthanasie.

Certains membres soulignent que le législateur avait clairement l'intention que l'euthanasie reste une option en 'dernier ressort', qu'il s'agisse de souffrance physique ou psychique. Dans un article publié en 2015, les bioéthiciens américains Barron Lerner et Arthur Caplan se demandent si la pratique de l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas emprunte une pente glissante (Lerner & Caplan 2015). Une des questions qui les préoccupent est le fait qu'une étude sur la clinique néerlandaise de fin de vie [Nederlandse Levenseindekliniek] indique que la solitude est souvent évoquée comme motif d'une demande d'euthanasie : « Loneliness, even if accompanied by other symptoms, hardly seems a condition best addressed by offering death. » (p. 1640). Ils se demandent également si l'augmentation du nombre de cas d'euthanasie reflète « un type d'acquiescement réflexif, comme une carte blanche parmi les médecins par rapport au concept du droit du patient à disposer de soi-même » (ibid., p. 1641, traduction). **Ce sont, toujours selon ces membres, des questions très pertinentes, qui ne sont actuellement que peu ou pas (ou plus) posées en Belgique.**

Ces membres souhaitent toutefois souligner que leurs critiques et préoccupations n'entraînent *pas* la possibilité de supprimer l'euthanasie pour cause de souffrance psychique. Ce qui en résulte par contre, c'est que l'euthanasie doit être un 'dernier recours' au sens prévu par le législateur, que toutes les conditions énumérées à l'art. 3(1) de la loi doivent être strictement remplies, qu'il faut veiller strictement à leur application ainsi qu'à toutes les autres exigences de la loi, et qu'également certains aspects de la loi doivent être adaptés. Cela nous amène à la partie des recommandations spécifiques que ces membres souhaitent émettre.

D'autres membres soutiennent une position plus radicale encore et sont d'avis que l'euthanasie devrait être légalement impossible lorsque l'euthanasie est demandée pour une affection psychiatrique qui ne découle pas d'une lésion des tissus, irréversible et démontrable. Dans la mesure où la loi sur l'euthanasie reste floue sur ce point, il convient de la modifier dans le sens d'une fin de la dépénalisation de l'euthanasie pour les cas dont question ci-avant. Dans le cas des affections psychiatriques, ces membres jugent qu'il n'est pas possible de distinguer de manière univoque et objectivable une demande d'euthanasie autonome d'un souhait de mourir engendré par la pathologie. La perte d'autonomie – sous l'effet d'une conscience altérée de la réalité, de troubles graves de l'humeur, voire même d'hallucinations – est inhérente à la souffrance psychique. C'est précisément pour cette raison que cette souffrance est tellement profonde et qu'elle est souvent perçue comme sans espoir et donc insupportable.

Par ailleurs, le caractère incurable de ce type d'affections ne peut jamais être prononcée avec certitude, car des améliorations sont parfois possibles à plus long terme.

D'après les partisans de cette position, l'accent univoque mis sur le droit à disposer de soi ne tient absolument aucun compte de cette composante relationnelle intrinsèque des affections psychiatriques ni de l'influence des mécanismes de projection, de transfert et de contre-transfert. L'autorisation de la demande d'euthanasie dans la relation thérapeutique peut ainsi aller dans le sens d'une éventuelle dynamique suicidaire qui pousse souvent le patient psychiatrique dans la direction de l'euthanasie et qui peut avoir une influence négative sur les soins psychiatriques, non seulement pour le patient individuel, mais aussi de manière plus large pour l'environnement de soins dans lequel ce patient est admis, souvent pour une longue période.

Les membres qui se sont prononcés dans le sens qu'il n'était ni nécessaire ni opportun de dissenter longuement sur ce qu'est une souffrance, physique ou psychique, ainsi que son caractère inapaisable ou non, et qui dès lors n'estiment pas que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie devrait être modifiée en ce qui concerne les souffrances psychiques, s'interrogent sur les raisons de cette opinion. Doit-on comprendre cette opinion qui dans les médias est relayée par des adversaires de l'euthanasie comme une volonté d'exclure de la loi relative à l'euthanasie tout patient psychiatrique ? Que veulent dire ces mots : « lésion des tissus, irréversible et démontrable » ?

Les justifications de cette position sont, selon ces membres, une suite d'axiomes :

- impossibilité de faire la part des choses entre demande autonome d'euthanasie et souhait de mourir engendré par la pathologie ;
- impossibilité de se prononcer quant au caractère incurable de la maladie psychiatrique ;
- idéation suicidaire induite par l'autorisation (sic) de la demande d'euthanasie ;
- « contagion » possible pour les autres patients.

Pour ces membres, cette suite d'affirmations sans démonstration, est quelque peu curieuse. Pas toutes les maladies psychiatriques sont curables. Il est possible que le patient paranoïaque s'exclut par lui-même de toute possibilité d'obtenir l'euthanasie⁹⁶. Mais ce n'est certes pas le cas de tout patient souffrant de troubles psychiatriques. Et des professionnels de la santé sont certes en capacité de faire la différence entre une demande volontaire, réitérée, sans pression extérieure d'euthanasie et le souhait de mourir induit par la maladie. Quant à la notion d'exemplarité pour d'autres patients, cet argument a été donné précédemment dans le cas de

96 Bulletin ADMD, n° 140, 2^e trimestre 2016, pp. 5-8. « *Euthanasie et psychiatrie, le grand malentendu. Conférence de Bea Verbeekc, psychiatre, leif-arts, Ulteam* », p. 7 : « Que dire par exemple du patient présentant un délire paranoïaque, avec ou sans hallucinations, qui le fait souffrir le martyr mais refusant tout traitement médicamenteux qui risque de l'empoisonner ? Il est évident que le patient souffre, et que le degré de sa souffrance peut être insurmontable. Mais qu'en est-il de sa faculté de discernement ? Pour ma part, sa demande ne sera pas recevable, mais peut-être est-ce discutable ! »

la maladie d'Alzheimer et de l'euthanasie d'Hugo Claus en oubliant toujours que la demande est personnelle et qu'elle n'induit pas que tout patient, placé dans les mêmes circonstances, sera demandeur d'euthanasie !

En outre, dans les procédures d'euthanasie, la question de l'autonomie ne doit pas être vue de façon abstraite. Cette autonomie ne peut d'ailleurs être valablement exercée que lorsque le patient dispose de l'information nécessaire et que sa demande est discutée, négociée, alimentée par les entretiens avec le médecin, avec les médecins consultés s'il échet, avec l'équipe médicale, avec ses proches. L'euthanasie est une décision partagée qui respecte le droit à l'autonomie d'une personne.

Enfin, pour ces membres, il existe un bénéfice évident à ne pas exclure d'office les patients psychiatriques du champ de l'euthanasie. Grâce au dialogue qui se met en place, grâce au temps que l'on se donne, certaines demandes se sont estompées.

Selon certains membres, il est problématique d'un point de vue scientifique d'affirmer que les affections psychiatriques ne sont pas associées à des changements structurels dans différentes structures du cerveau. Assurément certaines formes chroniques s'accompagnent même de changements irréversibles.

E. Conclusions et recommandations

E.1. Question 1: La base juridique pour obtenir l'euthanasie est-elle différente lorsque le partenaire va obtenir l'euthanasie ?

Dans sa question orale à la ministre, la sénatrice Elke Sleurs fait référence à un cas d'euthanasie médiatisé où il était question de la demande d'euthanasie d'un couple. Pour les membres du Comité, le fait qu'il s'agisse d'un couple ou de partenaires n'est pas pertinent. Chaque demande est singulière et par conséquent doit être examinée de manière particulière et répondre aux conditions de la loi, comme c'est le cas pour toute demande d'euthanasie. La circonstance qu'il s'agissait d'un couple ou de partenaires n'apporte aucun élément particulier en ce qui concerne l'examen des conditions fixées par le législateur. Si la situation du partenaire ne répond pas aux exigences légales régissant l'euthanasie, il n'y a dès lors pas de base légale pour accéder à une telle demande.

Néanmoins, le Comité peut comprendre l'angoisse du partenaire survivant et la souffrance psychique qui résulte de la vie solitaire qui lui reste à vivre, mais ceci ne peut justifier en soi une euthanasie.

