

Exposé de la Députée Katrin JADIN
L'euthanasie, un débat de société
Point de vue philosophique et juridique
Centre d'Action Laïque de Pepinster, le 9 juin 2008

Tout d'abord permettez- moi de vous remercier de l'invitation que vous m'avez lancée, il y a presque 2 mois maintenant.

Lorsqu'on m'a suggéré une série de sujet sur lesquels, il pouvait être intéressant de me voir référer, j'ai hésité quelques jours.

Demain, cela fera exactement un an que j'ai été élue Député fédérale. J'avais 26 ans.

Un âge où l'on pense encore avoir la vie devant soi.

Un âge où on a encore beaucoup à apprendre, un age où on a aussi l'avantage d'apprendre assez vite, d'assimiler de nouvelles matières et d'étudier des propositions pour se forger une opinion sur les sujets qu'on amené à traiter.

Un apprentissage dans lequel je suis bien épaulée au jour le jour. Par mes collègues bienveillants d'une part, par mes collaborateurs, mais aussi par ma famille et mes amis.

Parmi cette multitude de sujets techniques d'ordre socio-économique et de grande importance - cela va sans dire- des sujets qui me passionnent et qui cristallisent mon engagement au jour le jour, des sujets que je commence à maîtriser de mieux en mieux, j'ai choisi d'essayer de vous parler de l'EUTHANASIE.

Dans cette réflexion que j'essaye d'avoir depuis quelques mois, je suis avant tout et pour la première fois depuis que je suis entrée en politique et à maintenant presque 28 ans face à moi-même pour asseoir une opinion.

Car en souhaitant vous parler d'une question bioéthique aussi fondamentale que l'euthanasie, je ne peux que très difficilement m'appuyer sur les principes qui fondent mon engagement politique, ni m'appuyer sur les grandes déclarations émanant de textes internationaux, ni de la Charte fondamentale de l'état, pour essayer de dégager LA VERITE.

Car, même si l'on pense percevoir une tendance du corps social, une évolution de la morale traditionnelle, le parlementaire sera toujours amené à faire ici un CHOIX PERSONNEL que ni la morale, ni l'éthique, ni la vérité scientifique ne peut effacer.

Faire des choix et légiférer dans les domaines éthiques est donc difficile, mais oser le faire est pour moi aussi l'expression d'un grand courage politique.

* * *

*

Avec vous, je souhaiterais donc ce soir RETRACER le parcours législatif qui abouti au vote le 28 mai 2002 d'une loi dépénalisant l'euthanasie, EXAMINER les effets de ce vote intervenu il y a maintenant un peu plus de 6 ans et FAIRE LE POINT sur les débats qui pourraient s'amorcer autour de l'élargissement de ce droit de mourir dans la dignité.

Partie I : PARCOURS LEGISLATIF – Vers une dépénalisation de l'Euthanasie en Belgique

Avec l'entrée en vigueur de la loi dépénalisant l'euthanasie, le 22 septembre 2008, la Belgique a été un des précurseurs sur la scène européenne et internationale.

Seul les Pays-Bas avaient jusque là légiférer en la matière et procéder à la dépénalisation de la pratique.

Pourtant deux ans et demi plus tôt, le débat parlementaire sur l'euthanasie avait commencé dans un CLIMAT EXTREMEMENT PASSIONNEL.

Bien relayée par les médias, la question du droit de mourir dans la dignité avait eu un retentissement considérable au sein de la société civile.

Et très vite, une question fondamentale ENTRE PROTAGONISTES ET OPPOSANTS s'est posée :

OUI ou NON à l'autonomie de l'être humain dans ses propres choix, OUI ou NON au respect d'une volonté clairement exprimée...

Cette question a été longuement débattue et a fait l'objet des principales divergences politiques lors des débats parlementaires qui s'amorçaient au début de l'hiver 2000.

OUI, notre société se constitue sur une série de règles qui sont autant de limites à l'autonomie absolue.

MAIS NON : le droit pour tout un chacun se s'autodéterminer ne peut être considéré comme une rupture du corps social.

A cette opinion divergente s'ajoutaient également des débats très animés portant sur l'état de nécessité dans laquelle se trouve une personne amener à répondre à une demande d'euthanasie d'un patient, du contrôle a priori ou a posteriori de la légitimité de cette demande, de la comptabilité d'une tel loi avec les conventions internationales, de la pratique de l'euthanasie pour les patients en phase non terminale d'une maladie irréversible et de la déclaration anticipée de volonté.

I. L'Etat de nécessité ou de la dépénalisation :

Jusqu'en 2002, l'euthanasie était assimilée à un meurtre réprimé par le Code Pénal, même si dans certains cas le juge admettait l'état de nécessité.

