

Toiles @ penser

Cahiers d'éducation permanente de

La Pensée et les Hommes



*La loi de dépénalisation de l'euthanasie :
une démarche citoyenne*

Cahier n° 2006-05-010

Connaissez-vous nos publications ?

Nous publions annuellement trois dossiers thématiques et un numéro « Varia ».

Dans sa nouvelle conception, notre revue paraît annuellement sous la forme de trois livres brochés qui comptent chacun environ cent pages et regroupent le point de vue d'une dizaine de spécialistes du sujet traité.

Chaque volume ambitionne de faire le point sur une question relative à la philosophie et à la morale de notre temps ou de traiter en profondeur un sujet qui intéresse les défenseurs des idéaux laïques. Aussi, tout naturellement, nos numéros ont pris place dans la collection « Espace de Libertés » qu'édite le *Centre d'Action Laïque*.

Comment s'abonner à nos publications ?

En effectuant un versement au profit du compte :

000-0047663-36

de *La Pensée et les Hommes* Asbl

Le prix de l'abonnement annuel s'élève à 25 € (pour trois volumes thématiques et un numéro de « Francs-Parlers ») ou plus pour un abonnement de soutien. Si votre domicile implique un envoi par voie aérienne, majorez s'il vous plaît votre versement de 5 €.

La loi de dépenalisation de l'euthanasie : une démarche citoyenne

Avec la collaboration de Jacqueline HERREMANS
Présidente de L'ADMD

Notre société occidentale a développé au cours du siècle dernier un réel tabou en ce qui concerne la mort et la fin de vie. Les progrès incontestables de la médecine ont produit certains paradoxes : d'une part l'acharnement thérapeutique, qui est par tous condamnés, mais dont le contour est parfois difficile à préciser, et d'autre part à une médicalisation de la fin de vie, 70 % d'entre nous en Belgique décédant à l'hôpital.

En réaction à cette situation s'est développée une volonté de réappropriation de la mort, conception qui place l'autonomie de la personne humaine au centre du débat. Cette volonté de rester maître des ses décisions jusqu'aux derniers instants de sa vie se heurtait, et se heurte encore dans une certaine mesure, à la conception de ceux qui estiment que si l'homme peut prétendre à un droit à vivre, en revanche il n'aurait aucun droit sur sa vie. Peu importe la justification de cette conviction, que ce soit dieu ou le fait que l'homme est relations. Cette conception est tout à fait honorable et justifie que ceux qui la partagent refusent pour eux-mêmes l'hypothèse d'abrégé la vie, valeur supérieure à toutes. Mais il faut prendre conscience de l'émergence d'autres conceptions qui placent l'homme au centre du débat, l'homme qui, en tant que tel, est le seul qui puisse juger de la qualité de sa vie, de ses souffrances, physiques ou psychiques.

Une société pluraliste et démocratique doit permettre à tout citoyen de vivre ce dernier acte de sa vie, sa propre mort, selon ses convictions intimes et se doit d'organiser la coexistence de différentes conceptions concernant le sens que l'on entend donner à sa vie, à sa mort, sans qu'une morale l'emporte sur l'autre. Ce n'est ni à Dieu, ni à l'État, ni au médecin de décider de la vie et de la mort.

La Belgique a connu un débat éthique extrêmement fécond en cette matière. Ce débat n'a pas été le seul fait de théoriciens et de spécialistes : philosophes, juristes, médecins. Il a également été alimenté par le témoignage de citoyens, confrontés dans leur être et dans leur chair à ces questions. Béatrice Haubert avait publié une Carte blanche dans *La Libre Belgique* : « *Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers, et surtout à des proches que l'on chérit, l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de votre existence ?* »

Il y eut également l'audition au Sénat de Mario Verstraete, jeune homme atteint de la sclérose en plaques, et le message de Jean-Marie Lorand remis à Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Ces questions de fin de vie n'appartiennent pas aux spécialistes mais bien à tout le monde, à la société et à toutes ses composantes.

Ce débat éthique a abouti au vote, en 2002, de la loi de dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie. Il s'agit d'ailleurs de parler dans ce même contexte de la loi qui a établi le principe de l'accès universel aux soins palliatifs ainsi que de la loi relative aux droits du patient. Ces diverses lois ont permis de poser les principes suivants :

- respect de l'autonomie de la personne ;
- nécessité du consentement informé à tout traitement thérapeutique ;
- représentation légale et reconnaissance légale de la déclaration anticipée, anciennement appelée « testament de vie » ;
- reconnaissance de l'euthanasie : la possibilité pour un patient qui est atteint d'une maladie grave et incurable et qui fait état de souffrances physiques ou psychiques inapaisables, de demander à un médecin de lui apporter l'aide nécessaire pour pouvoir partir à l'heure de son choix en pleine sérénité ;
- plus de qualification d'assassinat cet acte ultime de solidarité posé par le médecin.

La loi de dépenalisation de l'euthanasie : une démarche citoyenne

Cet espace de liberté créé par la loi relative à l'euthanasie témoigne également d'une volonté de transparence. Il était de notoriété publique que des euthanasies étaient pratiquées, parfois dans de bonnes conditions, souvent dans la clandestinité, et que l'euthanasie a été refusée dans d'autres cas, laissant les personnes livrées à leurs souffrances, avec les familles et les proches impuissants.