E.2. Question 2: Quelle est la base juridique pour obtenir l'euthanasie lorsque le demandeur n'est pas en phase terminale d'une maladie ?

Il est utile de rappeler que le législateur n'a pas entendu reprendre dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie le concept de phase terminale. Certes, la loi prévoit des conditions supplémentaires lorsque le médecin estime que le décès n'est pas prévisible à brève échéance. En ce cas, outre la consultation obligatoire d'un deuxième médecin qui doit s'assurer du caractère grave et incurable de l'affection médicale d'une part, et d'autre part du caractère inapaisable des souffrances physiques ou psychiques, un troisième médecin doit intervenir, prendre connaissance du dossier médical, examiner le patient et rendre un avis portant d'une part sur le caractère constant, insupportable et inapaisable des souffrances, et d'autre part sur la qualité de la demande, notamment son caractère volontaire, réfléchi et répété. Ce médecin doit être soit psychiatre soit spécialiste de la pathologie concernée et doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du deuxième médecin. En outre, un délai d'un mois doit être respecté entre la demande écrite d'euthanasie et l'acte lui-même. En d'autres termes, une obligation quelconque pour le patient d'être en phase terminale n'est pas prévue par la loi.

E.3. Question 3: Existe-t-il une nécessité sociale de clarifier le concept de souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable?

En réponse à cette troisième question, **trois positions** se dégagent au sein du Comité. Les membres qui soutiennent la **première** position estiment qu'il n'est nullement opportun de modifier la loi en ce qui concerne les souffrances psychiques. Pour ces membres, le législateur avait choisi de laisser une certaine marge d'interprétation de la loi, marquant quelques concepts d'un certain degré d'indétermination. Il en va ainsi de la souffrance psychique qui, pour ces membres, n'a pas à être clarifiée conceptuellement, définie et mesurée. La souffrance psychique qui résulte d'une affection somatique ou psychiatrique, relève de l'expérience subjective du patient et doit être entendue par le médecin, celui-ci ayant pour responsabilité de diagnostiquer une affection – e.a. psychiatrique -, ainsi que de s'assurer d'une part du caractère incurable de cette affection et d'autre part du lien entre la souffrance du patient et l'affection incurable.

Les membres qui soutiennent la **seconde position** estiment que la loi n'est pas assez claire et que cette absence de clarté conduit à des applications concrètes qui ne correspondent pas à l'esprit de la loi (voir D.6. Discussion éthique). Ils souhaitent donc des modifications de la loi qui aillent dans le sens d'une plus grande précision de certains de ses concepts clés. Ils souhaitent également la modification de certaines de ses dispositions de manière à mieux tenir compte e.a. de la spécificité des affections psychiatriques. Cette position ne remet cependant pas en question que l'euthanasie pour souffrance psychique puisse être acceptable dans certains cas spécifiques et exceptionnels.

Les membres qui soutiennent la **troisième position** estiment que la loi sur l'euthanasie devrait être repensée en profondeur afin d'exclure précisément la possibilité d'une euthanasie en raison d'une souffrance psychique causée par une affection psychiatrique sans lésion irréversible des tissus.

Tous les membres se rejoignent sur certains points de consensus tels que l'importance de la formation des médecins et l'information du public, la nécessité de mener davantage d'études sur des décisions médicales en fin de vie, le refus de la médicalisation des diverses figures de la souffrance sociale et la nécessité de prévoir suffisamment de moyens de fonctionnement pour la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE).

E.3.1. Les points de consensus

a. La formation des médecins et l'information du public

Tous les membres recommandent que, dans la formation des médecins (tant dans le cadre de la formation de base que dans celui des formations continues), une plus grande attention soit consacrée à la connaissance précise de la loi relative à l'euthanasie et à la réflexion critique sur son ancrage dans le domaine des pratiques médicales de fin de vie, un domaine qui est très loin de se limiter à l'euthanasie et qui suppose également une connaissance des soins palliatifs.⁹⁷ Le rôle des médecins (à la fois sur le plan individuel et en équipe) et leur responsabilité professionnelle d'être en mesure de poser un avis critique quant à l'acceptabilité des demandes d'euthanasie spécifiques doivent également être largement approfondis au cours de leur formation. Les cours et formations consacrés à ce sujet doivent, outre les aspects cliniques techniques, aborder aussi les questions juridiques et éthiques. Ces thèmes doivent par ailleurs être enseignés par des spécialistes dans la matière.

Il convient ainsi d'encourager la réflexion au sein des associations médicales spécialisées dans les maladies psychiatriques afin d'affiner les diagnostics et protocoles tendant à définir l'estimation du caractère incurable. Les associations psychiatriques scientifiques de notre pays – la *Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie*, VVP (l'Association flamande de psychiatrie), la Société Royale de Médecine Mentale de Belgique (SRMMB) et le *Belgian College of Neuropsychopharmacology and Biological Psychiatry* (BCNBP) – sont les mieux placées pour énoncer des recommandations en la matière. Il convient également d'encourager la réflexion au sein des diverses associations de médecins généralistes afin d'améliorer leurs connaissances quant aux diagnostics de maladies psychiatriques, aux traitements possibles et à la définition du caractère incurable.

Durant leurs études, les médecins doivent acquérir les compétences de communication et de réflexion nécessaires en vue de gérer avec assurance des demandes d'euthanasie, et ce en faisant preuve de toute l'empathie requise. Il est à cet égard également nécessaire d'informer davantage le grand public afin de contrecarrer l'idée erronée encore fréquemment rencontrée selon laquelle la loi de 2002 aurait prévu un droit général à *obtenir* l'euthanasie, alors que cette loi ne prévoit que la possibilité de demander l'euthanasie.

97 -Voir pour le forum EOL : <http://www.admd.be>, voir la rubrique « Médecins EOL ».

-Voir La notice de LEIF intitulé «LEI(F)draad » contient des recommandations à la fois pour remplir le document d'enregistrement et pour rédiger le rapport du deuxième et éventuellement le troisième médecin « LEIF».

b. La nécessité de mener davantage d'études concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie

Tous les membres sont en faveur d'une évaluation de la loi et du développement d'études concernant les décisions médicales portant sur la fin de vie, en ce compris les sédations continues en fin de vie. Les recherches devraient également porter sur les refus d'euthanasie : dans quel environnement ?, pour quelles affections ?, par quels médecins ?, pour quels patients ? Elles devraient par ailleurs être menées sur l'ensemble du territoire : en effet, la plupart des études ne concernent que la Flandre.

c. Le refus de la médicalisation des diverses figures de la souffrance psychosociale

Pour tous les membres du Comité, approuver des demandes d'euthanasie qui ne seraient fondées que sur une souffrance constante et insupportable, sans fondement médical, reviendrait à ouvrir la porte à une forme extrême de médicalisation dans des domaines où elle est absolument indésirable. Même si, pour beaucoup, la souffrance résultera d'une combinaison de problèmes psychosociaux et médicaux, ce sont les problèmes *médicaux* qui doivent être à l'origine de la souffrance constante et insupportable, à laquelle fait référence la loi de 2002 dépénalisant l'euthanasie.

Nous ne pouvons pas attendre du monde médical qu'il trouve ou propose des solutions à des problèmes qui ne sont pas de nature médicale. Ces souffrances-là sont souvent le fruit de l'indifférence sociale, qui mène à l'isolement et à l'aliénation, lesquels conduisent, à leur tour, à des sentiments justifiés de solitude, d'abandon et d'inutilité. Ces problèmes sociaux très répandus demandent de toute urgence une réponse sociale, économique et politique, *non* une réponse médicale, et encore moins une réponse médicale sous la forme d'une euthanasie.

La « fatigue de vivre » sans fondement médical ne répond pas aux conditions de l'art. 3(1) de la loi et ne peut dès lors constituer un motif légalement acceptable de recours à l'euthanasie.

d. Le caractère incurable de l'affection et le caractère insupportable de la souffrance

Au sein du Comité consultatif de Bioéthique, il existe un **consensus** concernant le fait (1) que seule la souffrance qui satisfait à la condition de **résulter** d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable peut former une base légale pour l'euthanasie; (2) qu'il relève de la responsabilité du médecin d'estimer le caractère incurable d'une affection accidentelle ou pathologique grave et (3) que, en revanche, il revient au patient d'apprécier le caractère constant et insupportable d'une souffrance physique ou psychique. Afin de déterminer si un patient se trouve dans une situation médicale sans issue, la loi renvoie également à la

condition que la « souffrance ne peut pas être apaisée ». Les avis des membres divergent, d'une part sur l'interprétation du critère de « caractère inapaisable » de la souffrance et d'autre part sur la question de savoir qui décide si la souffrance est apaisable ou non.