La question centrale était donc de savoir si on pouvait laisser la réponse à une demande d'euthanasie, dans l'incertitude d'un jugement fondé uniquement sur l'intime conviction de celui qui le prononce.

Mais « légaliser l'état de nécessité » en lui donnant une définition plus claire en ce qui concerne l'euthanasie n'aurait pas été une solution puisque l'appréciation qui en aurait été faite aurait été laissée à l'appréciation du juge.

Il fallait donc en votant une loi écarter toute ambiguïté possible c.a.d. que la loi devait prévoir les CONDITIONS dans laquelle l'euthanasie pouvait être effectuée de sorte à ce qu'il n'y ait PAS D'INFRACTION..

2. La phase terminale et non terminale :

Il convenait donc de se pencher précisément sur les conditions dans lesquelles l'euthanasie pouvait se faire sans qu'il n'y dans le chef de celui qui la pratique un risque de commettre une infraction.

Si d'un point de vue purement conceptuel, l'euthanasie demandée par une personne souffrant horriblement d'un mal incurable était IMAGINABLE, il n'en était pas tout à fait ainsi lorsqu'une personne dont les médecins eux-mêmes disaient qu'elle avait encore un assez long moment à vivre.

Pour répondre à ce dernier type de situation le raisonnement du législateur de l'époque était toujours le même.

Pourquoi et au nom d quel principe se substituerait-on au jugement qu'un être humain porte sur sa propre dignité ?

Car c'était là la question centrale.

Il est SIMPLE en tout état de cause DE DIRE qu'un tel devrait se reprendre, qu'il ne devrait pas avoir des idées noires, que même les tétraplégique peuvent encore vivre de bons moments moment et que la science pourra peut-être un jour faire des miracles...

Et pourtant DIRE tout cela à un sportif rongé par le cancer presque totalement détruit, LUI DIRE que d'après la loi il est obligé, contre son gré, de vivre alors qu'il ne supporte plus son apparence, LUI DIRE que c'est la société avec ses schémas de beauté et de laideur qui est responsable de son désespoir...

Si, pour lui, la vie ne se conçoit plus dans cet état, IL NE FAUT PA IGNORER SA DEMANDE.

Il ne s'agit pas du regard des autres. Car, serait il même amical et compréhensif, cela n'empêcherait pas l'être humain de porter sa propre appréciation sur la valeur des éléments de sa personnalité qui ont disparu du fait de sa maladie ou d'un accident.

En ce qui concerne LA PHASE NON TERMINALE, la loi prévoit donc les mêmes conditions que pour les demandes des personnes souffrant d'une maladie ayant atteint la phase terminale. Elles sont à ce point stricte que le risque de dérapage en est annihilé.

3. Le Contrôle à priori et Contrôle à posteriori :

II FALLAIT EGALEMENT SE PENCHER SUR LA QUESTION DU CONTRÔLE DES PRATIQUES D'EUTHANASIE

Cet élément de la loi constitue, en effet, un élément tout aussi important que le précédent.

Le CONTRÔLE A PRIORI est le fait d'appliquer au début de la procédure exactement la même technique que celle qui consiste à choisir la notion de l'état de nécessité.

C'est le fait de décider « de l'extérieur » si le patient est apte à demander l'euthanasie....

Donc encore une fois, la volonté des opposants à la dépénalisation de la pratique d'euthanasie était de se substituer à l'appréciation qu'une personne fait de son cas sans pouvoir lui laisser le LIBRE CHOIX de l'appréciation de son propre état.

Mais évidemment, une loi sans vérification du respect de son application est inutile.

Il existe donc bien un CONTRÔLE, mais il s'effectue A POSTERIORI.

En pratique, le médecin doit consigner dans le dossier médical l'accomplissement de toutes les dispositions légales et transmettre l'ensemble des éléments à la commission fédérale de contrôle et d'évaluation qui a été créée dans la foulée de loi dépénalisant l'euthanasie.

En cas de doute, cette dernière relève alors de l'anonymat la partie du dossier médicale qui concerne les dispositions légales d'application.

Elle examine les données nécessaires et s'entretient, le cas échéant, avec le médecin. Si les conditions ne sont pas remplies, elle transmet le dossier au Parquet.

Bien sûr, le parquet peut à tout moment et d'initiative poursuivre s'il estime que les conditions déterminées par la loi ne sont pas respectées.

4. Déclaration anticipée de volonté :

La question du testament de vie fait également l'objet d'un chapitre distinct de la loi sur l'euthanasie.