Le premier rapport de la commission instituée par cette loi, chargée de contrôler et d'évaluer la pratique de l'euthanasie, a donné au mois de septembre 2004 une première photographie de la pratique de l'euthanasie à partir de son entrée en vigueur au mois de septembre 2002 jusqu'à la fin décembre 2003. Les conclusions de ce rapport témoignent de l'appropriation progressive de ces nouveaux instruments de liberté, tant du côté des patients que du côté médical.

Lorsque la commission s'est réunie pour la première fois le 24 septembre 2002 et qu'elle s'est choisie ses deux coprésidents, Roger Lallemand et Wim Distelmans, ses membres étaient incontestablement conscients de la gravité de la tâche qui les attendait. Mais il y avait une inconnue qui pesait sur les futurs débats : le vœu du législateur était de composer cette commission sur une base, non seulement pluridisciplinaire (8 médecins, 4 juristes et 4 personnes issues de milieux concernés par les patients atteints d'une maladie incurable), mais également pluraliste. En d'autres termes, tous ses membres ne sont pas nécessairement convaincus du bien-fondé d'une dépenalisation de l'euthanasie et de la possibilité pour chacun d'entre nous de disposer de l'autonomie pour des choix de fin de vie...

Les débats furent en général empreints de sérénité, rendant possible la présentation d'un rapport voté à l'unanimité. Certes, les divergences de conception ne se sont pas estompées. Il a été néanmoins possible de se concentrer sur ce qui était l'essentiel de sa mission : l'application de la loi au vu des déclarations adressées à la commission.

Le premier rapport couvre les 259 déclarations parvenues à la commission depuis l'entrée en vigueur de la loi jusqu'au 31 décembre 2003. Ceci permet de se référer aux statistiques annuelles de l'Institut national des Statistiques. Mais cela nous contraint à relativiser certaines

remarques, notamment en ce qui concerne les maladies concernées ou encore le nombre d'euthanasies déclarées chaque mois. Quelque 220 déclarations sont parvenues à la commission au cours des huit premiers mois de 2004.

Certaines tendances renvoient aux conclusions des études faites aux Pays-Bas. Il en est ainsi en ce qui concerne les maladies incurables concernées : 82,5 % de cancers. Viennent ensuite les affections neuromusculaires évolutives telles que les scléroses en plaque ou les scléroses latérales amyotrophiques. Même similitude en ce qui concerne l'âge des patients : l'âge avancé ne constitue pas en soi un facteur favorisant l'euthanasie...Ceci est une réponse à ceux qui soutenaient que la dépénalisation de l'euthanasie conduirait à l'élimination des vieillards : c'est faux.

Un fait remarquable à souligner : quelque 40 % des euthanasies ont lieu à domicile... Lorsque l'on sait que la Belgique présente 70 % des décès dans les institutions hospitalières d'une part, et que d'autre part, les médecins généralistes se heurtent à la difficulté de se procurer les médicaments adéquats dans les officines privées, ce chiffre témoigne du fait que, si le choix est possible, le domicile est préféré à l'hôpital.

Un chiffre nous interpelle en tant que francophones : moins de deux déclarations francophones pour huit déclarations néerlandophones. Une première explication paraît évidente : la proximité des Pays-Bas et de la langue a permis aux médecins flamands de disposer de la littérature médicale de plus de trente ans d'expérience chez nos voisins. Mais est-ce la seule explication ?

Certes, il reste encore un énorme devoir d'information et de formation.

La possibilité d'établir une déclaration anticipée, que ce soit en matière d'euthanasie ou encore concernant les traitements médicaux, n'est pas encore utilisée par la plupart d'entre nous. Nombre de personnes ignorent totalement cette possibilité et, a fortiori, comment se procurer ce document, comment le remplir et à qui le remettre. Il faut d'ailleurs souligner qu'en cette manière, notre gouvernement est quelque peu en retard par rapport à la loi relative à l'euthanasie initiée

La loi de dépénalisation de l'euthanasie : une démarche citoyenne

par les parlementaires : nous attendons toujours que soit mis en place l'enregistrement des déclarations anticipées auprès du Registre national, à l'instar de ce qui existe pour les dons d'organe. Le rôle des personnes de confiance pour la loi relative à l'euthanasie et des mandataires pour la loi relative aux patients n'est pas toujours bien perçu.

Le corps médical doit également vaincre certaines peurs et certaines angoisses devant l'ouverture de ce dialogue avec les patients qui peut mener à une certaine déstabilisation. Des formations pour le corps médical et paramédical se révèlent absolument indispensables et ne sont actuellement assumées pratiquement que par le Forum EOL initié par l'ADMD dans la partie francophone du pays.

Reste également la vaste question des patients atteints de maladies de dégénérescence sénile, telle que l'Alzheimer, ainsi que le problème des mineurs...

Notre démocratie a témoigné d'une grande maturité en abordant cette question. Le débat en cette matière n'est cependant jamais clos.

Pour de plus amples informations :

ADMD - Association pour le droit de mourir dans la dignité - rue du Président 55 - 1050 Bruxelles , téléphone 02/502.04.85, info@admd.be

La Pensée et les Hommes, émission télévisée du 19 avril 2005 (réf. 3284).

**Vous souhaitez être tenu(e) au courant
de nos programmes d'émissions
télévisées et radiophoniques ?**

**Rien de plus simple,
Renseignez-nous votre adresse de courriel
Et nous vous enverrons mensuellement nos
programmes détaillés**



LA PENSÉE ET LES HOMMES ASBL

Avenue Victoria, 5 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/640.15.20 - Fax 02/650.35.04

pensees.hommes@swing.be

www.lapenseeetleshommes.be

Avec le soutien du ministère de la Communauté française