E.3.2. Les points de dissensus

a. Sur le caractère inapaisable des souffrances

Certains membres estiment que la responsabilité de décider tant du caractère incurable de l'affection que du caractère inapaisable de la souffrance incombe aux médecins et non aux patients. Selon ces membres, l'autonomie du patient ne peut être la seule valeur éthique qui prime dans l'évaluation des demandes d'euthanasie. Ils soulignent, certes, que seul le patient peut évaluer si sa souffrance est ou non constante et insupportable, mais estiment crucial que les médecins prennent leur responsabilité clinique et éthique pour ce qui est des autres critères exigés par l'art. 3(1) de la loi (c.-à-d. le caractère incurable de l'affection et le caractère inapaisable de la souffrance), au lieu de choisir de déléguer l'évaluation de ces critères au patient. Pour ce qui est de l'évaluation du caractère incurable de l'affection, ces membres recommandent qu'elle s'effectue essentiellement à l'aide d'algorithmes de traitement reposant sur des critères scientifiques, fondés sur des preuves, conformes à l'état de l'art et définis pour diverses affections. Ces algorithmes de traitement doivent être adaptés régulièrement en fonction des nouvelles conclusions dont on dispose.

D'autres membres considèrent que l'autonomie du patient est une valeur cardinale et qu'il n'y a rien de non-éthique à entendre la requête d'un patient qui après avoir envisagé toutes les propositions de traitements médicaux, y compris psychiatriques, et pour les avoir la plupart du temps déjà entrepris, se dit néanmoins au bout d'une souffrance considérée par lui comme insupportable et inapaisable. Pour ces membres il ne saurait s'agir ici d'une délégation de responsabilité au patient mais de la responsabilité pleinement assumée d'un médecin qui, dans le cadre d'un colloque singulier, cherche à contribuer par l'ampleur de ses compétences propres à une réflexion dialogique majeure, plutôt qu'à imposer sa propre conception de la « vie bonne ». Ces membres sont certes favorables à la recherche de critères d'objectivation, notamment par la mise au point d'algorithmes de traitement. Ils y sont moins favorables si une telle procédure devait impliquer à chaque fois l'obligation pour le patient de justifier sa demande d'euthanasie, ce qui viderait la loi de son contenu et instituerait une « tribunalisation », option qui avait été écartée par le législateur. Pour ces membres, le médecin, outre les conditions posées par la loi, peut prendre d'autres précautions. Celles-ci ne doivent pas être mises dans la loi mais éventuellement résulter d'une réflexion de la part des associations médicales concernées, tout en n'oubliant pas le patient. Ces membres estiment que ce qui précède ne suggère nullement que l'appréciation du caractère inapaisable de la souffrance est laissée au patient. Il est évident que seul le médecin dispose des

connaissances nécessaires en vue d'apaiser médicalement la souffrance. Ces membres soulignent néanmoins l'importance du dialogue entre le médecin et le patient. La souffrance est subjective par définition et l'aspect insupportable de la souffrance est étroitement lié à son caractère constant, ce qui pousse le patient à la considérer comme sans issue et inapaisable. La perception du caractère inapaisable ou non de la souffrance par le patient se forge par la dialogue qu'il entretient avec son médecin, au cours duquel ce dernier discute des solutions potentielles avec son patient.

D'autres membres encore sont d'avis que la législation laisse, à tort, une marge pour l'euthanasie en cas de souffrance uniquement psychique parce qu'il n'y a pas de consensus ni sur la démontrabilité du caractère incurable de la souffrance psychique causée par une affection psychiatrique sans lésion irréversible des tissus, ni sur l'exigence que plus aucun traitement ne soit disponible (le fait d'être devenu non traitable).

Pour ces membres, la pratique clinique apprend que la guérison ou une amélioration de l'état d'esprit et du bien-être général peut se manifester de façon très inattendue, même si le patient et le personnel soignant ne l'espéraient plus, et ce parfois après de nombreuses années. Ces changements peuvent être la conséquence d'une nouvelle relation thérapeutique ou d'un changement dans l'existence du patient. Pour cette raison, il est évident aux yeux d'un groupe significatif de psychiatres et de psychologues cliniques qu'il n'est pas possible de déterminer objectivement que les possibilités de traitement sont épuisées. Pour ces psychiatres et psychologues cliniques, une décision d'euthanasie procéderait, dans ce cas, d'une estimation subjective du contexte de soins faite par le personnel soignant et le patient, une estimation qui ne serait pas suffisamment fondée scientifiquement.

b. Sur le refus de traitement

Un patient peut toujours refuser des propositions de traitement. Toutefois, **certains membres** estiment que lorsque le patient refuse une proposition thérapeutique raisonnable et conforme à l'état de l'art, la condition légale de situation médicale sans issue n'est pas satisfaite et, par conséquent, l'euthanasie ne peut être autorisée. Ces membres recommandent que les associations psychiatriques scientifiques de notre pays instaurent d'urgence des directives en ce sens. En attendant, la directive (en particulier le chapitre 3, 5.1.1.) de la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie) représente une importante ligne directrice⁹⁸.

98 NVvP Richtlijn Verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatische stoornis, 2009, voir <https://www.nvvp.net/website/onderwerpen/detail/euthanasie> (voir 'Documenten')

D'autres membres rappellent qu'une proposition thérapeutique et/ou une réponse médicale de nature à apaiser la souffrance ne donnent pas au médecin le pouvoir de décider du caractère insupportable ou non de cette souffrance. Ceci revient bien en dernière instance au patient mais toujours au cœur d'un dialogue constant et ouvert avec son médecin. Cette position est l'occasion pour ces membres de souligner l'importance de ce dialogue. Dans la mesure où la souffrance entretient un rapport étroit avec l'affection sous-jacente et les traitements ordonnés pour y répondre, la question de la souffrance ne peut jamais totalement s'envisager et pour le médecin et pour le patient indépendamment des décisions thérapeutiques, et inversement, tout en s'appuyant sur l'évidence scientifique ces décisions de traitements sont prises toujours aussi, de quelque manière, en prenant en compte les souffrances qu'elles induisent. Le médecin prend ses décisions à l'issue d'une délibération, collective ou en son for intérieur, en faisant perpétuellement intervenir une balance entre les bénéfices escomptés des traitements et le degré de souffrance qu'ils occasionnent, degré sur lequel le patient a bien quelque chose à dire. Celui-ci intervient ainsi, à de multiples occasions, dans les décisions thérapeutiques qui le concernent, au nom de sa volonté de se prémunir contre une souffrance insupportable, actuelle ou à venir, éventuellement déjà vécue ou non. C'est ainsi que pour cette raison même il peut refuser un traitement - un nième traitement parfois - ; un refus qu'un médecin peut parfaitement entendre sans devoir le considérer *a priori* comme la traduction d'une irrationalité foncière. Ces membres sont donc bien d'accord avec le fait que ce n'est qu'au médecin qu'il revient de juger du caractère incurable d'une affection. Cependant ils veulent également insister sur le fait que dans l'approche d'une demande d'euthanasie le souci d'un dialogue avec le patient est primordial, un dialogue qui prenne pleinement en compte les souffrances du patient au plus près de son expérience. Ces membres insistent sur le fait que pour la *Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie* (l'Association néerlandaise de psychiatrie) le refus d'un nième traitement - dont rien ne dit qu'il n'est pas parfaitement objectif - n'invalide nullement le droit du patient à demander l'euthanasie. Le patient dont il y est question, est bien celui qui s'est révélé "*psychofarmacologisch resistent*" et qui a déjà été *de multiples fois* traité psychothérapeutiquement. Ce qui est pertinent ici n'est donc pas "l'objectivité du traitement" mais le degré de souffrance accumulée qu'un médecin en son humanité est disposé à entendre et à faire prévaloir sur l'arsenal de ses moyens thérapeutiques, arsenal considéré par certains comme proprement illimité, et notamment dans la sphère psychiatrique. Pour ces membres, l'attitude d'un tel médecin, plutôt que d'être vue sans nuance comme une délégation de responsabilités, peut au contraire constituer la manifestation même d'une humilité au service de l'humanité de son patient. Pour eux cette écoute particulière dont ce médecin se fait fort est partie intégrante du dialogue avec son patient et en est même la principale raison d'être.