Cette possibilité de rédiger un document concernant la fin de sa vie ne constitue bien évidemment pas une obligation d'exécution dans le chef de celui qui est amené à l'apprécier, mais peut servir d'indice au médecin au cas où une personne ayant rédigé un tel document au préalable se trouve dans une situation d'inconscience prolongée et dans un état de santé grave et irréversible.

Plutôt que de dégager un consensus sur une proposition qui aurait laissé planer le doute, qui n'aurait été rien d'autre qu'un bouillon incompréhensible et qui aurait été dangereux pour la garantie de la sécurité juridique, les parlementaires de l'époque ont opté pour un rapport de force – le vote de la loi dépénalisant l'euthanasie s'est donc fait majorité contre opposition.

* *
*

Partie II : APPLICATION DE LA LOI depuis 2002

Depuis la dépénalisation de la pratique de l'euthanasie en 2002, le nombre de personnes euthanasiées est passé de 8 à 41 patients par an, en 2007.

I. Quelles affections – Quels âge :

Selon une étude menée par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, on constate que c'est chez les 40-70 ans qu'on recense le plus de cas d'euthanasies.

C'est aussi la tranche d'âge la plus touchées par les cancers, cause de 81% des demandes d'euthanasies.

Une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient de moins de 20 ans (18 ans).

Dans 91% des cas, le décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir.

22 cas dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine ont obtenu une euthanasie comme la loi le permet, après avis des deux consultants et l'observance d'un délai d'un mois entre la demande écrite et l'acte.

Le rôle du consultant se borne à confirmer la nature incurable et grave de la maladie ainsi que la nature insupportable de ces souffrances.

Lorsqu'un second consultant est nécessaire, son rôle est de confirmer la nature insupportable des souffrances et le caractère volontaire et valable de la demande.

TOUJOURS dans l'esprit de la volonté du législateur, la position de principe relative à l'euthanasie n'a pas à intervenir !!

2. Le lieu où l'euthanasie a été pratiquée :

41% des euthanasies ont été pratiquées à domicile.

La commission considère que cette manière d'agir devrait être facilitée, car elle correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi.

On relève que les euthanasies n'ont été que rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins.

Beaucoup de médecins ont tenu à signaler que le malade, lors de l'euthanasie était entouré de proches tant à l'hôpital qu'au domicile.

3. La nature des souffrances :

Chez la plupart des malades – demandeurs d'euthanasie - plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément.

Les souffrances étaient toutes décrites comme CONSTANTES, INSUPPORTABLES et INAPAISABLES.

Les **souffrances physiques** les plus souvent mentionnées étaient :

la suffocation,
l'obstruction digestive avec vomissements,
les douleurs.

A celles-ci s'ajoutaient des **souffrances psychiques** les plus fréquentes comme
la dépendance,
la perte de dignité et le désespoir.

La commission a considéré que si certains facteurs objectifs pouvaient contribuer à estimer le CARACTERE INSUPPORTABLE DE LA SOUFFRANCE, celui-ci est en **grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient**, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres.

Quant au CARACTERE INAPAISABLE DE LA SOUFFRANCE, la commission rappelle que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif, par exemple, lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables.

Dans ce cas, la commission recommande une discussion approfondie entre le médecin et le patient.

4. La langue de la déclaration

On a constaté que 83% des déclarations ont été rédigées en néerlandais et seulement 17 % en français.

La Commission s'interroge sur ce constat sans pour autant avoir des éléments permettant de conclure.

Des facteurs socioculturels font-ils que la demande d'euthanasie soit moins fréquente en Wallonie ?

Ou les médecins francophones sont-ils plus réticents à répondre favorablement à une demande d'euthanasie que leurs confrères flamands ?

La discordance est-elle due à une réticence des médecins francophones à remplir le formulaire de déclaration ?

Il est pourtant important de relever **qu'aucune déclaration d'euthanasie ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis au parquet.**

5. Euthanasie déclarées et Euthanasies pratiquées :

Le nombre d'euthanasies déclarées correspond à près de 0,2% de l'ensemble des décès pendant cette période, estimé sur base de 103 000 décès annuels.

A ce jour, il n'est **pas encore possible de recenser les cas d'euthanasie non déclarés.** Contrairement au Pays-Bas, aucune enquête sur les pratiques médicales en fin de vie n'a encore été réalisée.

Cependant le Service public fédéral Santé publique a annoncé il y a peu entreprendre les démarches en ce sens auprès du corps médical et de **mettre sur pied une banque de données** qui devrait permettre aux médecins de **vérifier si une personne se trouvant dans un coma irréversible a établi un testament de vie.** La banque de données serait intégrée dans le Registre national. Elle sera surtout utile pour les médecins non traitants, lorsqu'un Bruxellois tombe dans un coma irréversible à la suite d'un accident de la route à Ostende par exemple. Elle aura aussi une utilité lorsque le médecin de famille ou la famille n'ont pas été informés de l'existence d'un testament de vie.