c. Sur la vieillesse, la 'polypathologie' et la fatigue de vivre

Au sein du Comité, il existe un consensus que dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie – également lorsque la souffrance est vécue comme insupportable – un fondement médical est exigé pour pouvoir procéder à l'euthanasie et que vieillir n'est pas en soi une maladie. Il se pose toutefois la question de savoir ce qu'il convient précisément d'entendre par « un fondement médical ». Tous les membres estiment que certaines formes de polypathologie – i.e. la présence de plusieurs affections - peuvent constituer un fondement médical pour prendre en considération une demande d'euthanasie à condition que le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance, et l'absence d'espoir sur le plan médical *soient provoqués* par la polypathologie en question. Au sein de ce consensus, il existe, au sein du Comité, une divergence de vues.

Certains membres sont ouverts à la possibilité qu'une polypathologie dont aucune des affections ne constitue en soi un fondement médical suffisant pour parler d'une situation médicale sans issue et d'une source de souffrance insupportable, pourrait cependant – en tant que combinaison de maux (par exemple, troubles de l'équilibre, arthrose, ostéoporose, diabète de type 2, vue ou audition fortement diminuée...) – constituer la condition d'« une affection grave et incurable » nécessaire pour prendre en compte légalement une demande d'euthanasie, dès que ces maux atteignent une certaine intensité et une certaine fréquence.

Pour **d'autres membres**, *la seule présence* de problèmes médicaux (par ailleurs plutôt la règle que l'exception à partir d'un âge avancé) ne suffit pas à légitimer une demande d'euthanasie dans la mesure où, selon la loi, la souffrance doit *résulter (lien de causalité)* d'une ou plusieurs affections accidentelles ou pathologiques graves, sans issue et incurables et non pas être causée par d'autres facteurs non-médicaux, par exemple la solitude ou la pression financière. Ces membres font remarquer qu'il ressort des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie qu'il n'était pas dans les intentions du législateur d'utiliser des termes vagues, mais au contraire d'opter pour une formulation de la loi qui balise clairement qui entre ou n'entre pas en considération pour l'euthanasie. Selon eux, la seule présence de (multiples) symptômes de vieillesse ne peut constituer une assise légale pour obtenir une euthanasie.

Bien que la fatigue de vivre sans fondement médical ne répond pas aux conditions légales pour obtenir l'euthanasie, des patients peuvent invoquer dans leur demande d'euthanasie une fatigue de vivre associée à une polypathologie. Dans ces situations, il faut clarifier ce qui sous-tend une telle plainte. En cas de demandes d'euthanasie motivées par une fatigue de vivre, il convient dès lors de procéder à une clarification multidisciplinaire.

d. Sur l'évaluation *a priori* versus *a posteriori* des demandes de l'euthanasie

Certains membres pensent que la procédure pour l'évaluation des déclarations d'euthanasie comme prévue dans la loi ne convient pas pour l'évaluation des demandes d'euthanasie formulées par des patients en raison d'une souffrance psychique insupportable à un stade non terminal, que ce soit à cause d'une affection psychiatrique ou à cause d'une polypathologie, combinée ou non à un problème de fatigue de vivre. Compte tenu de la complexité, de l'imprévisibilité de l'évolution des affections psychiatriques, de la multifactorialité en cas de polypathologie/fatigue de vivre, du caractère non urgent ou moins urgent d'une demande d'euthanasie et de l'irréversibilité de l'euthanasie, ils proposent de recommander une évaluation *a priori*, en concertation avec toutes les personnes concernées, en premier lieu le patient, ses prestataires de soins habituels ou responsables de son traitement dans une équipe multidisciplinaire (sous la responsabilité d'un médecin) et, dans la mesure du possible et moyennant son accord, ses parents et amis proches. Cela peut se faire, par exemple, sous la forme d'une concertation *ad hoc* au sein d'une commission décentralisée à l'instar des Pays-Bas (à créer) intégrant, outre les personnes précitées, une expertise indépendante. L'objectif étant de s'assurer préalablement que les conditions légales pour l'euthanasie sont remplies, l'évaluation s'effectuerait de façon collégiale sans se limiter à la collecte des avis rendus séparément. Ces commissions décentralisées pourraient, à côté de formuler une acceptation ou un refus, le cas échéant, formuler des suggestions au niveau des soins à apporter à la personne. Cette évaluation *a priori* serait complémentaire à l'évaluation et contrôle *a posteriori* déjà existants.

D'autres membres s'opposent radicalement à cette dernière proposition. Ils souhaitent rappeler l'esprit qui a présidé à la loi relative à l'euthanasie de 2002, selon lequel le législateur a précisément décidé d'opter pour une procédure *a posteriori* contre une procédure *a priori*, estimant que cette dernière s'assimilerait à une « tribunalisation » de la demande d'euthanasie. Le législateur a très explicitement renoncé à cette formule. Ces membres ne voient pas en quoi les situations de souffrance psychique, sous-tendue par une affection psychiatrique ou non, devraient modifier cette position de principe. Toute une série de conditions peuvent bien encadrer la gestion de situations particulières, telles que celles impliquant une affection psychiatrique, elles n'impliquent en rien logiquement que l'on revienne sur cette disposition législative fondamentale.

e. Sur le délai d'attente légal entre la demande d'euthanasie et l'intervention en cas de décès non prévisible à brève échéance

Dans le septième rapport (2014-2015) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, on distingue le délai d'attente légal du temps de réflexion. Le délai d'attente légal comporte au minimum un mois entre la demande écrite et l'euthanasie. La notion du

temps de réflexion renvoie au « processus de décision [qui] commence bien avant la concrétisation de la demande de l'euthanasie par un écrit » (p.54).

Certains membres estiment que le délai d'attente légal d'au moins un mois ne devrait pas être modifié parce que dans la pratique, le temps de réflexion est déjà souvent plus long, alors que, **d'autres membres**, estiment que ce délai d'attente légal n'offre pas de garanties suffisantes.

Ces derniers membres recommandent qu'en cas d'affections psychiatriques, le délai légal minimum d'un mois entre la demande écrite d'euthanasie et son autorisation prévu à l'article 3 §3, 2° de la loi relative à l'euthanasie soit porté à au moins un an.

Selon ces membres, un mois est un délai trop court pour évaluer la complexité de la demande car cette évaluation doit porter sur la capacité du patient à manifester sa volonté, sur les différents niveaux de signification de la demande d'euthanasie, de la souffrance psychique insupportable et de l'affection sans issue. Pouvoir juger de la situation médicale sans issue nécessite, outre des compétences, suffisamment de temps : le suivi des critères de rigueur proposés et l'exploration de l'ensemble des interventions raisonnables éventuelles, des chances de guérison et d'apaisement des souffrances (voir plus haut, les algorithmes de traitement qui sont *evidence based*) nécessitent au moins un an. Ces membres ne contestent pas que dans de nombreux cas le patient aura déjà mené un long processus avant d'exprimer sa demande d'euthanasie. Cependant, la formulation formelle d'une demande d'euthanasie crée une nouvelle situation qui donne lieu à un autre processus caractérisé par un autre dynamique et une autre finalité. A ce processus devrait être donné suffisamment de temps et de possibilités pour encore permettre une récupération possible pendant ce processus.

D'autres membres rappellent que le délai d'un mois est un délai *minimum*. Il est de la responsabilité des intervenants – patient, médecins, psychiatres, voire équipe pluridisciplinaire, de s'adapter en fonction des cas. Même si, par exemple, les affections psychiatriques présentent des caractéristiques communes, telle par exemple la difficulté de déterminer le caractère incurable, il n'empêche qu'une maladie n'est pas l'autre, qu'un patient n'est pas l'autre. Pour un patient qui aura déjà traversé une multitude de traitements, qui aura commis plusieurs tentatives de suicide, imposer ce délai d'un an, où il lui faudra tout recommencer dont notamment les entretiens avec les médecins sans compter des périodes d'hospitalisation, pourrait le pousser au désespoir suicidaire.

D'autres membres encore estiment qu'une demande d'euthanasie en raison d'une souffrance purement psychique exclut par définition qu'il puisse être question d'un décès à brève échéance. Par conséquent, toute tentative de définir un délai 'raisonnable' entre la demande

d'euthanasie et l'application de l'euthanasie est impossible. Si la loi ne permettait plus l'euthanasie en raison d'une souffrance purement psychique, ce problème ne se poserait plus non plus. Pour cette raison, ces membres plaident donc pour une modification de la législation qui consisterait en la suppression de la loi de la possibilité de recourir à l'euthanasie pour des souffrances psychiques causées par une affection psychiatrique sans lésion irréversible des tissus.

Selon les partisans de cette position, l'ajout de critères de rigueur supplémentaires dans la procédure de demande d'euthanasie (délai d'attente plus long, avis supplémentaire d'un comité d'éthique, consensus entre tous les médecins, demande au patient de suivre d'abord toutes les thérapies) n'offre pas de protection suffisante à ce groupe de patients très vulnérables quand ceux-ci sont réellement sous l'emprise d'un souhait de mourir. Selon ces membres, la loi actuelle permet en effet à un patient autonome se trouvant dans cette situation de rechercher un psychiatre qui soit prêt, au nom du droit à disposer de soi, à ignorer ces critères de rigueur supplémentaires non imposables légalement.

f. Sur l'expertise requise des médecins pratiquant l'euthanasie et les médecins consultés

Certains membres estiment qu'il faudrait une procédure d'évaluation claire⁹⁹ pour les demandes d'euthanasie permettant une évaluation étayée par toute l'expertise pertinente, à savoir l'expertise diagnostique et (psycho)thérapeutique (i.e. l'expertise relative à l'affection concrète en question et l'ensemble des directives et modalités de traitement conformes à l'état de l'art, pertinentes à ce sujet), l'expertise en matière de fin de vie, d'euthanasie et de soins palliatifs, l'expertise concernant l'évaluation de la capacité du patient à exprimer sa volonté, l'expertise psychothérapeutique permettant d'explorer les différents niveaux de signification de la demande d'euthanasie. Ceci implique, pour ces membres, qu'en cas de demandes d'euthanasie par des patients atteints d'une affection psychiatrique, ce n'est qu'un psychiatre qui peut conclure qu'un patient a subi tous les traitements correspondant à l'état de l'art et se trouve dans une situation médicale sans issue - c'est-à-dire que son affection ne peut être guérie et que sa souffrance ne peut être apaisée. Cela implique, pour ces membres, que pour les demandes d'euthanasie formulées par des patients atteints d'une affection psychiatrique, *deux des trois* médecins impliqués devraient être des psychiatres.

Pour les demandes d'euthanasie pour raison de polyopathie combinée ou non à un problème de fatigue de vivre, ces membres estiment qu'il est recommandé que le troisième médecin soit un spécialiste de l'affection en question, par exemple un gériatre, un psychiatre, un gérontopsychiatre,... et non pas un médecin généraliste.

99 Un exemple d'une procédure claire est décrit dans Behaegel, J.; Vercoutere, S.; Matthys, D. (2015), "Euthanasie bij psychiatrische patiënten", *Tijdschr. voor Geneeskunde*, 71, nr. 17, pp. 1086-1089, doi: 10.2143/TVG.71.17.2001931.

D'autres membres estiment que la loi offre des garanties suffisantes pour une pratique valable de l'euthanasie. Le médecin qui réceptionne la demande d'euthanasie sollicite l'avis d'un confrère, avis qui doit être conforme aux conditions prévues par la loi, notamment en termes d'accès au dossier médical, d'examen du patient et de vérification d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable. Le médecin consulté consigne ses constats dans un rapport, impliquant une décision quant au fait que les conditions légales ont été respectées ou non. Le médecin consulté doit être compétent pour émettre un jugement sur l'affection en question. Il va de soi que le médecin sollicite l'avis d'un confrère dont il sait qu'il ne formulera pas d'objections générales d'ordre moral à l'encontre de l'euthanasie en tant que telle. En effet, l'inverse n'est pas viable dans la pratique. Il va de soi que le médecin consulté devra formuler un avis sur ce cas particulier, en tenant compte des critères de rigueur prévus par la loi et des mesures supplémentaires éventuelles que ce médecin souhaiterait voir appliquer. Il peut s'agir en l'occurrence de la notification obligatoire aux parents proches, une condition non exigée par la loi, mais que de nombreux médecins partisans de bonnes pratiques souhaiteraient néanmoins voir s'appliquer. Si le décès du patient n'est pas prévu à brève échéance, un troisième médecin doit être consulté, soit un psychiatre, soit un spécialiste de la pathologie du patient. La qualification de « médecin-spécialiste » signifie que ce troisième médecin pratique une spécialisation reconnue pour laquelle il détient un agrément délivré sur base d'un diplôme, ce diplôme ne pouvant pas être remplacé par une attestation d'une formation postuniversitaire quelconque.

g. Sur le statut des avis des médecins consultés

Certains membres avancent que la procédure légale en vigueur fait que les avis des médecins consultés restent trop facultatifs pour le médecin traitant. Dans le cadre d'une procédure d'euthanasie concernant un majeur ou un mineur émancipé, en effet, le médecin traitant est libre de ne pas tenir compte de l'avis du deuxième (et, le cas échéant, du troisième) médecin. **Ces membres** estiment qu'un avis négatif du deuxième ou troisième médecin ne devrait pas exclure la consultation d'un autre médecin qui pourra éventuellement arriver à une conclusion différente. En effet, dans le cas contraire, ils pourraient se produire des situations dans lesquelles un avis négatif du premier médecin consulté suffirait pour arrêter complètement la procédure, même pour des raisons tout à fait injustifiées. Etant donné qu'il est important de responsabiliser tous les médecins concernés par des demandes d'euthanasie, ces membres recommandent que chaque médecin consulté devrait signaler soi-même¹⁰⁰ son avis, soit positif, soit négatif, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (contrairement à la procédure législative en cours qui prescrit que c'est au médecin pratiquant

100 Comme il est également prévu par la procédure relative à l'euthanasie aux Pays-Bas où les médecins consultés doivent rapporter eux-mêmes aux Commissions régionales de contrôle, voir la fiche d'enregistrement utilisé aux Pays-Bas reprise dans l'annexe 1. Voir également le lien : <http://www.euthanasiecommissie.nl/toetsingsprocedure/uitspraken/formulieren/meldingsformulieren/verslag-melding-behandelend-arts/verslag-melding-behandelend-arts/modelverslag-behandelend-arts>.

et rapportant l'euthanasie de résumer les avis des médecins qu'il a consultés).

D'autres membres estiment que le point de vue selon lequel les avis des médecins consultés ne seraient pas contraignants est sujet à controverse : ils se demandent comment un médecin peut ignorer un avis dans lequel la nature grave et incurable de l'affection médicale est réfutée, l'existence d'une souffrance physique ou psychique non apaisable n'est pas confirmée ou dont il ressort qu'il n'est pas question d'une demande réfléchie, volontaire et répétée alors que ce sont des conditions nécessaires prévues par loi. Ces membres sont d'avis qu'aucune modification légale n'est nécessaire étant donné que, selon eux, les avis sont considérés en pratique comme contraignants ou en tout cas, comme des étapes importantes dans le processus de décision, ces avis venant éclairer le médecin traitant et alimenter la discussion, tout en gardant au médecin et au patient la responsabilité de la décision finale.