* *
 *
 *

Partie III : FAUT IL ELARGIR LE DROIT A L'EUTHANASIE ?

L'euthanasie est redevenu en débat d'actualité dans le contexte de la mort d'Hugo CLAUS, euthanasié en Belgique le 19 mars dernier, et de la Française Chantal SEBIRE, atteinte d'une tumeur évolutive des sinus et des cavités nasales, à qui le tribunal de grande instance de Dijon avait refusé le droit à l'euthanasie.

Les demandes d'information sur l'euthanasie ont, en effet, plus que doublé ces derniers temps.

L'euthanasie est sortie du domaine des tabous.

L'euthanasie en droit belge n'est, à ce jour, **admise que pour des personnes qui sont capables d'exprimer leur volonté.**

Il est possible également de faire une déclaration anticipée d'euthanasie mais l'acte ne sera pratiqué comme cela a déjà été expliqué que si la personne se trouve dans un état d'inconscience irréversible.

Alors faut-il élargir la loi, faut-il étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie?

Au **nord** du pays, les forces politiques progressistes, les libéraux et les socialistes flamands plaident en tout cas pour **son élargissement.**

Ils estiment que la déclaration anticipée d'euthanasie doit être possible également pour **les personnes dont les fonctions cérébrales sont diminuées**, on pense notamment aux malades d'Alzheimer ou formes de démence progressive et qu'il doit également **pouvoir s'appliquer aux mineurs d'âge.**

Pour elles, en quelque sorte, les souffrances, qui justifient dans la loi l'euthanasie chez un adulte, ne sont pas différentes de celles que subissent les mineurs.

Les propositions déposés en ce sens ne **précisent toutefois pas l'âge à partir duquel l'acte de fin de vie pourrait être pratiqué.** L'unique référence est celle de la notion de «mineur capable de discernement», une notion vague, non juridique, mais sur base de laquelle la demande d'euthanasie pourrait se faire oralement.

Pour les enfants qui seraient considérés non capables de discernement, la décision appartiendrait aux parents, lesquels devraient alors s'engager par écrit.

I. Eléments de droit comparé – les Pays-Bas

Aux Pays-Bas, le nombre de patients recourant à l'euthanasie représente 1,4 % du total des décès enregistrés en 2006.

La loi néerlandaise dépénalisant l'euthanasie est très explicite. Elle permet le recours à l'euthanasie pour les mineurs de 12 à 17 ans.

Pour les mineurs de 16 et de 17 ans, il faut que leurs parents soient impliqués dans le processus de décision, mais leur consentement n'est pas requis.

Entre 12 et 16 ans, les enfants doivent avoir obtenu l'accord formel de leurs parents ou tuteurs.

Pour les individus souffrant de maladies mentales, la question a été tranchée par la justice néerlandaise et la ligne est clairement tracée : les troubles psychiques ou une très grande lassitude existentielle peuvent justifier le recours à l'euthanasie. Mais le patient doit être à même d'exprimer son envie de mourir, condition *sine qua non* pour pratiquer l'euthanasie dans son cadre légal.

La polémique actuelle au Pays-Bas porte sur l'euthanasie pratiquée chez les nouveaux-nés. Elle est possible, mais les dispositions légales sont très strictes.

Outre les caractéristiques de la maladie et le diagnostic des médecins, le protocole repose sur des critères **plus subjectifs**, comme la qualité de vie future du bébé souffrant d'un mal incurable.

Pour de tels cas, les médecins devront rendre compte à une commission ad hoc composée de pédiatres, gynécologues et juges. Nombreux sont cependant les médecins néerlandais qui s'élèvent contre ce protocole.

* *

*

CONCLUSIONS

C'est sur c'est derniers élément d'actualité que je souhaiterais conclure mon modeste exposé.

MA VOLONTE était avant tout de vous informer sur les éléments de droit positif en la matière tout en animant par la même occasion la réflexion sur une possible réouverture des débats parlementaires sur l'euthanasie.

Comme je l'expliquais en introduction, je ne pense pas qu'il existe une vérité, une solution, mais je peux cependant souscrire entièrement aux principes ayant mené au vote de la loi dépénalisant l'euthanasie :

Les principes d'autodétermination et de respect mutuel.

Car finalement, l'aboutissement de cet acquis est l'histoire conquise par l'être humain et d'une solidarité dans l'accomplissement de l'acte qu'il réclame.

Autonomie, liberté, responsabilité, dignité, voila les mots qui sous-tendent la philosophie de cette loi.

Je vous remercie pour votre attention.