Les premiers membres mentionnés ci-dessus (voir 'Certains membres') souhaitent, cependant, noter que, dans ce contexte, il ressort clairement de la recherche empirique qu'il n'est pas tout à fait exceptionnel que des avis sont ignorés ou ne sont même pas demandés¹⁰¹ et qu'il est néanmoins procédé à l'application de l'euthanasie.

h. Sur le rôle de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE)

Certains membres soulignent que la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie peut jouer un rôle important dans le fait d'encourager la clarté en agissant avec transparence. Ils recommandent à la CFCEE de publier, en plus de ses rapports bisannuels,

101 **Ces membres** se réfèrent aux deux études suivantes sur base desquelles ils estiment leurs recommandations spécifiques en ce qui concerne le statut des avis des médecins consultés, pertinentes : ces études montrent que l'existence d'imprudence chez certains médecins n'est pas tout à fait impensable.

(a) Van Wesemael, Y., Cohen, J., Bilsen, J., Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L. (2011) "Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgina act on euthanasia: a nationwide survey". *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5): 721-733. Dans cette publication du *End-of-Life Care Research Group*, 363 cas d'euthanasie sont décrits dans le tableau à la page 727:

- dans quatre cas, l'euthanasie a été pratiquée en dépit d'un second avis négatif/de l'avis négatif du deuxième médecin;
- dans quatre cas, l'euthanasie a été pratiquée alors qu'on n'avait pas encore reçu le rapport/l'avis du deuxième médecin; et
- dans vingt cas, l'euthanasie a été pratiquée sans qu'il y ait même eu une consultation d'un deuxième médecin.

Il s'agit ici d'une étude d'enquête (*survey study*) auprès des médecins; il n'est pas connu si ces cas ont été rapportés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (il ressort des études de ce groupe de recherche que les cas qui ne sont pas rapportés, ne répondent pas, la plupart du temps, à plusieurs conditions légales).

Selon **d'autres membres**, il est possible que ces cas ne constituent pas des euthanasies au sens de la loi et qu'il n'y a pas lieu de les déclarer à la CFCEE. En tout état de cause, la CFCEE n'a, jusqu'à présent, pas reçu de déclarations dans lesquelles l'avis du médecin consulté était absent.

(b) Supplementary Appendix to Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med* 2015;372:1179-81.

DOI:10.1056/NEJMc1414527, table S1, p.4.

(http://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMc1414527/suppl_file/nejmc1414527_appendix.pdf).

Dans cette étude dans laquelle la fréquence est analysée, il a été constaté qu'en 2013, pendant une période de six mois, dans 7,4% sur 349 cas, il n'y a pas eu de consultation d'un deuxième médecin (tableau S1, p.3).

également une sélection des cas d'euthanasie rapportés, de manière anonyme, tant pour le patient que pour le médecin, et résumée sur son site internet afin que tout médecin, citoyen, décideur politique, etc. puisse se faire une idée de la manière dont ces avis sont formés. Aux Pays-Bas, les *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*, RTE, (Commissions régionales de contrôle Euthanasie) mentionnent dans leurs rapports annuels des cas toujours anonymisés afin de créer de la transparence sur la manière dont elles rendent leurs avis dans des cas bien précis. Ces membres recommandent, que chaque année, un tel résumé soit publié par la CFCEE pour un dixième des cas rapportés. Toutes les catégories d'affections prises en considération dans le rapport annuel devraient être proportionnellement représentées dans cette sélection et, pour chaque catégorie, inclure principalement les cas les plus complexes.

Ces membres recommandent également que l'anonymat des médecins soit levé lors de la déclaration¹⁰² de cas d'euthanasie à la CFCEE. Ceci implique, bien entendu, que l'obligation de confidentialité des membres de la CFCEE soit maintenue. Cette proposition est conforme à la procédure aux Pays-Bas selon laquelle tous les membres des commissions régionales de contrôle disposent des noms des médecins pratiquant l'euthanasie et des médecins consultés.¹⁰³

D'autres membres (parmi lesquels certains qui ont une pratique de travail au sein de la CFCEE) estiment que cette proposition n'est pas applicable à la Belgique. Les RTE aux Pays-Bas ont la possibilité d'avoir une approche casuistique sur base de déclarations extrêmement détaillées et non anonymes de la part des médecins, avec notamment l'anamnèse du patient. La Commission accepte ou n'accepte pas la déclaration mais ne prononce pas d'avis motivé. Cependant le septième rapport 2016 de la CFCEE comporte un chapitre particulier concernant les affections psychiatriques et les cas de polyopathie.¹⁰⁴

D'autres membres encore sont d'avis qu'il convient, à l'instar des commissions régionales de contrôle aux Pays-Bas, d'obtenir une déclaration non anonyme, transparente et bien documentée de chaque cas d'euthanasie à la CFCEE. Une telle adaptation du modus operandi et des procédures de la CFCEE doit faire partie d'une révision approfondie de la loi sur l'euthanasie.

102 Le document d'enregistrement est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin, est confidentiel et est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission. Ce volet contient entre autres les données d'identification du patient, du médecin traitant et du(des) médecin(s) consulté(s).

103 Voir annexe 1.

104 Pour consulter le septième rapport de la CFCEE voir : <http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>

BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fifth Edition. Washington DC: American Psychiatric Publishing.

Baumstarck, Karine, Laurent Boyer, Mohamed Boucekine, Valérie Aghababian, Nathalie Parola, Christophe Lançon, Pascal Auquier. (2013) "Self-reported quality of life measure is reliable and valid in adult patients suffering from schizophrenia with executive impairment". *Schizophrenia Research* 147: 58-67.

Bolt, Eva, Snijdwind, Marianne, Willems, Dick, van der Heide, Agnes, Onwuteaka-Philipsen, Bregje. (2015) "Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?". *Journal of Medical Ethics* online first 18 February 2015, doi: 10.1136/medethics-2014-102150.

Bourdieu, Pierre. (1999) *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society*. Cambridge: Polity Press.

Broeckaert, Bert, Joris Gielen, Trudie Van Iersel en Stef Van den Branden. (2009) The Attitude of Flemish Palliative Care Physicians to Euthanasia and Assisted Suicide: An Empirical Study. *Ethical Perspectives* 16(3): 311-335.

Claes S., Vanbouvvel L., Haekens A., Eneman M., Otte G., De Lepeleire J., Calmeyn M., Bazan A., Lemmens W. (2015) "Euthanasia for Psychiatric Patients: Ethical and Legal Concerns about the Belgian Practice". Letter to the editor, *BMJ Open*, November 2015. (<http://bmjopen.bmj.com/letters>).

Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. (2006) "European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries". *Social Science & Medicine* 63: 743-56.

Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. (2014), "Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries". *International Journal of Public Health* 59: 143-156

Dees, Marianne, Myrra Vernooij-Dassen, Wim Dekkers, Chris van Weel (2010) "Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review". *Psycho-Oncology* 19(4): 339-52.

Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., Chambaere, K. (2015) "Expression and granting of requests for euthanasia in Belgium, a comparison of 2007 and 2013". *JAMA Internal Medicine*, publié en ligne le 10 août 2015, doi: 10.1001/jamainternmed.2015.3982.

Greenberg, Gary. (2013) *The Book of Woe: The DSM and the Unmaking of Psychiatry*. New York: Blue Rider Press.

Grisso, Thomas, Paul S. Appelbaum. (1995) "The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of Patients to Consent to Psychiatric and Medical Treatments". *Law and Human Behavior* 19(2): 149-74.

Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. (2009) "Nurses' Attitudes towards End-of-Life Decisions in Medical Practice: A Nationwide Study in Flanders, Belgium". *Palliative Medicine* 23: 649-58.

- Joffe, W.G., J. Sandler. (1967) "On the Concept of Pain, With Special Reference to Depression and Psychogenic Pain". *Journal of Psychosomatic Research* 11: 69-75.
- Kelly, Brendan D., Declan M. McLoughlin. (2002) "Euthanasia, assisted suicide and psychiatry: a Pandora's box". *The British Journal of Psychiatry* 181: 278-79.
- Kissane, David W. (2012) "The Relief of Existential Suffering". *Archives of Internal Medicine* 172(19): 1501-5.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). (2004) *Op zoek naar normen voor het handelen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven: rapport Commissie Dijkhuis*. Utrecht: KNMG.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). (2011) *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*. Utrecht: KNMG.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG). (2016) *Zelfbeschikking rond levenseinde mag arts niet verplichten*. 5 januari. Utrecht: KNMG
- Lerner B, Caplan A. (2015) "Euthanasia in Belgium and The Netherlands on a slippery slope?". *JAMA Internal Medicine* 175(10):1640-1641. doi:10.1001/jamainternmed.2015.4086
- Mee, Steven, Blynn G. Bunney, Christopher Reist, Steve G. Potkin, William E. Bunney. (2006) "Psychological pain: A review of evidence". *Journal of Psychiatric Research* 40: 680-90.
- Murata, Hisayuki, Tatsuya Morita. (2006) "Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: The first step of a nationwide project". *Palliative and Supportive Care* 4: 279-85.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. (2009) *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Onwuteaka-Philipsen, Bregje et al. (2007) *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMW, mai 2007.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. (2014) "Jaarverslag 2014". Disponible sur https://www.euthanasiecommissie.nl/doc/pdf/Jaarverslag%202014%20ORTE_44502.pdf.
- Schuklenk, U., van de Vathorst, S. (2015), "Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying", *Journal of Medical Ethics*, online first 2 mei 2015, doi:10.1136/medethics-2014-102458.
- Szasz, Thomas. (2007) *The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays*. Syracuse, New York: Syracuse University Press.
- Thienpont, L, Verhofstadt, M, Van Loon, T, Distelmans, W, Audenaert, K & De Deyn, P (2015), "Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study", *BMJ Open*, 2015:5:e007454 doi:10.1136/bmjopen-2014-007454.
- Van Den Noortgate, N., Vanden Berghe, P., De Lepeleire, J., Ghijsbrechts, G., Lisaerde, J., Beyen, A., mede namens de Werkgroep PaGe Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (2016) "Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen". *Tijdschrift voor Geneeskunde* 72(3):145-157.

van Tol, D., Rietjens, J., van der Heide, A. (2010) "Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners". *Health Policy* 97: 166-172.

van Wijngaarden, Els. (2016a) *Voltooid leven: over leven en willen sterven*. Amsterdam: Atlas Contact, 202 p.

van Wijngaarden, Els. (2016b) *Ready to give up on life: a study into the lived experience of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living*. Utrecht: University of Humanistic Studies, 303 p.

DECISIONS JUDICIAIRES

Hoge Raad (2002) HR:2002:AE8772 (Brongersma)

L'avis a été préparé en commission restreinte 2014/1 composée de :

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre Bureau	du
Martin HIELE	Sigrid STERCKX	Dominique BRON	Paul COSYNS	
Guy LEBEER	Jacqueline HERREMANS	Patrick CRAS		
		Wim DISTELMANS		
		Martine DUMONT		
		Evelyne LANGENAKEN		
		Willem LEMMENS		
		Julien LIBBRECHT		
		Dominique LOSSIGNOL		
		Jacques MACHIELS		
		Christine MATRAY		
		Dominique PIGNOLET		
		Richard REGA		
		Robert RUBENS		
		Paul VANDEN BERGHE		
		Joris VANDENBERGHE		

Membre du secrétariat

Veerle Weltens

Experts auditionnés

Nele VAN DEN NOORTGATE, prof. dr., gériatre, UZ Gent

Herman NYS, prof., expert en droit de santé, KU LEUVEN

Les documents de travail de la commission restreinte 2014/1 – question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous formes d'Annexes 2014/1 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

* * *

Cet avis est disponible sur : www.health.belgium.be/bioeth.

Annexe I

PAYS-BAS : Model voor een verslag van de behandelend arts opgesteld aan de hand van de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2 van de Nederlandse wet toetsing levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.

INLEIDING

Dit betreft een elektronische versie van het model voor een verslag van de behandelend arts in verband met een melding aan de gemeentelijke lijkschouwer van het overlijden als gevolg van de toepassing van de levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding. Het model is bij besluit 12 maart 2016 vastgesteld (Staatsblad 2016, 110) en van kracht per 1 juli 2016.

De KNMG heeft dit formulier bewerkt, waardoor het op de computer is in te vullen. Met dit elektronische formulier kunt u verslag doen. De KNMG is op geen enkele wijze verantwoordelijk voor de inhoud en/of het gebruik van dit formulier. Zie ook www.knmg.nl.

TECHNISCHE INSTRUCTIE

- Het formulier is gemaakt in Microsoft Word.
- Vul uw eigen persoonsgegevens (éénmalig) in en sla deze op via Bestand (*File*), Opslaan als (*Save as*), met een logische naam op uw vaste schijf van de computer, bijvoorbeeld Modelverslag Melding Behandelaar.doc. Dit bestand kunt u bij eventuele volgende meldingen gebruiken.
- Het zojuist gemaakte bestand Modelverslag Melding Behandelaar.doc nogmaals opslaan via Bestand, Opslaan, met een logische naam bijv. Modelverslag Melding Behandelaar Datum Naam.doc. Dit is dan het actieve werkbestand ten behoeve van de betreffende melding.
- De tekst van de vragen kunt u niet wijzigen.
- De ruimte voor de beantwoording van de vragen zijn de gearceerde velden.
- Met de Tab-toets gaat u van vraag naar vraag.
- Bij het beantwoorden van een vraag kunt u met Shift-Enter naar een volgende regel.
- De arceringen worden niet geprint.
- Een fraaie pagina-indeling wordt bereikt door aan de antwoordvelden enkele witregels (met Shift-Enter) toe te voegen. Dit hangt mede af van uw printerinstellingen.

Deze toelichtingspagina is niet beveiligd zodat u deze desgewenst kunt verwijderen.

HOE VOORKOM IK VRAGEN VAN DE REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIE EUTHANASIE EN BESPOEDIG IK DE OORDEELSVORMING?

De Regionale toetsingscommissies euthanasie toetsen (RTEe) achteraf het handelen van de meldend arts aan de hand van de in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding aan de hand van de zorgvuldigheidseisen.

Om te zorgen dat de afhandeling zo snel als mogelijk verloopt is het zaak om:

- volledig verslag te doen, bij voorkeur op de pc;
- alle vragen te beantwoorden en een nadere motivering te geven;
- voor de consultatie een SCEN-arts te raadplegen en te controleren of het verslag voldoende informatie bevat;
- de levensbeëindiging op verzoek precies uit te voeren volgens de KNMG/KNMP Richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding, augustus 2012. Vul ook de gebruikte middelen, doseringen, wijze van toediening(sweg) en tijdsverloop in.
- de melding van een hand- en dagtekening te voorzien.

Mocht de Rte toch vragen hebben, beantwoord deze dan zo snel en compleet mogelijk.

MODEL voor een VERSLAG van de BEHANDELEND ARTS

In verband met een melding aan de gemeentelijke lijkschouwer van het overlijden als gevolg van de toepassing van de levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.

Bij melding aan de gemeentelijke lijkschouwer van een niet-natuurlijke dood als gevolg van levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding verstrekt de behandelend arts aan de gemeentelijke lijkschouwer een beredeneerd verslag dat is opgesteld volgens onderstaand model. Met behandelend arts wordt bedoeld *de arts die de levensbeëindiging op verzoek (euthanasie) heeft uitgevoerd of hulp bij zelfdoding heeft verleend.*

Dit model is opgesteld aan de hand van de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding.

Om de toetsingscommissie in staat te stellen zo goed mogelijk een oordeel te geven over de naleving van de zorgvuldigheidseisen, is het van belang dat u de *antwoorden op de gestelde vragen motiveert*. Daarbij kan nadere informatie zoals:

- een schriftelijke wilsverklaring;
- een specialistenbrief;
- een (gedeelte) van het patiëntjournaal;

een waardevolle bijdrage leveren. Indien de ruimte voor de beantwoording van een vraag tekort schiet, maakt u dan ook gebruik van een bijlage. Vergeet niet op de bijlage duidelijk aan te geven op welke vraag of vragen deze betrekking heeft.

In dit model wordt alleen de term "levensbeëindiging op verzoek" gebruikt. Hiermee wordt zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding bedoeld. Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen aan de patiënt toe. Bij hulp bij zelfdoding ontvangt de patiënt van de arts de middelen die de patiënt zelf inneemt.

Met de term "patiënt" wordt in dit model zowel man als vrouw bedoeld.

GEGEVENS BEHANDELEND ARTS

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Instellingsnaam
Voorzover van toepassing

Werkadres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

Functie: huisarts
 medisch specialist → naam specialisme:
 specialist ouderengeneeskunde
 andere arts, namelijk:

GEGEVENS OVERLEDENE

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Datum van overlijden:

Geboortedatum:

In welke plaats overleed patiënt?

Waar heeft het overlijden plaatsgevonden?

thuis familie verzorgingshuis
 verpleeghuis hospice ziekenhuis
 anders, namelijk:

UITZICHTLOOS EN ONDRAAGLIJK LIJDEN

1. Aan welke aandoening, die aanleiding was voor het verzoek tot levensbeëindiging leed de patiënt en sinds wanneer?
Voeg, indien aanwezig, een of meer specialistenbrieven toe waarin de diagnose wordt gesteld.
2. Door wie en wanneer is de patiënt voorgelicht over (de huidige situatie, het beloop, de prognose van) het ziekteproces?
3. Welke therapeutische en palliatieve alternatieven zijn met patiënt besproken, inclusief de voor- en nadelen, en wat was de mening van de patiënt daarover?
4. Welke therapeutische maatregelen zijn ingezet en wat was daarvan het resultaat?
Methoden, middelen, dosering.
5. Welke palliatieve maatregelen zijn ingezet en wat was daarvan het resultaat?
Methoden, middelen, dosering.
6. Beschrijf – vanuit het perspectief van de patiënt – waaruit zijn lijden bestond en wat dat lijden voor deze patiënt ondraaglijk maakte?
7. Waarom bent u ervan overtuigd dat het lijden naar heersend medisch inzicht uitzichtloos is?
8. Wat maakte dat het ondraaglijke lijden van deze patiënt voor u invoelbaar was?
Beschrijf bijvoorbeeld de klachten of aspecten van het lijden en de (niet alleen medische) zorg die de patiënt nodig had.

VRIJWILLIG EN WELOVERWOGEN VERZOEK

9. Wanneer is er voor het eerst *in algemene* zin door de patiënt (met u) over levensbeëindiging op verzoek gesproken?
Als de patiënt *toen* een schriftelijke wilsverklaring heeft overhandigd, alstublieft de datum van de verklaring vermelden.
10. Beschrijf *wanneer* de patiënt voor het eerst aan u om *daadwerkelijke* uitvoering van levensbeëindiging heeft verzocht en wanneer de patiënt dit verzoek heeft herhaald?
Als dit verzoek eerder aan anderen (bijvoorbeeld collega's) is geuit of als daar anderen (bijvoorbeeld verpleegkundigen of verzorgenden) bij waren, dit alstublieft vermelden.
11. Als er een (schriftelijke) wilsverklaring aanwezig is, voeg deze dan toe.
Een schriftelijke wilsverklaring is geen wettelijk vereiste, maar kan aan arts en consulent soms meer duidelijkheid verschaffen met betrekking tot het verzoek om levensbeëindiging. Dat zelfde geldt voor video -of audiomateriaal dat is vervaardigd, bijvoorbeeld omdat een patiënt niet (meer) in staat is te schrijven. Indien gewenst kan ook dit materiaal worden bijgevoegd.
12. Waaruit hebt u afgeleid dat het verzoek van de patiënt *niet* is geuit onder druk of invloed van anderen?

13. Waaruit hebt u afgeleid dat de patiënt zich ten volle bewust was van de strekking van het verzoek en van zijn situatie?

CONSULTATIE

14. Welke arts heeft u geraadpleegd of geconsulteerd over het verzoek van de patiënt?
U moet volgens de wet ten minste één onafhankelijke arts hebben geraadpleegd die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel aan u heeft geven over de zorgvuldigheidseisen. Voeg alstublieft het consultatieverslag toe.

Voorletters:

Tussenvoegsel:

Achternaam:

Geslacht: man vrouw

Instellingsnaam:
Voor zover van toepassing

Werkadres:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoonnummer:

E-mail:

Functie: huisarts
 medisch specialist → naam specialisme:
 specialist ouderengeneeskunde
 andere arts, namelijk:
 tevens SCEN-arts

15. Wanneer heeft de geraadpleegde arts de patiënt bezocht? Datum:
16. Motiveer waarom u en de geraadpleegde arts onafhankelijk zijn ten opzichte van elkaar.
17. Had de geraadpleegde arts een behandelrelatie met patiënt?
 nee
 nee, maar patiënt is wel in de waarneming door de geraadpleegde arts gezien
 ja, ooit gehad maar dat is langer dan maanden geleden
 ja

18. Heeft u voor een *tweede* maal een onafhankelijke arts geraadpleegd over het verzoek van patiënt?

Indien een geraadpleegde onafhankelijke arts de patiënt heeft bezocht *geruime* tijd vóór het overlijden verdient het aanbeveling voor de tweede maal een onafhankelijke arts te raadplegen. Voeg alstublieft het 2^e consultatieverslag toe.

nee → ga naar vraag 20

ja → Was dit dezelfde arts als bij de eerste raadpleging?

ja → ga naar vraag 19

nee → Vul hieronder de gegevens in van deze *tweede* onafhankelijke arts (zie vraag 14, 16 en 17)

19. Wanneer heeft de tweede geraadpleegde arts de patiënt bezocht?
Datum:

UITVOERING VAN DE LEVENSBEËINDIGING OP VERZOEK

20. Door wie werd de levensbeëindiging op verzoek uitgevoerd of de hulp bij zelfdoding (door het aanreiken van de middelen) verleend?

→ Naam:

21. **Wijze van uitvoering**

- Hulp bij zelfdoding: de patiënt nam het euthanaticum zelf in of bracht het in via een enterale sonde → Ga naar vraag 22.a
- Levensbeëindiging op verzoek: de arts diende de euthanatica toe aan de patiënt → Ga naar vraag 22.b
- Een combinatie van hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek → Ga naar vraag 22.c.

22.a **Hulp bij zelfdoding**

Haal door wat niet van toepassing is:

De patiënt nam het euthanaticum zelf in / bracht het euthanaticum zelf in via de enterale sonde.

Welke middelen werden gebruikt?

Wat was de dosering in grammen?

Hoeveel tijd verliep tussen het innemen of inbrengen van het euthanaticum en het overlijden? minuten.

22.b **Levensbeëindiging op verzoek**

Welk coma-inducerend middel werd gebruikt?

Wat was de dosering in mg?

Wat was de toedieningswijze?

- injectie (intraveneus)
- elastomeerpomp
- infuus
- anders, namelijk:

Op welke wijze heeft u vastgesteld dat er sprake was van een voldoende diep coma?

Welk spierrelaxans werd gebruikt?

Wat was de dosering in mg?

Wat was de toedieningswijze?

- bolusinjectie (intraveneus)
- anders, namelijk:

Tijdstip toediening coma-inductor . uur

Tijdstip toediening spierverslapper . uur

Tijdstip overlijden . uur

22.c Een combinatie van hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging op verzoek

Haal door wat *niet* van toepassing is:

De patiënt nam het euthanaticum zelf in / bracht het euthanaticum zelf in via de enterale sonde.

Welke middelen werden gebruikt?

Wat was de dosering in grammen?

Na hoeveel tijd werd besloten dat het overlijden te lang uitbleef?

minuten

Welk coma-inducerend middel werd vervolgens gebruikt?

Wat was de dosering in mg?

Wat was de toedieningswijze?

- injectie (intraveneus)
- elastomeerpomp
- infuus
- anders, namelijk:

Op welke wijze heeft u vastgesteld dat er sprake was van een voldoende diep coma?

.....
.....
.....

Welk spierrelaxans werd gebruikt?

Wat was de dosering in mg?

Wat was de toedieningswijze?

- bolusinjectie (intraveneus)
- anders, namelijk:

Tijdstip toediening coma-inductor . uur

Tijdstip toediening spierverslapper . uur

Tijdstip overlijden . uur

23. Deden zich bij de uitvoering problemen voor?

Zo ja, beschrijf deze en beschrijf uw handelwijze.

.....
.....
.....
.....
.....

OVERIGE OPMERKINGEN

24. Zijn er nog punten die u onder de aandacht van de regionale toetsingscommissie euthanasie wilt brengen en die u bij de beantwoording niet kwijt kon?

.....

Datum:

Handtekening: