



Fin de vie Euthanasie Suicide assisté

**RETOURS D'EXPÉRIENCE DE PAYS ÉTRANGERS
POUR LÉGIFÉRER EN CONNAISSANCE DE CAUSE**

Table des matières

| | |
|---|----|
| Préambule | 7 |
| Résumé des échanges | 9 |
| INTRODUCTION | |
| Pourquoi cette rencontre ? - Caroline Roux | 15 |
| PREMIÈRE PARTIE | |
| L'encadrement de l'euthanasie et du suicide assisté est-il possible ? | |
| Législation en Belgique | 18 |
| 20 ans d'euthanasie en Belgique : de l'exception légale au droit à l'euthanasie - <i>Léopold Vanbellinghen</i> | 19 |
| Législation au Canada | 24 |
| Comment expliquer l'explosion de la pratique d'euthanasie au Canada ? - <i>Pr. Trudo Lemmens</i> | 26 |
| Législation en Suisse | 35 |
| Particularités et évolution du suicide assisté en Suisse - <i>Stève Bobillier</i> | 36 |
| Législation aux Pays-Bas | 45 |
| Pourquoi le système de contrôle néerlandais ne parvient-il pas à contenir le nombre d'euthanasies ? - <i>Pr. Theo Boer</i> | 46 |
| Table ronde : Evolution du droit et encadrement | 51 |

DEUXIÈME PARTIE

Quel est l'impact de l'euthanasie et du suicide assisté sur les pratiques des soignants ?

| | |
|---|----|
| La situation des soins palliatifs dans l'Etat de Washington (Etats-Unis) - <i>Dr. Shane Macaulay</i> | 59 |
| Un regard de soignante sur la situation belge - <i>Dr. Catherine Dopchie</i> | 61 |
| Un médecin face au souhait de suicide assisté en Suisse - <i>Dr. Johannes Irsiegler</i> | 66 |
| Euthanasie et soins palliatifs : aperçu de la pratique clinique aux Pays-Bas - <i>Dr. Paul Lieveerse</i> | 70 |
| Quel est l'impact de l'euthanasie et du suicide assisté sur la pratique des soins palliatifs au Canada ? - <i>Dr. Leonie Herx</i> | 76 |
| Table ronde : Evolution de la relation thérapeutique et des pratiques médicales | 82 |

TROISIÈME PARTIE

Quelle est l'influence de l'euthanasie et du suicide assisté sur la société ?

| | |
|--|-----|
| Témoignage | 90 |
| La normalisation de la mort comme thérapie - <i>Pr. Trudo Lemmens</i> | 91 |
| Le suicide, un acte individuel ? - <i>Stève Bobillier</i> | 97 |
| Politique de fin de vie et sens de la vie - <i>François Trufin</i> | 104 |
| Comment la légalisation de l'euthanasie a-t-elle changé la culture néerlandaise ? - <i>Pr. Theo Boer</i> | 107 |
| Table ronde : Les impacts sur la société | 110 |
| CONCLUSION - <i>Tugdual Derville</i> | 121 |

ANNEXES

| | |
|--|-----|
| Législation : Oregon et État de Washington | 126 |
| Les intervenants | 128 |
| Les organisateurs | 133 |

Préambule

Cet ouvrage rend compte de la Rencontre internationale sur la fin de vie organisée par Alliance VITA en collaboration avec l'Institut Européen de Bioéthique (Belgique) et le Réseau citoyen québécois Vivre dans la dignité (Canada) le 28 février 2024 à la Maison de la Chimie à Paris.

Ces retours d'expérience de cinq pays (Belgique, Pays-Bas, Suisse, Canada et Etats-Unis) qui autorisent les pratiques d'euthanasie ou de suicide assisté depuis plusieurs années apportent un éclairage particulièrement pertinent dans le cadre de l'examen du projet de loi fin de vie en France.

Les intervenants sont des experts dans leurs pays. Certains ont été acteurs dans la mise en place de ces pratiques ou n'y étaient pas opposés par principe.

Au cours de cette rencontre ont été interrogés les impacts juridiques, médicaux et plus largement le retentissement sur la société elle-même du suicide assisté et de l'euthanasie.

RÉSUMÉ DES ÉCHANGES

Sur le plan juridique

Que ce soit aux Pays-Bas, en Belgique, en Suisse, au Canada ou dans l'Etat de Washington (Etats-Unis), le cadre de départ se voulait strict. Pourtant, les conditions originelles n'ont tenu nulle part.

Des critères extensifs

Au fur et à mesure des années, les critères se sont étendus par interprétation ou légalisation sous l'influence d'une double logique bien décrite par le juriste belge Léopold Vanbellinghen : une logique de **subjectivité** de la souffrance et une logique de **non-discrimination** aboutissant « à une extension à des cas inimaginables au moment du vote de la loi ».

Ce que dit le patient de sa souffrance fait loi. Aujourd'hui en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et même en Suisse qui n'admet que le suicide assisté, des personnes souffrant de dépression, de polyopathologies liées à l'âge, sont éligibles à la mort provoquée. En Belgique comme aux Pays-Bas, les enfants mineurs peuvent être euthanasiés. Aux Pays-Bas, le professeur Theo Boer explique que la dynamique est devenue incontrôlable : « 19% des pathologies invoquées pour demander l'euthanasie concernent des patients qui **ne sont pas en phase terminale** ». Dans l'Etat de Washington qui a adopté une législation similaire à celle de l'Oregon, le **dépistage de problèmes de santé mentale**, pourtant obligatoire pour se voir prescrire les produits pour se suicider, n'est pratiquement plus jamais effectué, comme en témoigne le docteur Shane Macaulay.

Des chiffres en constante augmentation

D'une centaine de cas prédits au Québec en 2015, on dépasse 1000 euthanasies annuelles sept ans plus tard et plus de 13 000 sur l'ensemble du Canada. Le Québec est devenu le champion du monde de l'euthanasie avec 6,6% des décès en 2022 devant les Pays-Bas (5,5%). Dans certaines régions hollandaises, l'euthanasie représente 10 à 20% des décès. Dans tous les pays, les courbes des décès par euthanasie ou par suicide assisté sont ascendantes — sans compter les **euthanasies clandestines** persistantes.

Pour faire face à cette augmentation, des demandes se multiplient aux Pays-Bas pour **alléger le travail de la commission de contrôle** qui est surchargée. Certains suggèrent un contrôle aléatoire ou limité aux cas de démence ou de troubles psychiatriques.

Contrairement à ce que certains pensaient, admettre l'euthanasie ou le suicide assisté n'a pas fait baisser le nombre de suicides.

Une particularité canadienne : la terminologie d'« aide médicale à mourir » ou AMM

Ce vocable est un euphémisme pour l'euthanasie et le suicide assisté. Cette expression contribue à semer la confusion avec les soins palliatifs et plus globalement avec le soin, comme le souligne le professeur Trudo Lemmens. Au point de présenter la mort comme un bien voire comme une thérapie.

Le glissement « libertaire » du droit

Le professeur Lemmens constate la tendance non pas libérale mais libertaire du droit qui absolutise le choix de l'individu **au détriment de la véritable valeur de liberté**. Il interroge la question du choix quand on ne peut accéder aux soins : c'est un grand problème au Canada. En psychiatrie, il faut attendre plusieurs mois parfois avant que les gens, même suicidaires, aient un rendez-vous avec un psychiatre !

On observe que cette liberté présentée comme individuelle s'impose de manière autoritaire. En Belgique, la pratique de l'euthanasie au

départ laissée au libre choix des institutions a été imposée en 2021 à l'ensemble des maisons de retraite et établissements médico-sociaux. Idem au Canada. En Suisse, plusieurs cantons ont imposé également l'accueil d'associations de suicide dans les maisons de personnes âgées sous la menace de les priver de toute subvention étatique.

Sur le plan médical

La difficile coexistence des soins palliatifs avec la mort provoquée

L'expérience prolongée de coexistence des soins palliatifs et de la possibilité de la mort provoquée montre que ces deux approches sont difficilement compatibles.

C'est le constat de l'ancien président de l'association médicale de l'Etat de Washington. La présence de professionnels favorables au suicide assisté dans les lieux de soins sape l'engagement à utiliser pleinement les capacités des soins palliatifs. Le docteur Catherine Dopchie témoigne en Belgique du **ralentissement de la recherche palliative au profit de la proposition de l'euthanasie** dans la planification des soins.

Au Canada, la Cour suprême avait suggéré qu'on pourrait tirer profit de la légalisation de « l'aide médicale à mourir » pour renforcer le développement des services de soins palliatifs largement sous-dotés lors de la légalisation en 2016. Aujourd'hui 40% des personnes qui sont euthanasiées n'ont pas ou peu bénéficié de soins palliatifs. Le docteur Leonie Herx, médecin canadienne de soins palliatifs, explique que les demandes d'euthanasie occupent le temps des professionnels, qui ne peuvent plus apporter de soins appropriés, au point que certains démissionnent. Des patients s'orientent vers l'euthanasie sur suggestion de leur médecin traitant car « ils avaient peur que leurs symptômes soient très graves ».

La détérioration du lien relationnel soignant-soigné

Si la **clause de conscience** est primordiale, y compris celle des **pharmaciens qui est effective dans l'ensemble des pays représentés**, les professionnels vivent une forme d'impuissance face aux demandes de mort programmée.

Pour le docteur Catherine Dopchie, « ce “contrat” que vous devez exécuter remet gravement en cause la mission soignante et aussi la capacité de résilience des patients ». L'abandon perceptible d'une médecine vécue sous une forme relationnelle constitue un défi majeur, révélé par les échanges de la table ronde des soignants. Ce qui est en danger quand la mort provoquée se banalise, que ce soit par euthanasie ou suicide assisté, c'est **l'abandon du lien humain**.

Le docteur Paul Lieverse, spécialiste néerlandais de la douleur, a appris au fil du temps que la pensée de l'euthanasie s'ancre dans l'angoisse de souffrir et la crainte d'une mauvaise prise en charge. Son approche, basée sur l'écoute des besoins, a permis que beaucoup de demandes d'euthanasie qu'il a reçues « s'évaporent ». Il s'inquiète particulièrement du manque de formation en soins palliatifs des jeunes médecins de son pays et de la mutation de la pratique médicale. Il cite le cas d'une femme souffrant de la maladie d'Alzheimer qui avait demandé **l'euthanasie par directive anticipée**. Cette femme se débattait lors de l'injection du produit létal : elle a été endormie pour être euthanasiée.

La prévention du suicide malmenée

D'où les alertes des professionnels de la **prévention du suicide**. Le psychiatre suisse Johannes Irsiegler explique qu'il n'y a pas de différence entre les motivations de suicides et de suicides assistés : le souhait n'est pas tant de ne plus vouloir vivre que de ne plus vivre dans ces circonstances. Mais dans le cas du suicide assisté, il y a l'implication d'un tiers et « la personne est confortée dans ses renoncements à la vie ».

Sur le plan social

Certains considèrent que le suicide assisté et l'euthanasie ne seraient qu'un nouveau droit individuel qui n'enlèverait rien à personne, ce que le professeur Theo Boer nomme un « populisme moral ». Pourtant l'exemple des pays étrangers montre l'impact significatif que ces pratiques ont sur les patients, leur entourage, les soignants, les plus vulnérables et plus globalement sur la façon d'appréhender la mort et la solidarité humaine.

Des répercussions sur les proches

Le témoignage de la Canadienne Laurence Godin-Tremblay rend compte de la violence que peut constituer **l'exclusion légale de la famille de la décision de suicide assisté ou d'euthanasie**. Une étude suisse montre que 20% des proches subissent un **stress post traumatique** et 16%, des **dépressions profondes** après un suicide assisté. Léopold Vanbellinghen constate ce qu'il nomme une « spirale du silence » qui peut s'installer dans l'entourage avec cette interrogation sous-jacente : « qui suis-je pour remettre en question une demande d'euthanasie ? ».

Une mise en danger des personnes vulnérables

La loi canadienne a supprimé en 2021 le critère de mort raisonnablement prévisible, déjà sujet à interprétation, et a gravement fragilisé la considération des personnes handicapées. Pour le professeur Trudo Lemmens, la croissance du recours à l'aide médicale à mourir pour des raisons socio-économiques, est un indice de changement de société qui va **à l'encontre de la justice sociale**.

Il interroge la nature des souffrances intolérables invoquées pour avoir recours à l'assistance médicale à mourir. Des signaux « indiquent que les gens meurent pour des raisons économiques ». Il rapporte le cas de personnes handicapées qui disent explicitement à leurs avocats qu'ils demanderont l'euthanasie s'ils échouent à obtenir des aides.

Une progressive banalisation de la mort administrée

Le professeur Theo Boer fait un constat similaire aux Pays-Bas quand il explique que le regard que nous portons « sur le vieillissement, la fragilité, la dépendance aux soins et la notion même d'humanité a changé ». L'euthanasie est devenue **une mort « normale » pour certaines maladies** (cancer, troubles neurologiques, démences, trouble psychiatriques...).

L'infirmier belge François Truffin explique que l'euthanasie est entrée dans **une forme de routine** dans l'accompagnement de fin de vie. Abordant cet effet d'engrenage, le professeur Theo Boer évoque une « **spirale du désespoir** » qui enferme et entraîne dans une fuite en avant. Il cite la proposition actuelle d'une loi sur « la vie dite accomplie ». Il s'inquiète de la présentation positive de certaines formes d'euthanasie en couple (« en duo ») aux Pays-Bas comme si notre société n'avait pas d'autre issue en cas de veuvage.

Gare à l'effet Werther ou suicide mimétique

Cette mise en garde de Stève Bobillier sur le phénomène scientifiquement reconnu du **suicide mimétique** est particulièrement pertinente alors que la France entend légaliser le suicide assisté. « Si le suicide est présenté publiquement comme une porte de sortie possible, voire vanté par certains, si même les célébrités le font, alors les personnes les plus vulnérables, les personnes âgées, malades, les plus jeunes ou les personnes avec des difficultés psychiques, considèrent que c'est ce qu'il faut faire. » avertit-il.

D'autres questions sont abordées, comme celle du don d'organes après euthanasie ou celle de la publicité pour le suicide assisté ou l'euthanasie.

A partir de cette présentation générale, nous invitons les lecteurs à prendre le temps de découvrir la richesse de chaque intervention ponctuée de références et de situations concrètes ainsi que celle des trois tables rondes, plus brèves. Assurément « le débat démocratique a besoin d'être éclairé par ce qui se passe réellement » pour légiférer en connaissance de cause et sans porter atteinte à la difficile protection des plus fragiles.

INTRODUCTION

Pourquoi cette rencontre ?



Caroline Roux

*Directrice générale adjointe d'Alliance VITA
et directrice de VITA International*

Depuis deux ans, les pressions se sont intensifiées en France pour faire évoluer le cadre législatif sur la fin de vie vers la légalisation d'une « aide à mourir » : c'est-à-dire l'euthanasie et le suicide assisté. Pourtant depuis plus de vingt ans la France s'est dotée de plusieurs lois pour accompagner la fin de vie, lutter contre l'acharnement thérapeutique et développer les soins palliatifs. Changement de cap : en septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique, opposé de longue date à l'euthanasie, a opéré un revirement en énumérant les conditions à respecter si on légiférait sur cette question. En décembre 2022, le gouvernement organisait une convention citoyenne, faisant plancher 184 citoyens sur les enjeux de la fin de vie. A l'issue, ils se sont dit unanimes pour soutenir le développement des soins palliatifs et, en même temps, favorables au suicide assisté et à l'euthanasie sans parvenir à s'entendre sur les modalités concrètes. Dans la foulée, le président de la République a annoncé un projet de loi sur la fin de vie. Emmanuel Macron a beaucoup parlé des différents modèles étrangers, comme autant d'inspirations pour une future loi, tout en spécifiant qu'il souhaitait évoluer vers un « modèle français ». Face à la perspective d'un basculement vers une légalisation d'une « aide à mourir », des voix se sont élevées dont celles de nombreux soignants, mais aussi de personnes handicapées et de citoyens, notamment au sein du collectif Soulager mais pas tuer. Grâce à notre service SOS Fin de vie, nous percevons combien ce débat fragilise les personnes qui peuvent avoir des pensées suicidaires. C'est dans ce contexte qu'Alliance VITA a initié cette rencontre, ayant à cœur de donner la parole à des acteurs de terrain qui ont une expérience prolongée de l'euthanasie et du suicide assisté en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada, en Suisse. Je remercie beaucoup les intervenants

venus de ces pays. Nous aurons également en vidéo le témoignage d'un médecin de l'Etat de Washington aux Etats-Unis, deuxième Etat américain à avoir adopté une loi sur le suicide assisté après l'Oregon son voisin immédiat.

Cette rencontre est organisée en partenariat avec deux associations : l'Institut européen de bioéthique en Belgique, représenté par Léopold Vanbellinghen, et le réseau citoyen québécois Vivre dans la dignité, représenté par Jasmin Lemieux-Lefebvre. Ils interviendront lors des échanges. Je les remercie pour leur active collaboration ces dernières années. Nous partageons avec ces deux partenaires la même préoccupation de solidarité avec les personnes les plus fragiles et de protection de la dignité des personnes en fin de vie ou confrontées à la grande dépendance.

Notre objectif est de vous offrir des retours d'expérience autour de 3 grandes questions :

1. L'encadrement de l'euthanasie et du suicide assisté est-il possible ?
2. Quel est l'impact d'une telle légalisation sur les pratiques des soignants ?
3. Quelle influence ont ces pratiques sur la société ?

J'espère que ces échanges pourront nourrir votre réflexion.

PARTIE 1

L'encadrement de l'euthanasie et du suicide assisté est-il possible ?



LÉGISLATION EN BELGIQUE

► **Le 28 mai 2002, la Belgique vote la dépénalisation de l'euthanasie.**

Les personnes pouvant y avoir recours doivent être :

- majeures ou mineures émancipées,
- atteintes d'une affection pathologique ou accidentelle grave et incurable,
- avec des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables.

Le médecin pratiquant l'euthanasie doit requérir l'avis, non contraignant, d'un second médecin et si le patient n'est pas en phase terminale, il doit faire appel à un troisième praticien expert ou psychiatre. Dans ce cas, un délai d'un mois doit être respecté entre la demande écrite et l'euthanasie.

La loi prévoit aussi une commission fédérale de contrôle qui examine *a posteriori* chaque déclaration d'euthanasie transmise par le médecin qui l'a réalisée.

► **Le 28 février 2014, la possibilité du recours à l'euthanasie est élargie aux mineurs dotés de la capacité de discernement.**

Dans ce cas, outre les autres critères déjà présents, un accord parental est exigé ainsi qu'une visite chez un pédopsychiatre ou un psychologue.

► **Le 15 mars 2020, une loi est votée pour apporter trois changements majeurs :**

- l'interdiction pour les établissements de soins (hôpitaux et maisons de retraite) de s'opposer à la pratique de l'euthanasie entre leurs murs,
- une limitation de la clause de conscience médicale avec l'obligation d'adresser le patient à un centre ou une association spécialisée dans le droit à l'euthanasie,
- les directives anticipées d'euthanasie deviennent valables pour une durée indéterminée.

20 ans d'euthanasie en Belgique : De l'exception légale au droit à l'euthanasie



Léopold Vanbellinghen

Docteur en droit, chercheur (UCLouvain et Institut Européen de Bioéthique, Belgique)

Est-ce que la Belgique a des leçons à donner à la France en matière de fin de vie ? Je pense que oui, mais peut-être pas pour les raisons auxquelles on pourrait penser.

A l'Institut Européen de Bioéthique, cela fait maintenant deux décennies que nous étudions de près avec nos experts la pratique, la loi belge sur l'euthanasie, depuis les premières discussions au Parlement belge, jusqu'à aujourd'hui (sa vingt-deuxième année d'application), puisque les derniers chiffres sur 2023 sont sortis hier.

Ce que je vous propose à présent, c'est de pointer les enjeux juridiques de la pratique de l'euthanasie en Belgique, c'est-à-dire :

Premièrement, rappeler quels étaient les objectifs initiaux de la loi en 2002 ;

Deuxièmement, regarder si ces objectifs sont atteints après vingt ans ;

Et troisièmement, comprendre quelle logique juridique est à l'œuvre dans l'encadrement de l'euthanasie en Belgique.

I. Quels étaient les objectifs initiaux de la loi en 2002 ?

Il faut rappeler que les deux arguments principaux des promoteurs de la loi belge étaient :

1^{er} argument : autoriser l'euthanasie comme solution d'exception dans les rares cas où la souffrance du patient serait inapaisable ;

2^e argument : mettre fin aux euthanasies clandestines.



Les « garde-fous » de la loi

La méthode choisie pour parvenir à ces deux objectifs est celle de la dépénalisation de l'euthanasie, c'est-à-dire que :

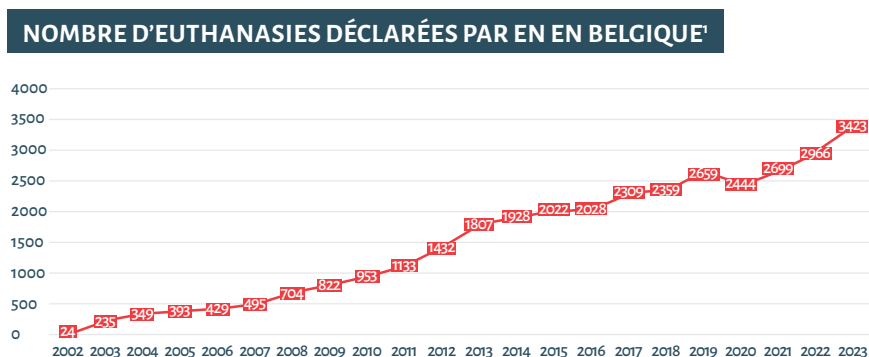
1. Le médecin est autorisé à administrer la mort à son patient à sa demande, et à des conditions strictes, en tant qu'exception à l'interdiction de l'homicide.
2. Le respect de ces conditions fait l'objet d'un contrôle qui est censé être très pointu.

II. Quel bilan peut-on tirer de cette ambition et de cette méthode, vingt ans plus tard ?

Je donnerai ici trois éléments :

1. On note une **croissance continue** du nombre d'euthanasies déclarées : on passe de 235 euthanasies en 2003 à 3423 en 2023 (voir graphique ; ce sont bien des chiffres année par année et pas des chiffres cumulés).

Les chiffres sont multipliés par 15 en vingt ans, ce qui démontre que l'euthanasie n'est plus envisagée comme une solution d'exception.



2003 = 235 euthanasies
(chiffres non cumulatifs)



2023 = 3423 euthanasies
x15 en 20 ans

1 - Graphique basé sur les chiffres déclarés par le Dixième rapport aux Chambres législatives de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie et les Communiqués de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie du 17 février 2023 et du 27 février 2024.

2. La loi n'a pas fait baisser le **nombre d'euthanasies clandestines** : selon les études², elles représentent entre 25 et 35% du nombre total d'euthanasies en Belgique.

3. Extension des critères : le **spectre** des « situations médicales sans issue » qui ouvrent la voie à une mort par euthanasie tend aussi à **s'étendre**, et inclut aujourd'hui la dépression, ou les polyopathologies telles que la baisse de la vue, les troubles de l'audition, les troubles articulaires ou l'incontinence, pour citer les propres termes de la Commission de contrôle³.

III. Comment expliquer ce décalage entre les ambitions affichées au départ et l'évolution de la pratique ?

En tant que juriste, je répondrai à cette question en me focalisant sur la **logique juridique** qui est **au cœur de la dépénalisation** de l'euthanasie, en Belgique comme dans d'autres pays d'ailleurs.

Cette logique juridique est double : c'est celle de la **subjectivité**, et celle de la **non-discrimination**.

Logique de la subjectivité

Si le patient considère que cette souffrance est **inapaisable** et **insupportable**, en dépit des soins palliatifs ou d'autres accompagnements, en tant que médecin, **qui suis-je pour juger**, qui suis-je pour remettre en question ce que mon patient dit de sa propre souffrance ?

Cette logique de subjectivité veut que juridiquement, ce que dit le patient de sa souffrance fait loi.

La Commission fédérale de contrôle de l'euthanasie l'a entérinée dès son premier rapport d'évaluation, en 2004.

2 - K. CHAMBAERE et al., « *Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-life Practices in Belgium* » (2015) : « 4,6 % de l'ensemble des décès en Flandre en 2013 étaient causés par une euthanasie avec consentement du patient, et 1,7 % causées par une euthanasie sans consentement du patient. 26 % des euthanasies réalisées en 2013 en Flandre n'étaient pas consenties ». Voir aussi S. DIERICKX et al., « *Drugs Used for Euthanasia : A Repeated Population-Based Mortality Follow-Back Study in Flanders, Belgium, 1998-2013* » (2018) : « 35,5% des euthanasies réalisées en Flandre en 2013 n'ont pas été déclarées à la Commission. »

3 - COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Dixième rapport aux Chambres législatives (années 202-2021)*, Section 1 : L'euthanasie en chiffres (2020-2021), « Affections à l'origine de la demande d'euthanasie », p.4, disponible sur : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr_1.pdf (consulté le 30 avril 2024).

- Cette logique conduit par exemple la Commission de contrôle à estimer qu'un patient a le **droit de refuser un traitement** qui pourrait soulager sa douleur, et, dans le même temps, a le droit de **demandeur à être euthanasié en raison de cette souffrance physique**.
- Cette logique subjective conduit aussi la Commission à valider les euthanasies de **jeunes personnes souffrant de troubles psychiques**, comme **Shanti de Corte**, cette jeune femme victime des attentats de Bruxelles en 2016, euthanasiée en 2022 à l'âge de 23 ans pour **dépression**.

Je cite ici le rapport 2022 de la Commission, qui est tout à fait éloquent : « **chez les jeunes patients, les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience** aux personnes concernées qu'il existait aussi **une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours**⁴ ».

Logique de non-discrimination

Première illustration : **exclure les mineurs, les enfants, de l'accès à l'euthanasie**, n'est-ce pas une **discrimination injuste** à leur égard ? En 2014, l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs précisément s'est fait au nom du principe de non-discrimination.

Deuxième illustration : **priver les personnes souffrant de démence de l'euthanasie**, y compris lorsqu'elles ont perdu leur capacité de discernement, n'est-ce pas à nouveau une **discrimination injuste** à leur égard ? Cette logique pousse aujourd'hui de nombreux politiques en Belgique à demander l'élargissement de la loi à cette situation.

L'exemple de la Belgique nous montre que le législateur est rapidement pris en défaut de compassion s'il refuse d'élargir les cas visés par la loi.

Avant de conclure, je souhaiterais souligner deux points complémentaires qu'il est important d'avoir en tête lorsque l'on parle de l'euthanasie en Belgique.

4 - COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Dixième rapport aux Chambres législatives (années 2020-2021)*, Section 2 : Description et évaluation de l'application de la loi (2020-2021), « Euthanasie de patients atteints d'une affection psychiatrique », p.43, disponible sur : https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr_1.pdf (consulté le 30 avril 2024).

Tout d'abord, quelques mots sur la manière dont est opéré le **contrôle** des euthanasies en Belgique.

La **Commission fédérale de contrôle** :

- Effectue un contrôle *a posteriori*, c'est-à-dire après la mort du patient,
- Ne contrôle que les euthanasies qui lui sont **déclarées**, à l'exception donc des euthanasies clandestines,
- Se base **uniquement sur les déclarations** des médecins, dont elle reconnaît ne pas avoir les moyens de vérifier la véracité. Elle se base sur la bonne foi du médecin.

Je terminerai ce tour d'horizon par l'enjeu de la **liberté**. La liberté était l'un des **arguments centraux** des députés en faveur de la loi sur l'euthanasie : l'idée était que « Tout le monde est libre de choisir ou non l'euthanasie, personne n'est obligé de participer à une euthanasie ».

En mars 2020, le Parlement belge a décidé de contraindre l'ensemble des hôpitaux et des maisons de retraite à **accepter la pratique de l'euthanasie en leurs murs**.

Ceci conduit aujourd'hui à ce que **plus aucun soignant, résident ou bénévole** d'EHPAD n'a la possibilité de vivre ou de travailler dans une maison de retraite où sont privilégiées d'autres options que la mort par euthanasie.

En conclusion, ces différents points nous montrent que la logique juridique associée à la loi belge sur l'euthanasie l'a fait **très rapidement** évoluer vers une extension.

L'euthanasie concerne actuellement des cas qui auraient été inimaginables au moment du vote de la loi.

C'est une tendance qui n'est pas propre à la Belgique, et qui laisse plutôt penser que cette normalisation juridique de la mort programmée s'avère inévitable dès le moment où un parlement choisit de dépenaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.



LÉGISLATION AU CANADA

► **Le Canada a adopté en 2016 une loi qui dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté au niveau fédéral sous l'expression « aide médicale à mourir » (AMM).**

Il faut noter qu'au Québec, une loi similaire avait été adoptée dès 2015 mais l'« aide médicale à mourir » y concerne uniquement l'euthanasie.

Pour avoir recours à l'AMM, il faut :

- être majeur,
- être en capacité de prendre des décisions,
- souffrir d'un problème de santé grave et irrémédiable (maladie, affection ou handicap) caractérisé par :
 - une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable,
 - une situation médicale marquée par un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne,
 - des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et intolérables ne pouvant être atténuées dans des conditions jugées acceptables,
 - la mort naturelle doit être raisonnablement prévisible.

Deux médecins ou infirmiers praticiens doivent fournir une évaluation et confirmer le respect des critères. Le patient doit donner son consentement éclairé et la demande doit être formulée par écrit et signée par un témoin indépendant.

► **En 2021, une nouvelle loi a révisé les critères d'admissibilité à l'obtention de l'AMM en supprimant le critère de la « mort naturelle raisonnablement prévisible ».**

Le délai de 90 jours requis entre la première demande et la pratique de l'euthanasie peut être réduit si la personne est sur le point de perdre sa capacité décisionnelle, à condition que les évaluations de deux médecins aient été effectuées.

Le législateur avait par ailleurs prévu que la loi puisse s'appliquer **aux personnes souffrant de maladies mentales** à partir du 17 mars 2023, le temps de réfléchir sur les conditions à exiger pour assurer la sécurité des personnes.

Un premier report au 17 mars 2024 a été décidé après les réserves exprimées par les professionnels de psychiatrie. Et sur la recommandation du rapport du Comité mixte spécial de l'aide médicale à mourir (AMAD) qui considère que « le système de santé au Canada n'est pas prêt pour l'aide médicale à mourir lorsque le trouble mental est le seul problème médical invoqué », le gouvernement canadien a annoncé le **1^{er} février 2024** un nouveau report. Une nouvelle loi repousse à mars 2027 la possibilité de proposer l'euthanasie et le suicide assisté en cas de trouble mental.



Comment expliquer l'explosion de la pratique d'euthanasie au Canada ?



Pr. Trudo Lemmens

Professeur de droit et politique de la santé
(Université de Toronto, Canada)

Comment le Canada est-il devenu le « champion du monde » en termes de pratique d'euthanasies ? Aujourd'hui, les personnes qui critiquent les nombreux élargissements de l'aide médicale à mourir (dont je fais partie) le disent :

**au Canada, ce n'est plus une « pente glissante »
mais on a plutôt « sauté dans un ravin » ...**

Vous verrez combien les graphiques sont parlants. Nous verrons dans le cours de mon propos ce que cela signifie réellement au Canada, et ce que cela pourrait augurer pour la France.

Nous allons étudier la situation canadienne en quatre points :

Premièrement, la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada s'est faite à la suite de décisions judiciaires, qui ont résulté d'une interprétation d'un droit constitutionnel de « *mourir dans la dignité* ». Le Canada a été l'un des deux premiers pays à avoir une décision constitutionnelle qui a forcé le gouvernement à aller de l'avant sur ce sujet.

Deuxièmement, nous étudierons le rôle du lobby d'experts, puissant et influent, très acquis à la cause de « *mourir dans la dignité* ».

Troisièmement, je proposerai une réflexion très courte sur les particularités de la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir qui est selon moi, sauf sur les aspects psychiatriques, la plus ouverte et la plus souple au monde.

Enfin nous verrons comment l'accès à la mort par intervention directe d'un professionnel de la santé est vu comme un droit dans un pays où l'on n'a pas mis l'accent sur la prévention d'une mort prématurée.

I. Le processus de légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM)

En 2015, une décision de la Cour suprême s'est traduite par une réponse législative un an plus tard. La loi a autorisé l'euthanasie pour les personnes dont la mort était raisonnablement prévisible. Cette désignation est déjà assez large, mais il demeure que ce critère imposait que la mort de la personne ait lieu dans un futur proche.

En 2019, c'est de nouveau une décision judiciaire (mais cette fois-ci seulement de la Cour supérieure de Québec) qui a conclu que la restriction au critère de « mort raisonnablement prévisible » était discriminatoire et violait le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité des personnes. Le gouvernement a refusé de porter la décision en appel. En pleine pandémie, contre la volonté des organismes de défense des personnes handicapées, l'aide médicale à mourir a été élargie de facto à toutes les personnes handicapées. La nouvelle loi a introduit une 2^e forme d'accès à l'aide médicale à mourir avec des exigences surtout sur le plan de l'évaluation de la demande, mais encore relativement souples.

En 2024, la mise en œuvre de l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes atteintes de maladie mentale, (élargissement qui avait été déjà prévu dans la nouvelle loi de 2021), a fait l'objet d'un nouveau débat parlementaire, et le Parlement canadien a décidé de reporter à mars 2027 l'introduction de l'AMM pour des raisons de maladie mentale.

II. Influence d'experts favorables à la « cause » de « mourir dans la dignité »

Les experts, qui sont souvent liés à des groupes de défense de la « mort dans la dignité », ont exercé un **véritable contrôle sur le processus législatif** et les développements des règlements et politiques concernant l'AMM. Ils ont reçu beaucoup d'argent et de pouvoir de la part du gouvernement pour le développement des standards médicaux et éducatifs. On constate également un manque de critiques



de la part des médias, voire une **idéalisation de l'aide médicale à mourir**.

Il est frappant de voir la polarisation qui se construit autour de ce sujet et comment les voix critiques sont facilement stéréotypées.

L'aide médicale à mourir est présentée par les promoteurs de la pratique dans les débats comme une cause progressiste, et toute opposition à l'AMM comme conservatrice et religieuse.

Pour ma part, j'aborde ce débat autour de la légalisation et de la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté **du point de vue des droits de l'homme et de la justice sociale**.

III. Particularités de la loi sur l'aide médicale à mourir au Canada

Terminologie

Cette expression a été choisie explicitement pour éviter la soi-disant stigmatisation qui entourait le concept, déjà euphémistique, d'euthanasie⁵.

La terminologie « aide médicale à mourir » a contribué à une confusion avec les soins palliatifs.

Par le choix de ce terme, on a essayé d'éviter d'être associé aux pays comme la Belgique et les Pays-Bas même si on est allé, en fin de compte, plus loin qu'eux. Au moins, en Belgique et aux Pays-Bas, on ne se cache pas derrière une nouvelle terminologie.

99,9% des AMM sont des euthanasies

Le Canada a légalisé, sous ce vocable, **à la fois le suicide assisté et l'euthanasie**. Cette dernière pratique est réalisée avec l'implication des médecins ainsi que des infirmiers praticiens, qui au Canada ont le droit de prescrire des médicaments, moyennant une formation spécifique. Or, on constate que dans la pratique, 99,9% des aides médicales à mourir sont des euthanasies (et non des suicides assistés), impliquant donc les soignants plus directement.

5 - Euthanasie signifiant littéralement « bonne mort » en grec.

Critères d'admissibilité

Les critères d'admissibilité à l'AMM sont **vagues et interprétés subjectivement** :

- « Souffrances physiques et psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans les conditions que la personne juge acceptables » : on met ici l'accent sur le fait que c'est la personne qui décide ;
- « Stade avancé de déclin des capacités » ;
- « Mort naturelle raisonnablement prévisible ».

Ce sont des termes qui sont faciles à interpréter largement et qui de fait, ont été très vite **interprétés très largement et très subjectivement**. Il est important de souligner que l'AMM au Canada n'est **pas un dernier recours**.

L'aide médicale à mourir est presque devenue la « première thérapie » proposée à des personnes qui sont dans les situations y « donnant droit ».

La volonté du patient domine le processus. En théorie, il n'y a pas d'obligation pour les soignants d'être d'accord qu'il n'y a pas d'autre possibilité médicale.

IV. L'accès à la mort comme un bien

On assiste à un phénomène où l'on considère, ce qui est idéologiquement remarquable, **l'accès à la mort non seulement comme un droit, mais comme un bien**, quelque chose de bon. A contrario, il n'y a **pas vraiment de prévention de la mort prématurée**. Cela se traduit aujourd'hui dans les médias et les débats politiques par des arguments tels que : « Mais tout de même, on ne peut pas laisser les gens souffrir ! »

Alors qu'on oublie que l'Etat aurait d'abord dû favoriser des conditions de vie dignes.



Limitation de la clause de conscience des soignants

Ce phénomène se répercute dans les lois, dans les réglementations des ordres professionnels qui **limitent la clause de conscience en impliquant une obligation de renvoyer les patients** (qui demandent l'AMM) à des médecins qui sont prêts à offrir l'aide médicale à mourir. Ce renvoi doit se faire même dans des cas où un médecin n'est en soi pas contre l'aide médicale à mourir, mais trouve que **dans certaines circonstances spécifiques, cela serait contraire à son devoir professionnel de le faire**. Il y a des directives des ordres professionnels qui disent que dans ce cas-ci, vous devenez alors un « objecteur de conscience ».

Interprétation du régime « restrictif »

Les directives de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA)⁶ sont, pour un grand nombre d'entre elles, farfelues et dangereuses selon moi. Je vais vous en citer une.

L'ACEPA indique par exemple dans ses directives **comment faciliter le transfert des patients du régime plus restrictif d'aide médicale à mourir** (où l'on demande 90 jours d'évaluation, régime concernant les personnes qui ne sont pas proches de la mort) **au régime plus souple** (concernant les patients dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, et qui peuvent recevoir l'AMM le jour même de la demande, si deux professionnels de santé donnent leur approbation)⁷.

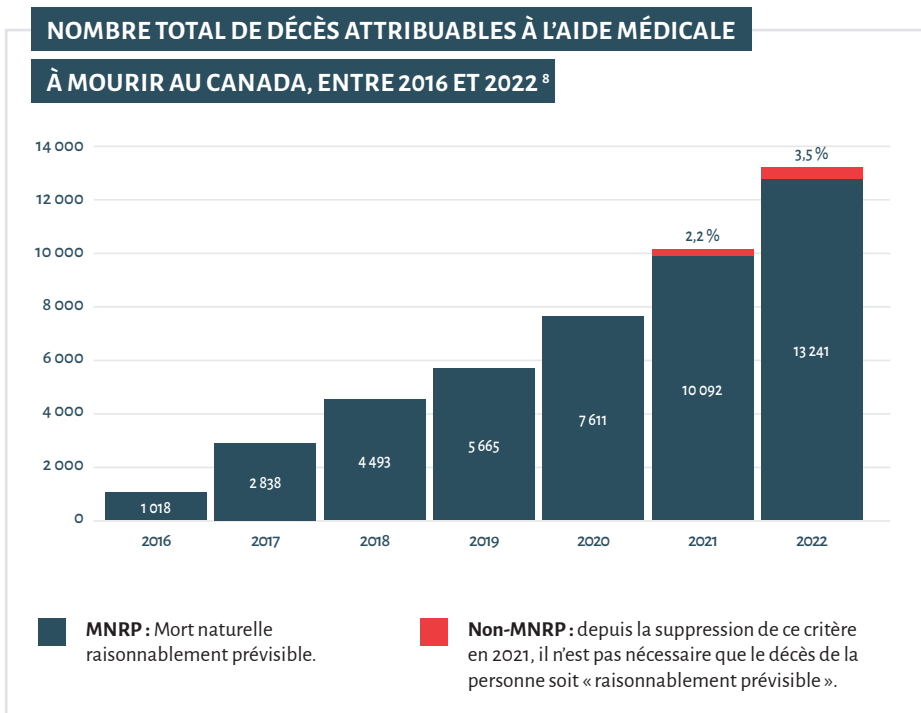
Ainsi, l'association considère que la mort des patients qui indiquent qu'*ils vont refuser dans le futur des traitements antibiotiques* pour une infection sérieuse, ou qu'*ils vont refuser dans le futur de s'alimenter*, devient raisonnablement prévisible, ce qui permet une AMM sans attente de 90 jours. Cette association milite donc pour qu'ils aient accès à l'AMM immédiatement, alors qu'ils ne mourraient peut-être pas avant plusieurs années s'ils continuaient de s'alimenter ou d'être soignés. C'est assez révélateur du zèle de certains qui souhaitent ouvrir l'accès à l'aide médicale à mourir comme un droit.

6 - En anglais, Canadian Association of MAID Assessors and Providers (CAMAP), <https://camapcanada.ca/>.

7 - CANADIAN ASSOCIATION OF MAID ASSESSORS AND PROVIDERS (CAMAP), 2022, *The Interpretation and Role of "Reasonably Foreseeable" in Canadian MAID Practice*, disponible sur : <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/03/The-Interpretation-and-Role-of-22Reasonably-Foreseeable22-in-MAID-Practice-Feb-2022.pdf> (consulté le 30 avril 2024).

Nombre de décès par AMM au Canada

Ces statistiques sont croissantes. Les derniers chiffres de 2022 indiquent que plus de 13 000 personnes ont bénéficié de l'aide médicale à mourir. Sur ces 13 000 personnes, 3,5% n'étaient pas en fin de vie (non-MNRP).



Il y a 38 millions d'habitants au Canada, c'est un peu plus de la moitié de la France ; on peut s'imaginer ce que ces chiffres donneraient en France.

Pourcentage de décès par euthanasie, par an et pays comparés

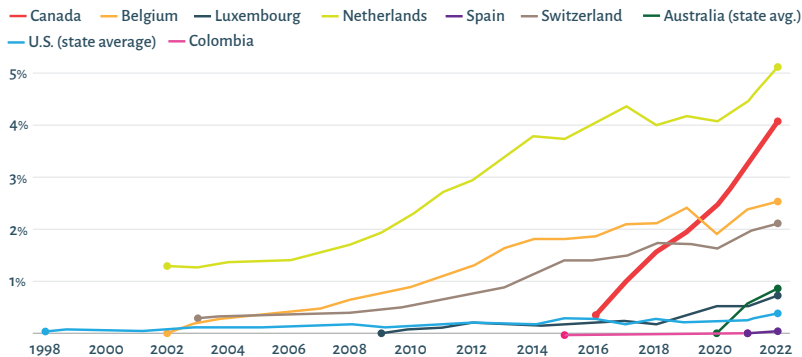
Ce deuxième graphique du journal *The Toronto Star* illustre bien ce que j'évoquais en introduction, à savoir : on ne parle plus dans mon pays de pente glissante de l'euthanasie mais bel et bien d'un ravin. Sur le graphique, le Canada est représenté par la ligne rouge (la plus épaisse).

8 - GOUVERNEMENT DU CANADA, *Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022*, Section 3.1, disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2022.html#a3.1> (consulté le 22 avril 2024).



LES DÉCÈS PAR AMM AU CANADA EN TRÈS FORTE HAUSSE

Part de décès par "aide à mourir" sur le total des décès, par an pour chacun des pays étudiés



Australian states with MAiD are Tasmania, Victoria and Western Australia. U.S. states are California, Colorado, Hawaii, Maine, New Jersey, New Mexico, Oregon, Vermont and Washington, as well as the District of Columbia.

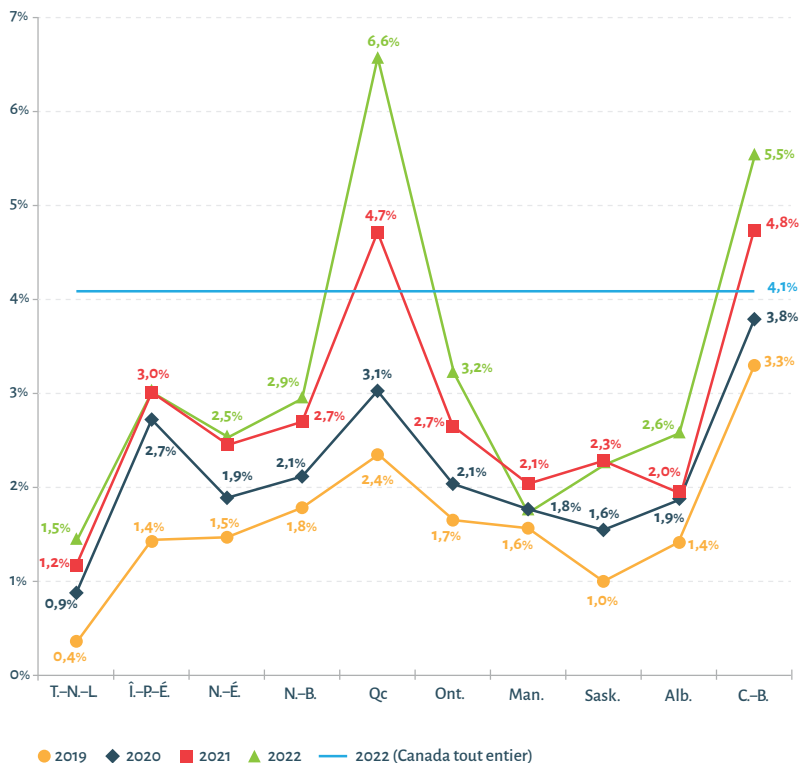
Source: GOVERNMENT DATA, COLLECTED AND ANALYZED BY MASIH KHALATBARI TORONTO STAR GRAPHIC

Les Pays-Bas sont encore au-dessus du Canada en pourcentage des gens qui meurent par euthanasie, mais ils ont légiféré en 2002, comme la Belgique, **alors que notre loi n'a été adoptée qu'en 2016 au Canada !** Et pourtant vous le voyez, **le Canada s'approche de très près des chiffres des Pays-Bas** et a déjà dépassé la Belgique en termes de mort provoquée sur le total annuel des décès du pays.

Pourcentage de décès par euthanasie, par an et par province canadienne

Ce qui est plus intéressant encore, c'est de regarder les différentes provinces du Canada.

Vous le voyez sur le troisième graphique, la ligne la plus élevée en moyenne est celle de l'année 2022 (en vert). Et sur cette ligne, les points les plus hauts correspondent au Québec (avec 6,6% de décès par AMM en 2022) et à la Colombie-Britannique (qui est à 5,5%).


POURCENTAGE DU TOTAL DES DÉCÈS ATTRIBUABLES À L'AIDE MÉDICALE
À MOURIR PAR ADMINISTRATION DE 2019 À 2022⁹


Provinces canadiennes : T.-N.-L. = Terre-Neuve-et-Labrador ; Î.-P.-É. = Île-du-Prince-Édouard ; N.-É. = Nouvelle-Écosse ; N.-B. = Nouveau-Brunswick ; Qc = Québec ; Ont. = Ontario ; Man. = Manitoba ; Sask. = Saskatchewan ; Alb. = Alberta ; C.-B. = Colombie-Britannique

Il est frappant de constater que ces deux provinces ont des statistiques bien plus élevées que le reste des provinces. Le Québec est maintenant le champion mondial en termes de pourcentage des gens qui reçoivent l'aide médicale à mourir. Nous n'avons pas encore les chiffres de 2023, mais il est probable que ces derniers soient encore plus importants.

9 - GOUVERNEMENT DU CANADA, *Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022*, Section 3.2, disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2022.html#a3.2> (consulté le 22 avril 2024).



Lorsque l'on évoque cette étonnante augmentation de la proportion de décès par euthanasie ou suicide assisté, j'entends souvent cet argument, qui se veut rassurant ; **c'est qu'il doit y avoir une demande, une nécessité.** Pourtant, l'aide médicale à mourir nous a été présentée dès le début au Canada comme une pratique *exceptionnelle*, pour des cas où une souffrance est *intolérable* et ne peut pas être soulagée autrement, un *dernier recours* en somme. **Comment expliquer alors cette différence, notable, entre les provinces canadiennes ?** Y aurait-il des provinces où les personnes sont mieux soulagées de leurs souffrances, sans qu'il y ait besoin de recourir à l'aide médicale à mourir ? Ou bien des provinces où le niveau de tolérance à la souffrance n'est pas le même ?



► **En 1918, la Suisse vote la dépénalisation de l'assistance au suicide.**

Depuis 1937, le Code Pénal interdit l'euthanasie dans l'article 114 et interdit l'incitation au suicide pour motif égoïste dans l'article 115.

Cette dépénalisation est entrée en vigueur en 1942. La Suisse ne s'est donc pas dotée au niveau fédéral d'une loi concernant le suicide assisté.

Celui-ci n'étant pas considéré comme un soin, ce sont des associations qui en gèrent la logistique. Le médecin n'intervient que dans la prescription du produit létal et n'est pas présent lors du suicide assisté.

L'encadrement de la pratique de l'assistance au suicide est déterminé par des directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) qui ont établi certains critères :

- être majeur doté de la capacité de discernement,
- pouvoir s'administrer soi-même la dose létale,
- être atteint d'une maladie incurable, ressentir des souffrances intolérables ou souffrir de polypathologies invalidantes liées à l'âge.

Il faut noter que certains cantons ont rendu obligatoire l'accès au suicide assisté dans les établissements médico-sociaux.

Particularités et évolution du suicide assisté en Suisse



Stève Bobillier

Docteur en philosophie et sciences sociales,
éthicien (Suisse)

La question du suicide assisté et de la fin de vie **est toujours émotionnelle** et donc évidemment difficile à traiter. En tant que philosophe, mon but est de vous proposer dans un premier temps un jugement de faits, qui nous permettra peut-être dans un second temps de porter un jugement de valeur objectif, éclairé par ces faits.

Je voudrais en premier lieu revenir sur un point fondamental pour comprendre la situation suisse. Dans notre pays, il y a une *dépénalisation* du suicide assisté, mais pas de *légalisation*. Cela signifie qu'aucune loi ne *permet* le suicide assisté ; il est seulement toléré dans certains cas, c'est-à-dire qu'il n'est pas poursuivi pénalement. Toutefois, il existe un cadre à ne pas franchir, qui correspond à la question du « motif égoïste » : si on aide quelqu'un à se suicider pour des **motifs égoïstes**, l'assistance au suicide va être en ce cas considérée comme un crime (cela correspond dans la législation suisse à un « crime sur demande »). **Ces motifs ne sont toutefois pas clairement explicités par la loi.**

I. Évolution de l'encadrement du suicide assisté par les institutions

Modalités de l'évolution du cadre

Puisqu'il n'y a pas de loi *stricto sensu* permettant le suicide assisté, l'encadrement de la pratique se fait par des institutions, notamment l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Il ne s'agit donc que de recommandations, mais pas d'obligations fortes.

Dès le départ, à partir de **1976**, l'ASSM a souligné que « *l'assistance au suicide n'est pas un soin* ». Les médecins ont pour mission de soigner le patient, de l'accompagner dans la vie, mais pas de le faire mourir activement.

En **1982**, on assiste à la création des premières associations privées d'aide au suicide assisté. La plus connue est *Exit*, mais il y en a aujourd'hui des dizaines en Suisse. À ses débuts, pour avoir accès au suicide assisté, *Exit* exigeait d'être atteint d'une maladie incurable et d'être en fin de vie.

En **2004**, face à l'augmentation conséquente de la pratique, l'ASSM a décidé que, bien que le suicide assisté ne soit effectivement pas un soin, il fallait définir des critères d'accès :

- Le suicide assisté est possible pour les personnes dont la maladie permet de considérer que la fin de vie est proche.
- Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.
- Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Elargissement des critères

En **2008**, les associations d'aide au suicide retiennent uniquement le critère de maladie incurable et suppriment le critère d'une fin de vie proche.

En **2014**, les critères d'accès au suicide assisté s'élargissent encore aux « **polypathologies invalidantes liées à l'âge** » et ne se limitent plus aux **maladies incurables**. Pour être clair, des problèmes de vue, des problèmes de dos sont des polypathologies liées à l'âge.

Les cantons, qui ont en Suisse une certaine autonomie législative, ont été progressivement contraints d'aller dans le même sens et de s'adapter à la pratique. Ainsi en **2012 et 2014** respectivement, **les cantons de Vaud et Neuchâtel obligent les établissements de santé,**

à savoir les maisons de retraite, centres médico-sociaux et hôpitaux **à réaliser le suicide assisté dans leurs murs** si la demande est faite par un patient.

Les soignants sont ainsi tenus de participer de manière indirecte au suicide, en préparant la chambre par exemple.

En 2017, les associations d'aide au suicide introduisent la notion de « **souffrance insupportable** ». Ainsi, il ne s'agit plus seulement de douleur physique, mais aussi de **souffrance psychologique**, qui peut suffire à demander un suicide assisté, sans pour autant proposer un suivi ou un examen psychologique du demandeur.

En 2018, l'Académie des médecins, l'ASSM, toujours sous la pression de la pratique, intègre aux directives médicales les « **souffrances jugées insupportables** » et notamment la « **fatigue de vie** », comprenez la **dépression**, dans les critères d'admissibilité.

Toujours en 2018, le canton de Genève adapte à son tour ses lois pour obliger les institutions de santé à réaliser le suicide assisté dans leurs murs. **Remarquons que ce canton est revenu en arrière en septembre 2023**, permettant de proposer d'ouvrir plus d'alternatives au patient, comme les soins palliatifs.

En 2021, l'ASSM réaffirme que la dépression (la fatigue de vie) fait vraiment partie des directives médicales. Cela dit, elle tente d'ajouter une forme de limitation puisqu'**un délai de deux semaines** entre la première rencontre avec l'association et le suicide effectif **est nécessaire pour réitérer la demande**. Rappelons cependant que ce délai n'est pas obligatoire. **Il s'agit d'une simple recommandation**, qui est peu souvent respectée dans les faits. Deuxième limitation prévue par l'ASSM : elle affirme que **le suicide assisté n'est pas possible pour les personnes en bonne santé**.

En 2022, c'est au tour du canton du Valais d'obliger ses établissements de santé à accueillir le suicide assisté dans leurs murs.

Enfin, en février 2023, il y a eu le **premier suicide assisté en prison**. Toutefois, nous ne connaissons pas les raisons de ce suicide assisté en milieu carcéral, ni l'état de santé de ce prisonnier au moment

de l'acte, en raison des mesures de protection des personnes. Cette ouverture pose toutefois de nombreuses questions éthiques sur le rôle de la prison et l'ouverture au suicide assisté dans ce contexte.

Aujourd'hui, il y a un débat dans les associations d'aide au suicide pour élargir le suicide assisté aux **personnes porteuses d'un handicap mental lourd, voire aux mineurs**.

Par conséquent, on constate que plus on avance dans le temps, plus la pratique du suicide assisté a élargi le cadre admis.

C'est la force de la pratique qui a contraint les associations de médecins et les constitutions cantonales à adapter le cadre normatif. Celui-ci n'a de cesse de s'élargir.

II. Le suicide assisté pour éviter des suicides ?

Nous allons à présent aborder quelques chiffres sur le suicide et le suicide assisté, pour mieux comprendre leurs évolutions respectives.

Je ne parle ici que des résidents suisses et non des personnes qui viennent de l'étranger pour mourir et participent à ce que certains appellent le « tourisme de la mort ». Cela dit, ce phénomène de personnes étrangères qui viennent en Suisse pour mourir n'est pas anodin. A titre d'exemple, l'association *Dignitas*, qui s'est spécialisée dans l'aide au suicide des résidents étrangers, comptait 11 856 membres en 2022, dont seulement 884 Suisses. Plus de 90% de ses membres sont donc des étrangers¹⁰.

PART DU SUICIDE NON ASSISTÉ ET DU SUICIDE ASSISTÉ

SUR LE TOTAL DES DÉCÈS DES RÉSIDENTS SUISSES¹¹

| | 2003 | 2007 | 2011 | 2013 | 2015 | 2017 |
|-------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Décès | 63 070 | 61 089 | 62 091 | 64 961 | 67 606 | 66 971 |
| Suicides « ordinaires » | 1 080 1,7% | 1 109 1,8% | 1 034 1,7% | 1 070 1,6% | 1 008 1,5% | 1 043 1,5% |
| Suicides assistés | 187 0,3% | 249 0,4% | 431 0,7% | 587 0,9% | 965 1,4% | 1 009 1,5% |

10 - KAORU UDA, « Les organisations suisses d'aide au suicide enregistrent un nombre record de membres », Swissinfo, 28/03/2023 disponible sur : <https://www.swissinfo.ch/fre/societe/les-organisations-suisses-d-aide-au-suicide-enregistrent-un-nombre-record-de-membres/48398250> (consulté le 17 avril 2024).

11 - Seulement pour résidents suisses, sans « tourisme » du suicide. Source : OBSAN, OFSP.

La première ligne du tableau correspond au nombre total de décès par an en Suisse, qui reste stable entre 2003 et 2017. Le nombre de suicides non-assistés reste lui aussi stable, entre 1,5 et 1,7% du total des décès.

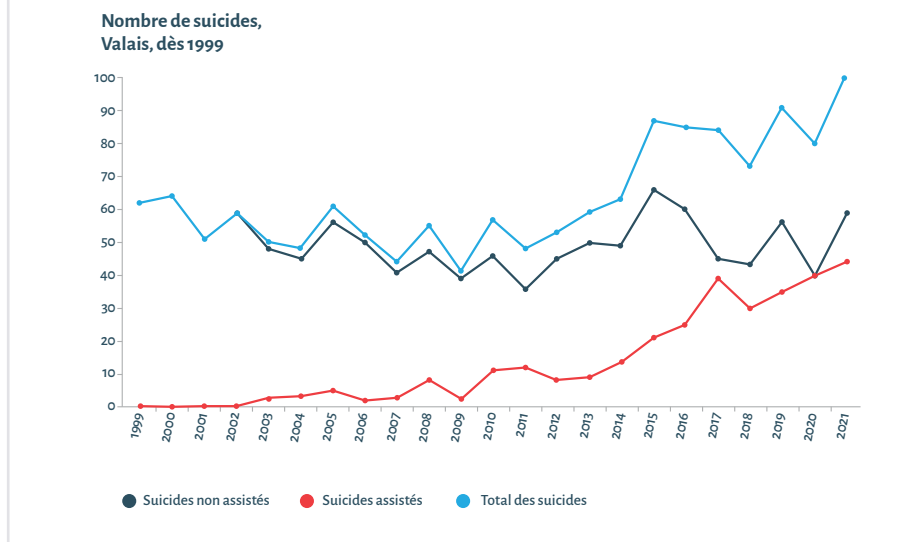
En revanche, **le nombre de suicides assistés est en constante augmentation**. En 2003, ceux-ci constituaient 0,3% du total des décès, et en 2017 on atteint 1,5% des décès.

Cela signifie que le taux de suicide assisté a rejoint en 2017 le taux de suicide non assisté.

Ce tableau montre un doublement des suicides en général en Suisse entre 2003 et 2017.

Un argument récurrent en faveur du suicide assisté que l'on entend depuis une trentaine d'années en Suisse consiste à affirmer que le recours l'assistance au suicide permettrait d'empêcher les suicides dits « violents » ou non assistés. **Or on constate que ce n'est pas le cas** parce que le suicide non assisté reste stable.

On le voit de manière d'autant plus claire sur ce deuxième graphique, concernant le canton du Valais. En rouge, vous voyez l'augmentation du suicide assisté sur ces quinze-vingt dernières années. Le suicide non assisté (en bleu foncé, au milieu) reste plus ou moins stable. En revanche, vous voyez sur la courbe en bleu clair que le nombre total des suicides a pratiquement doublé.

AUGMENTATION DU TAUX DE SUICIDE EN SUISSE¹²

Pour avoir une idée de ce que représentent ces chiffres, actuellement, tous âges confondus, il y a 2 à 3 suicides non assistés et **4 à 5 suicides assistés par jour en Suisse**. Ces chiffres sont ceux de la seule association *Exit*, c'est-à-dire sans compter *Dignitas*, *Life Circle* et les autres associations. Là encore, en comptant ici uniquement les résidents suisses, hors « touristes de la mort ». Chez les jeunes de 15 à 29 ans, il y a un suicide tous les 3 jours. **C'est donc une problématique grave de santé publique, qu'il s'agisse de suicides assistés ou non assistés**. J'y reviendrai dans la troisième partie qui évoque l'impact sur la société et je tenterai de montrer pourquoi il y a un lien entre suicide assisté et suicide non assisté.

Arrivé à ce point de notre présentation, on peut se demander si, face à cette augmentation du suicide en général, la solution consiste à fixer des limites strictes et restrictives pour empêcher les dérives et des augmentations trop conséquentes. Ou bien s'il ne faut carrément pas mettre le doigt dans l'engrenage et entrer en discussion sur la possibilité du suicide assisté.

III. Questions autour du déroulement du suicide assisté

Pour une grande partie des gens, le déroulement du suicide assisté est peu connu. Il me semble donc important d'y revenir.

Des questions financières

Le suicide assisté se fait en Suisse par des associations, moyennant finances. Il faut savoir qu'une adhésion d'entrée est souvent demandée (elle s'élève par exemple, pour *Dignitas*, à 220 francs¹³ environ), ainsi qu'une cotisation annuelle (80 francs pour *Dignitas*)¹⁴.

Toutefois, même s'il est nécessaire de cotiser pour bénéficier des services d'une association, cela ne signifie pas nécessairement que le suicide sera pris en charge financièrement sur la seule base de cette cotisation. Certaines associations demandent 1 000 francs pour la prise en charge, à quoi doivent s'ajouter divers coûts parfois conséquents de logement, de déplacements et d'enquête de police. Ainsi, **le prix d'un suicide assisté se fixe entre 7 000 et 11 000 francs en moyenne pour les étrangers**¹⁵. Le tribunal de Zurich a par exemple trouvé que le montant de 11 700 francs pour le suicide d'une Allemande de 55 ans, en plus des 130 000 francs d'honoraires perçus par le fondateur de *Dignitas*, n'est pas excessifs¹⁶ (le salaire médian en Suisse étant de 6 788 francs).

Selon le journal *Die Neue Zürcher Zeitung* (La Nouvelle Gazette zurichoise) qui a mené une enquête en 2019, **la fortune d'Exit Suisse Romande s'élèverait à 29 millions de francs**¹⁷.

On peut voir une certaine incohérence entre le cadre légal suisse que nous avons évoqué plus haut (pour que l'assistance au suicide soit permise, il ne faut pas qu'il y ait de motif égoïste à cette assistance) et cette fortune d'une association d'assistance au suicide.

13 - Francs suisses. Les sommes sont quasiment équivalentes en euros (mai 2024).

14 - DIGNITAS, « Adhésion », disponible sur : http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=16&Itemid=48&lang=fr (consulté le 17 avril 2024).

15 - C. POUVIL, N. DELEPINE, « Suicide assisté en Suisse : le coût exorbitant de cet acte médical », *Femme actuelle*, 14/09/2022, 07/08/2023, disponible sur : <https://www.femmeactuelle.fr/actu/news-actu/suicide-assiste-en-suisse-le-cout-exorbitant-de-cet-acte-medical-2141295> (consulté le 13 mai 2024).

16 - CÉLINE ZÜND, « La justice acquitte le fondateur de Dignitas Ludwig Minelli », *Le Temps*, 01/06/2018, disponible sur : <https://www.letemps.ch/suisse/justice-acquitte-fondateur-dignitas-ludwig-minelli> (consulté le 17 avril 2024).

17 - Ibid (consulté le 17 avril 2024).

Se pose également la question de la justice sociale, lorsqu'on voit l'importance des coûts d'inscription, de la cotisation... les frais effectifs du suicide assisté ne sont pas accessibles à tout le monde.

Questions du respect du patient

Pour parler du point de vue du patient à présent, nous pouvons nous demander si **un délai de deux semaines** (c'est ce qui est prévu par l'ASSM) est **suffisant pour prendre en charge correctement un patient**, notamment en état de souffrances psychologiques. Qui plus est, ce délai n'est pas une obligation. Ainsi le site internet d'*Exit*, par exemple, demande de faire preuve d'un peu de patience et dit qu'« il faut compter quelques jours ouvrables »¹⁸ pour obtenir une réponse.

En ce qui concerne la durée de la mort par suicide assisté, l'étude de l'Université de Zurich a montré que sur environ 1000 cas de suicide assisté, la mort médiane (on ne parle même pas de la moyenne) dure 25 minutes.

Il s'écoule 25 minutes entre la prise des produits létaux et la mort effective du patient.

Toujours dans cette étude, un cas a duré plus de 18 heures¹⁹. Durant cette période, il est impossible de donner un autre médicament à la personne pour la soulager.

L'évitement médical

Il n'y a pas de médecin sur place, donc personne ne peut donner un autre produit, un analgésique supplémentaire ou un calmant, parce que cela serait assimilé à un crime.

Pour éviter complètement d'avoir recours à un médecin, car certains médecins refusent de prescrire le produit en question, **on a pu voir certaines associations comme Dignitas proposer des étouffements à l'aide de sacs plastique remplis d'hélium**²⁰. L'affaire a

18 - EXIT SUISSE ROMANDE, Fonctionnement, Vos questions, disponible sur : <https://www.exit-romandie.ch/vos-questions-fr1038.html> (consulté le 17 avril 2024).

19 - G. BOSSHARD, E. ULRICH, et al. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation » dans *Swiss Medical Weekly*, n° 133, 2003, pp. 310-317. Ces durées concordent avec celles observées dans d'autres pays. Cf. E. J. EMANUEL, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, et al. « Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe »

20 - A. FOURNIER, « Suicide à l'hélium : Dignitas choque », *Revue Médicale Suisse*, 26/03/2008, disponible sur : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-150/suicide-a-l-helium-dignitas-choque> (consulté le 17 avril 2024). dans *Jama*, 316, n° 1, 2016, pp. 79-90.



éclaté en 2023 ; évidemment, cela a créé le scandale en Suisse et cette pratique s'est arrêtée.

Lorsqu'on se penche sur la réalité du suicide assisté dans son déroulement, **la question du risque de dérive financière se pose**, soit parce qu'il est géré par des privés, soit que les personnes en fin de vie coûtent cher à l'Etat. Il y a aussi la question importante du respect du patient qui doit être pris en charge dans un suivi psychologique. Ce suivi prend du temps et doit être encadré par des médecins et des soignants qui lui proposent des solutions adaptées à ses besoins, tout au long de sa fin de vie.



LÉGISLATION AUX PAYS-BAS

- ▶ **Le 1^{er} avril 2002 entre en application aux Pays-Bas la loi votée un an plus tôt dite « loi sur le contrôle de la vie sur demande et l'aide au suicide ». Elle peut prendre deux formes : l'euthanasie ou le suicide assisté.**

Pour y avoir recours, il faut :

- être majeur ou âgé de plus de 12 ans (et dans ce cas un accord parental est exigé),
- souffrir de manière insupportable et sans perspective d'amélioration.

Deux praticiens sont impliqués dans le processus et chaque euthanasie ou suicide assisté doit être signalé à l'un des cinq comités régionaux d'examen qui juge si le médecin a fait preuve de diligence raisonnable.

- ▶ **En 2005 entre en vigueur le protocole de Groningen** qui énumère les conditions et les étapes à suivre dans le cadre des décisions de **fin de vie de jeunes enfants**, essentiellement des nouveau-nés.
- ▶ **En février 2024, à l'initiative du ministre de la Santé, l'interruption de la vie des enfants de moins de 12 ans devient possible**, le cas échéant sans leur consentement mais uniquement avec celui des parents. Cette décriminalisation a eu lieu sans qu'il soit nécessaire d'adopter une nouvelle loi, par le biais d'un règlement ministériel.

Pourquoi le système de contrôle néerlandais ne parvient-il pas à contenir le nombre d'euthanasies ?



Pr. Theo Boer

Professeur d'éthique de la santé
(PTh Université Groningen, Pays-Bas)

Les Pays-Bas ont l'expérience la plus longue et la plus intense au monde en matière de débat, de réglementation et de légalisation de l'euthanasie. En 1985, l'euthanasie a été officiellement tolérée. Neuf ans plus tard, en 1994, une loi provisoire fut votée ; et, en 2002, une loi définitive sur l'euthanasie a été adoptée.

I. Un système de contrôle en trois volets

Premièrement : avant qu'une euthanasie ne soit pratiquée, un médecin indépendant doit avoir vu le patient. Ce deuxième médecin, comme le médecin qui pratique l'euthanasie, doit avoir déterminé :

- Si le patient souhaite librement l'euthanasie,
- Qu'il souffre de manière insupportable et sans espoir de guérison,
- Qu'il a été informé de manière adéquate,
- Et qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable.

Deuxièmement : une fois l'euthanasie pratiquée, le médecin envoie un rapport complet au comité d'examen de l'euthanasie de sa région (il y en a cinq aux Pays-Bas), qui examine si l'euthanasie s'inscrit dans les cadres juridiques et médico-éthiques. Cet examen est incomparablement plus approfondi que dans d'autres pays.

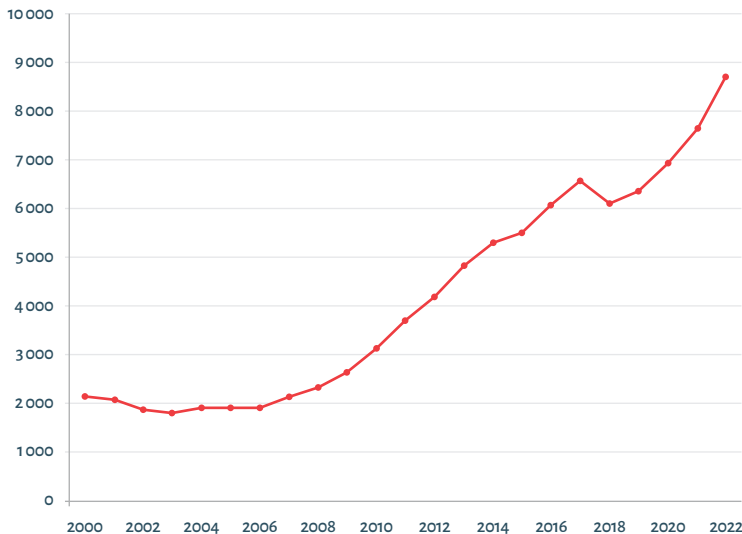
Troisièmement : tous les cinq ans, il y a une analyse complète de l'évolution des chiffres et des raisons de demander l'euthanasie, qui examine également si des développements indésirables ont eu lieu.

Peut-être existe-t-il un risque réel de vision en tunnel et d'angles morts à chacun de ces trois stades. Néanmoins, je vois comme un point positif que chaque année, deux à dix euthanasies sont rejetées par les commissions car elles ne répondent pas aux exigences légales.

II. Des chiffres en constante augmentation

Mais ce contrôle est en train de s'éroder. De plus en plus de voix s'élèvent dans le débat public pour dire : « Si l'euthanasie est pratiquée avec tant de soin, peut-être pouvons-nous commencer à simplifier ou omettre le contrôle ? ». À cela s'ajoute une raison pratique : le nombre d'euthanasies a tellement augmenté – il a été multiplié par cinq depuis 2002 et l'augmentation se poursuit – que **ce système de rapport devient trop lourd à cause du grand nombre de dossiers.**

NOMBRE D'EUTHANASIES DÉCLARÉES ENTRE 2000 ET 2022



Source: Regional Review Committees, Annual Reports 2000-2022. The Hague: Regional Review Committees, 2001-2023.

C'est pourquoi les appels se multiplient, par exemple, pour n'examiner que les euthanasies en cas de démence ou de troubles psychiatriques. On pourrait également envisager des tests par échantillonnage aléatoire. Je pense que cette évolution est inévitable pour des raisons purement pragmatiques.

VARIATIONS RÉGIONALES DU NOMBRE D'EUTHANASIES

PAR RAPPORT À LA MORTALITÉ TOTALE ²¹



Dans certaines régions, **10 à 20% des décès sont liés à l'euthanasie**. Une société ne peut tout simplement pas se permettre d'effectuer des tests approfondis dans ce domaine.

Cela signifie, à mon avis, que le système de contrôle néerlandais tant vanté commencera à s'effondrer sous la pression des chiffres.

21 - Source : Stef Groenewoud, Theo Boer, Femke Atsma, Mina Arvin and Gert Westert, "Euthanasia in the Netherlands: a claims data cross-sectional study of geographical variation", BMJ Supportive & Palliative Care 2021;0:1-11, disponible sur : <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002573> (consulté le 30 avril 2024).

III. Des raisons de plus en plus variées de demander l'euthanasie

Outre les chiffres en constante augmentation, les raisons pour recourir à l'euthanasie se multiplient. Nous avons commencé par légaliser l'euthanasie pour les patients en phase terminale. En réalité la loi néerlandaise n'a jamais limité l'euthanasie aux malades en phase terminale, mais dans la pratique, les Néerlandais pensaient principalement aux maladies terminales. Aujourd'hui, la dynamique est devenue incontrôlable.

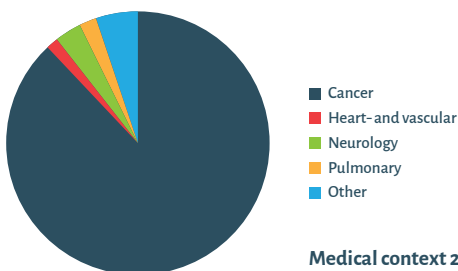
19% des pathologies invoquées pour demander l'euthanasie concernent des patients qui ne sont pas en phase terminale : démence, psychiatrie, polypathologies liées au vieillissement, handicaps, etc.

C'est beaucoup plus que le chiffre canadien de 3,5% ! Dans ces cas les patients ne craignent pas tant une mort difficile, qu'une vie difficile.

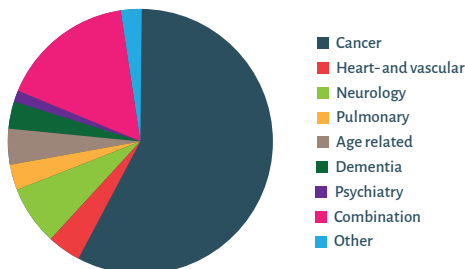
EVOLUTION DES RAISONS DE RECOURIR À L'EUTHANASIE

ENTRE 2002 ET 2022

Medical context 2002 (1,883 cases)



Medical context 2022 (8,720 cases)



Source: Regional Review Committees, Annual Reports 2000-2022. The Hague: Regional Review Committees, 2001-2023.

Autre point : les Pays-Bas sont considérés comme l'un des pays les plus riches et les plus égalitaires du monde, avec l'un des meilleurs systèmes de soins de santé et l'un des plus accessibles, l'une des populations les plus éduquées et le meilleur système d'évaluation au monde. Si les Néerlandais ne parviennent pas à limiter les chiffres et les critères de l'euthanasie, qu'en sera-t-il dans les pays moins bien équipés en matière de soins de santé, où les problèmes financiers sont plus importants, où les inégalités sont plus marquées et où la culture de l'évaluation fonctionne moins bien ?

Les Français, qui prétendent ne pas se préoccuper de l'évolution de la situation aux Pays-Bas, sont coupables d'une forme d'aveuglement pas beaucoup plus intelligente que ceux qui nient que le réchauffement de la planète est dû à l'homme. Je soupçonne certains partisans de l'euthanasie d'avoir dès le départ à l'esprit une part de 10 à 20% d'euthanasie, mais ils n'osent pas le dire tout haut parce que ça n'est pas stratégiquement judicieux. Puis, une fois que les chiffres auront augmenté, ils diront : « si tant de gens veulent l'euthanasie, c'est bien d'avoir cette option, n'est-ce pas ? »

**Je crains que la liberté des uns ne devienne bientôt
la contrainte des autres.**

Je reviendrai sur ce point lors de mon intervention en troisième partie.



Table ronde

Evolution du droit et encadrement

*Léopold Vanbellinghen, Stève Bobillier, Pr. Trudo Lemmens
et Pr. Theo Boer*

Les quatre intervenants se retrouvent pour échanger en table ronde et partager l'expérience de leurs différents pays sur les questions juridiques de mise en œuvre de l'euthanasie et du suicide assisté, d'encadrement des pratiques, de conception du droit.

Au regard de tout ce qu'on vient d'entendre, à votre avis, que disent ces évolutions législatives de l'évolution du droit ?

• **PR. TRUDO LEMMENS** : Ça dépend probablement des juridictions, mais au Canada je dois dire que certains d'entre nous, professeurs de droit ou de bioéthique, ont été **estomaqués de cette approche libertaire, je ne dis pas libérale mais bien libertaire, du droit**. C'est-à-dire que l'accent est mis sur l'individu, sur le choix de l'individu, sans réaliser que le droit se développe et joue un rôle important dans un contexte socio-économique et de système de santé ; que le droit confirme des valeurs et **met des limites aux droits individuels pour l'intérêt du public**. Chaque jour, on est confronté à des arguments du style : « Oui, mais si les gens le veulent, si c'est un choix individuel... »

Mais ce que ces personnes ne réalisent pas, c'est que **le choix d'une personne qui vit dans la précarité, qui est sans abri, est-ce vraiment un choix ?** Au Canada il y a de grands problèmes de **logement**. Il y a aussi de grands problèmes d'**accès aux soins** ; en psychiatrie, on parle de liste d'attente de plusieurs mois parfois avant que les gens, même suicidaires, aient un rendez-vous avec un psychiatre ! Alors l'idée d'un choix, et que le droit soit simplement là pour assurer le choix à l'aide médicale à mourir, pour moi c'est absurde et c'est une tendance dangereuse et libertaire du droit.

- **LÉOPOLD VANBELLINGEN** : Je rajouterai que peut-être, parfois, on a cette conception très subjective et individualiste, mais qui va **nier la dimension de relation qu'on trouve également dans tout droit**. C'est-à-dire que si vraiment on parle de droit à l'euthanasie, ça implique une relation entre le patient et le soignant par exemple. Alors qu'ici on a plutôt une instrumentalisation d'une des deux parties, celle du soignant, pour la demande qui est formulée par le patient. Et il est clair que **cette logique effectivement strictement individualiste**, qui nie toute perspective collective, **aboutit à l'impossibilité de tracer des limites en la matière**.

- **STÈVE BOBILLIER** : Peut-être deux choses. La première c'est sur la législation : **est-ce qu'on légalise et on met en place une loi pour des cas particuliers ?** Et là en l'occurrence c'est ce qu'on est en train de faire : je pense au cas du canton du Valais qui, en 2022, a créé une loi sur la fin de vie spécifique en réalité pour un cas. Quand je dis « un cas », c'est-à-dire qu'on a une commission d'éthique des hôpitaux de l'ensemble de la région du Valais qui doit prendre en charge ces demandes de suicide assisté. En vingt ans, il y a eu une seule demande (adressée à cette commission) – et qui finalement n'a même pas pu être prise en compte puisque la personne en question est décédée avant même qu'on ait pu prendre une décision. Donc en réalité, on fait des lois pour des exceptions. Est-ce le rôle de la loi ?

Se pose aussi la question de la **liberté** ou de l'autonomie, j'y reviendrai dans la troisième partie ; ça dépend comment on conçoit la liberté.

Il y a un autre terme qui m'a frappé dans la présentation de Monsieur Vanbellingen, c'est celui de **dignité**. Tout dépend de la manière dont on conçoit la dignité. C'est-à-dire : est-ce que c'est une dignité **circ-constancielle**, ce sont les circonstances qui ne sont pas dignes, parce que je ne peux pas mourir comme je voulais etc. ? Ou est-ce que la dignité est **ontologique**, c'est-à-dire qu'elle appartient à l'homme, qu'elle est intrinsèque au fait d'être quelqu'un, au fait d'être une personne ? En réalité, ces deux positions s'affrontent.

Mais d'un point de vue plutôt philosophique, et même constitutionnel, **la dignité est liée intrinsèquement à la personne**. C'est-à-dire que j'ai des circonstances qui ne sont pas celles qui étaient attendues, j'aurais espéré mourir auprès de mes proches, etc. Cependant est-ce qu'on peut dire que quelqu'un qui meurt dans un accident ou bien au champ de bataille qu'il a une mort indigne ? Non. Donc la dignité c'est vraiment cette question-là, ces mots qu'on est en train de changer.

L'autre mot qui m'intéresse beaucoup, c'est la **vulnérabilité**. On l'a dit : « finalement on ne peut pas laisser souffrir les patients ». Bien sûr ! Mais ça dépend comment on considère la vulnérabilité. Est-ce que la vulnérabilité ce n'est que de la souffrance ? Et donc de ce point de vue-là effectivement il faut la supprimer. Ou est-ce que la vulnérabilité (*abilitas*) c'est la « capacité à être touché » ? En éthique aujourd'hui, on insiste beaucoup sur cette notion de vulnérabilité, reconnaissant que c'est le propre de l'homme : on est capable d'être touché, on est capable de souffrir, d'être malade... Ce qui est lié à la résilience ; ça veut dire qu'on est capable aussi de surmonter, parce qu'il s'agit d'une « capacité » à être vulnérable.

Donc aujourd'hui on essaye de voir la vulnérabilité comme quelque chose de positif. **Selon la manière dont vous considérez la dignité, la manière dont vous considérez la vulnérabilité, etc., cela va complètement changer votre conception du suicide assisté.**

Professeur Theo Boer, au regard de tout ce qu'on a entendu dans les différentes interventions, on a quand même le sentiment que les systèmes de contrôle de l'euthanasie sont assez illusoire. Est-ce que vous pourriez nous expliquer, selon vous, à quoi cela est dû ?

• **PR. THEO BOER** : Vous savez, le paradoxe de la situation néerlandaise c'est que notre système de contrôle est extrêmement fonctionnel – et pourtant nous avons un grand nombre d'euthanasies.

Il y a un point positif dans la situation néerlandaise, c'est que dès le début nous avons choisi de ne pas dépenaliser l'euthanasie, ce qui signifie que chaque acte d'euthanasie doit, encore aujourd'hui, être justifié au cas par cas. Deuxième point positif : il n'y a aucune obligation pour un médecin de fournir l'euthanasie, il n'y a pas non plus d'obligation pour un établissement de santé de rendre possible l'accès à l'euthanasie dans ses murs, et enfin il n'y a même pas d'obligation pour un médecin d'orienter le patient vers un autre médecin qui pratique des euthanasies. Donc le système néerlandais est, structurellement, très « conservateur ». **Toutefois, l'opinion publique est en train d'aller beaucoup plus loin** que ce qui était prévu à l'origine par la loi.

On pourrait peut-être comparer la légalisation de l'euthanasie à l'histoire de **l'apprenti sorcier** de Goethe²². L'apprenti apprend l'art de la magie auprès du maître, mais il s'avère que les choses échappent totalement à son contrôle. Il en va de même avec la loi sur l'euthanasie : les élèves ne maîtrisent plus la dynamique de l'euthanasie. **La loi sur l'euthanasie a donc eu des conséquences bien plus importantes que ce que l'on aurait pu imaginer au départ !**

Donc, encore une fois : si c'est le cas aux Pays-Bas, dans quel autre pays du monde la situation pourrait-elle être meilleure (si on votait une telle loi) ?

• **PR. TRUDO LEMMENS** : J'aimerais ajouter quelque chose à ce sujet. Ce qui est intéressant, c'est que quand on a voté ces lois au Ca-

22 - *L'Apprenti sorcier* (en allemand : *Der Zauberlehrling*) est un poème populaire de Johann Wolfgang von Goethe, publié en 1797. Dans cette ballade, un jeune apprenti sorcier fainéant tente d'animer un balai pour qu'il effectue son travail à sa place. Mais ne connaissant les formules magiques que très imparfaitement, le sort lui échappe et le balai ne répond plus à ses ordres, conduisant à la catastrophe. De là nous vient l'expression connue « jouer aux apprentis sorciers ».

nada – au Québec où la loi est d'abord arrivée, en 2015 – le ministre de la Santé a dit : « Je vous rassure, on va avoir seulement **100 cas par an maximum** au Québec ». On est aujourd'hui à 10 fois plus ! Il disait : « Ça va être exceptionnel, peut-être 100 demandes par an. » Aujourd'hui, non seulement on a dépassé les 100 *demandes*, mais si l'on regarde les **euthanasies effectivement réalisées**, on en a **plus de 1 000 par an** au Québec ; et au Canada en général **plus de 10 000 par an** !

- **LÉOPOLD VANBELLINGEN** : Pour la Belgique, on peut peut-être rappeler qu'on a eu une **condamnation par la Cour européenne des droits de l'homme sur la question du contrôle** précisément. Il y a eu une atteinte qui a été reconnue au droit à la vie d'une patiente morte par euthanasie du fait des problèmes de fonctionnement de la commission de contrôle. **En l'occurrence il y avait un problème de manque d'apparence d'impartialité**, puisque les médecins qui composent cette commission, pour la plupart, pratiquent eux-mêmes l'euthanasie et donc étaient amenés à **contrôler leurs propres euthanasies**. Donc ils sont en train de régler la question, en tout cas formellement, du point de vue de l'anonymat du contrôle.

Mais il reste le problème de la charge de travail (comme on le voit aussi au Canada et aux Pays-Bas). C'est-à-dire que ce sont **plusieurs centaines d'euthanasies qui doivent être examinées par réunion mensuelle de la commission**. Il y a donc en fait un *pré-screening*, on va dire un pré-contrôle qui se fait de manière assez **superficielle**.

Et au-delà de la question du manque de moyens, il y aussi la question du manque de volonté que j'évoquais dans mon intervention. **A partir du moment où on a cette logique subjective, le médecin, mais aussi la commission, va avoir certains scrupules à remettre en question ce que dit le patient de sa propre souffrance.**

Enfin, il y a donc ces **questions de conflits d'intérêt** puisque, comme Trudo Lemmens l'évoquait par rapport au processus législatif, en Belgique on a, du point de vue du processus de contrôle, vraiment **une forme de mélange des genres entre les promoteurs de l'euthanasie et ceux qui les contrôlent.**

PARTIE 2

Quel est l'impact de l'euthanasie et du suicide assisté sur les pratiques des soignants ?

La situation des soins palliatifs dans l'État de Washington (États-Unis)



Dr. Shane Macaulay

Médecin et ancien président de l'Association médicale de l'État de Washington

Au moment de la légalisation du suicide assisté dans l'État de Washington (États-Unis)²⁴, les promoteurs du suicide ont promis que les patients vulnérables seraient protégés contre les abus par plusieurs garde-fous, notamment une période d'attente de quinze jours pour reconsidérer leur décision, une limitation aux personnes dont le pronostic vital est de moins de six mois et un dépistage de la dépression ou d'autres maladies mentales qui pourraient être à l'origine de la demande de suicide. **Dans la pratique, le dépistage de problèmes de santé mentale n'est presque jamais effectué** et les patients qui sont si manifestement suicidaires que la police a dû les protéger d'eux-mêmes ont quand même reçu de leurs médecins des médicaments pour se suicider. Par ailleurs, il n'est exigé aucune confirmation médicale précise que les patients éligibles au suicide assisté ont effectivement moins de six mois à vivre. Un oncologue de l'État de l'Oregon a été contacté par une patiente atteinte d'un cancer à qui l'on avait dit qu'elle allait mourir et qu'elle pouvait donc bénéficier d'une aide au suicide. Finalement, l'oncologue l'a guérie de son cancer et **elle est encore en vie aujourd'hui, vingt-deux ans après qu'on lui a dit qu'il lui restait moins de six mois à vivre.**

Les promoteurs du suicide travaillent aujourd'hui à retirer de la loi même ces faibles garanties de protection des patients. Désireux de conduire davantage de patients au suicide assisté, ils exercent des pressions constantes pour étendre cette pratique à un nombre grandissant de personnes, y compris des personnes souffrant de troubles mentaux courants comme la dépression, comme nous l'avons vu au Canada et aux Pays-Bas.

Dans un cas récent et notoire survenu au Colorado, une psychiatre a facilité le suicide de plusieurs de ses patientes souffrant d'anorexie.

24 - La législation de l'Etat de Washington est similaire à celle de l'Oregon. Ces deux Etats autorisent le suicide assisté depuis de nombreuses années, selon des modalités détaillées en annexe.



De nombreux médecins qui militent pour le suicide médicalement assisté se sont convaincus que le fait de mettre fin à la vie de personnes souffrantes n'est pas seulement une réponse valable, mais qu'il s'agit peut-être de la réponse privilégiée à la souffrance. Malheureusement, les promoteurs du suicide occupent des postes de direction dans les hospices²⁵ et les organisations de soins palliatifs à Washington, où leur soutien au suicide comme solution ultime risque d'appauvrir grandement les soins palliatifs. Il en résulte un conflit d'intérêts inhérent qui risque de priver les patients et les familles des avantages des soins palliatifs, notamment le fait de passer du temps avec la famille et les amis, pour guérir de vieilles blessures, pardonner et mettre fin à des dissensions, et pour vivre et mourir dans une réelle dignité humaine.

Le suicide médicalement assisté a dégradé la profession médicale et les soins médicaux prodigués aux patients dans l'État de Washington.

J'espère que vous ne commettrez pas la même erreur que nous en autorisant cette pratique dans votre pays.

25 - Aux Etats-Unis, on fait une différence (pas vraiment traduisible en français) entre *palliative care* et *hospice care*, ces derniers étant plus particulièrement adaptés aux situations de fin de vie. Voir « Palliative care or hospice? - The right service at the right time for seriously ill individuals », document produit par la National Hospice and Palliative Care Organization, disponible en ligne au format pdf : https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/2019/04/PalliativeCare_VS_Hospice.pdf (consulté le 3 mai 2025).

Un regard de soignante sur la situation belge



Dr. Catherine Dopchie

Médecin en soins palliatifs
(Belgique)

Dans cette intervention, je vais vous partager mon expérience de terrain. Dès 1987, j'ai été active comme pionnière en soins palliatifs. J'ai vu évoluer la pratique depuis les lois de 2002 et c'est de cela dont je me dois de vous témoigner aujourd'hui. Les soins palliatifs mettent le patient au centre des soins et veulent éviter l'acharnement thérapeutique.

En 2016, **Solange**, 92 ans, est hospitalisée de manière chronique, pour poursuivre ses dialyses, trois fois par semaine. Elle est épuisée, communique à peine, ne s'alimente guère et souffre d'escarres. Il me fut aisé de démontrer la futilité éthique d'un troisième passage en un mois en réanimation, mais mon avis n'a été que l'occasion pour le néphrologue, du haut de sa souveraineté décisionnelle, de se moquer de moi, en lançant « donc, tu es d'accord : morphine-champagne ! » Trois heures et un cocktail lytique plus tard, Solange était morte. Aucune des trois lois sur la fin de vie n'a été respectée.

Certains osent se vanter de pratiquer des soins palliatifs intégraux, avec l'euthanasie comme point d'orgue. Mais non, ces deux philosophies sont tout à fait incompatibles.

Corinne est une gagnante. Elle croit en la toute-puissance des propositions thérapeutiques de plus en plus lourdes de son oncologue. Ils ne parlent pas ensemble du fait qu'il n'y a plus rien de raisonnable à tenter. Il a promis, que quand elle trouverait que cela ne vaut plus la peine, il serait là. Il « l'aiderait », en la tuant. Que veut donc dire « être à ses côtés jusqu'au bout » ? Les soins palliatifs ne s'engagent pas que sur la technicité. Le soignant se donne en entier pour écouter le cri de la personne malade, espérant qu'elle fasse le choix libre et courageux d'oser accomplir ce qui est, d'accueillir ce qui est et de croire en elle-même, d'abandonner son ego, pour cheminer au tra-

vers de l'impasse et retrouver une unité intérieure. Nous l'avons vu, donc nous y croyons. L'euthanasie l'empêche, donc nous risquons de ne plus y croire. Corinne, fatiguée, accepte un transfert dans l'unité de soins palliatifs, en attendant d'aller mieux. Mais elle constate qu'elle ne retrouvera pas sa santé. Alors, elle décide d'être euthanasiée, en urgence, estimant que c'est son droit. Suivant les conseils de l'oncologue, elle ne dit rien à l'équipe de soins palliatifs et se coupe de toute relation. Au temps fixé entre eux, on vient la chercher, on l'installe en oncologie, et le médecin l'euthanasie aussitôt, sur base de la souffrance psychique intolérable. Son oncologue en a été l'instrument consentant de sa volonté souveraine. Par leur mutisme et le transfert, ils estiment avoir respecté l'objection de conscience de l'équipe de soins palliatifs.

Il est vrai que Corinne aurait pu, comme le fils de **Stéphane**, menacer d'esclandre médiatique et obtenir que le médecin chef de l'hôpital pratique l'euthanasie dans l'unité de soins palliatifs. Il est vrai qu'**Albert**, quant à lui, n'a pas eu à se soucier de l'objection de conscience de ses enfants. Il a même usé de sa position de patriarche pour exiger leur présence au moment de l'acte.

Refuser une euthanasie oblige à renoncer partiellement à l'objection de conscience puisqu'il faut transmettre la demande à un confrère d'une association militante. L'objection institutionnelle ne pouvait pas s'exercer.

L'euthanasie s'immisce dans les débats de restrictions financières dans les maisons de repos²⁶, et elle y devient un droit pour le résident, un devoir pour le médecin.

Cela a mené **Myriam** à exprimer sa peur d'y entrer, et **Gisèle** à le refuser.

Cela a mené **Sylvie**, infirmière, à démissionner car il était impossible de lui garantir qu'elle n'aurait jamais à transgresser. En milieu hospitalier, **Hélène** s'est vue menacée de sanction, si elle n'allait pas chercher et préparer le curare. **Brigitte** s'est vue appelée à la direction pour avoir refusé de placer la perfusion pour l'injection létale, elle a

fini par quitter l'hôpital. **Refusez l'euthanasie, et vous serez accusé de lâcheté, d'intolérance, de manque de compassion, de manque d'implication.**

Le médecin qui est favorable peut refuser néanmoins d'être le référent. Un collègue s'est senti obligé de pratiquer l'euthanasie pour soulager un autre qui se plaignait d'avoir déjà dû faire le « sale boulot » trois fois cette semaine-là. Certains soignants sont choqués par ces situations et le disent, d'autres ont trop souffert et quittent la profession. On souffre d'impuissance devant les comportements qui heurtent, les actes illégaux impunis. Devant les moqueries, le mépris, les médisances, les menaces, la mise au ban.

La recherche palliative a permis d'aboutir à soulager 95% des malades. Mais la paresse intellectuelle s'installe vite quand elle n'a plus de challenge. La compétence à l'écoute chute, l'expertise antalgique est peu pratiquée, nous balbutions encore dans le soutien spirituel, le discernement éthique, la rigueur, la juste proportionnalité des moyens. Rien de tout cela n'est plus guère mis en œuvre. **La sédation**, qui ne doit pourtant être utilisée qu'exceptionnellement, autant que possible de manière réversible, uniquement pour des symptômes réfractaires physiques, voire rarement psychiques, **tend à être abusivement utilisée** pour endormir toute personne en perte de sens.

Sans cadre ni repères éthiques stricts, dans cet inconfort du temps qui passe sans relation active avec la personne endormie, l'intention du soulagement fait place dans la tête du soignant voire du proche à celle de provoquer la mort. Pour les exceptionnelles situations où des soins palliatifs bien conduits étaient en difficulté, on a dépénalisé l'interdit de tuer, socle d'humanité.

Aujourd'hui l'euthanasie est une proposition parmi d'autres dans la planification des soins, une revendication.

Agnès arrive en pleurs à ma consultation. La veille un médecin lui a annoncé un cancer ORL et proposé chirurgie et radiothérapie, tout en disant que c'était très lourd et que cela ne la guérirait pas – ou bien l'euthanasie. **Antoinette et Marcel**, nonagénaires heureux et indépendants, ont été euthanasiés simultanément, et avant de souffrir de tares sérieuses, estimant leur vie accomplie. Ils ont été salués par

leurs enfants, trouvant qu'il eût été égoïste de leur part de peser sur eux. Leur histoire était si romantique, qu'ils en ont fait un exposé médiatique.

Julienne s'éteint comme une bougie. Alors ses enfants n'ont pas bien compris le discours du docteur qui injecte des « médicaments » pour que ça ne dure pas, cela ne sert à rien de toute façon et que sûrement, sans cela, elle va mourir en souffrant.

Nicole se plaint de ne peut plus pouvoir exprimer son ras-le-bol de vivre, sans que quelqu'un ne la prenne au mot, au lieu de l'écouter.

Un médecin proclame qu'il n'éprouve aucun sentiment quand il vérifie, sur dossier, s'il peut accorder l'injection létale ou non. Il ne connaît pas la personne. **Un autre s'exclame : « Mais voyons, il n'y a pas de problème à tuer quelqu'un qui est en train de mourir ! ».**

Une infirmière, qui accueille **mademoiselle V.** aux urgences psychiatriques pour une troisième tentative de suicide, prend l'initiative de lui donner toutes les informations utiles pour demander l'euthanasie.

Monsieur B. demande à sa famille une présence constante, car il n'a plus la force de dialoguer avec le médecin qui, pour la troisième fois, lui propose l'euthanasie.

Henri arrive seul avec sa petite valise, exigeant un lit pour y être euthanasié car, diagnostiqué de cancer, il refuse tout traitement.

Gilberte souffre d'une maladie de Huntington. Au moment d'être euthanasiée, elle fait une crise d'angoisse, avouant que ce sont ses enfants qui l'ont persuadée qu'elle n'avait plus de qualité de vie.

Les stratégies de **Richard** pour ne pas écrire sa demande d'euthanasie échouent quand son fils apporte un stylo pour signer celle qu'il lui a tapée à la machine.

Des proches de personnes euthanasiées témoignent dans la presse de leurs difficultés à continuer de vivre, mais les médecins concernés se disent irréprochables puisqu'ils ont respecté la loi.

Ils ne s'inquiètent que d'un éventuel impact négatif sur la pratique de l'euthanasie.

Les soins palliatifs, en prenant le risque de la relation, ouvrent à une réalité plus belle. **Au contraire, si nos fragilités nous rendent indignes, comment trouverons-nous sens à nos vies d'êtres humains limités ?**

Un médecin face au souhait de suicide assisté en Suisse



Dr. Johannes Irsiegler

*Psychiatre et psychothérapeute, spécialiste des personnes âgées,
membre de la Société Hippocratique Suisse*

Je suis très heureux de pouvoir apporter ma contribution à cette rencontre internationale très importante. Je vais le faire à partir de mon expérience de médecin suisse. Mon discours répondra à la question « Comment, en tant que médecin et spécifiquement en tant que psychiatre, répondre à la demande de suicide assisté d'un patient ? »

Permettez-moi de commencer mon propos par quelques remarques anthropologiques fondamentales, qui me semblent essentielles pour bien comprendre ce sujet si important.

Je poursuivrai en développant les raisons souvent invoquées pour demander le suicide assisté.

Avant de proposer plusieurs options d'action pour les soignants face à une telle demande.

Et je conclurai sur le sujet essentiel de la prévention du suicide, et le rôle de la société dans cette prévention.

I. Remarques anthropologiques fondamentales

Nous sommes des êtres sociaux : tout au long de la vie, l'être humain vit dans les relations sociales et se développe dans l'aide et la coopération mutuelles. Le fait de dépendre les uns des autres n'est pas une faiblesse mais c'est notre plus grande force. Aider et accepter de l'aide sont les deux faces d'une même médaille et représentent des capacités fondamentales de notre vie. L'homme vit et décide toujours en rapport avec d'autres. L'autonomie est toujours relationnelle, l'autonomie sans lien interpersonnel n'existe pas, c'est une idée folle.

Un suicide signifie toujours un abandon du lien humain et dépend de la réaction, ou de l'absence de réaction de l'entourage.

II. Le souhait de recourir au suicide assisté : symptôme d'une crise

Donc le souhait de recourir au suicide assisté ne se distingue pas fondamentalement de celui d'un suicide non assisté. Dans les deux cas, il y a une situation de crise à la base. Des sentiments inconscients, des émotions fortes et un manque de confiance dans la possibilité de résoudre ensemble des questions existentielles difficiles ont provoqué un rétrécissement, un enfermement de l'âme.

Je vais vous citer quelques sentiments réflexions ou craintes que les patients souhaitant recourir au suicide assisté me disent très souvent :

« Je ne supporte pas de ne plus dépendre que de l'aide »

« Je ne supporte pas de perdre le contrôle, j'étais un homme qui a toujours contrôlé »

« Je ne veux pas être une charge pour mes proches »

« J'ai perdu mes points forts et je n'existe plus que par mes faiblesses »

« J'ai peur des douleurs insupportables »

L'idée de mettre fin à une situation de vie insatisfaisante par le suicide – par le suicide assisté, devient de plus en plus forte, et dans certaines circonstances, ne cesse de hanter la personne.

Dans une telle situation, le souhait de recourir au suicide assisté n'est pas l'expression d'un souhait de ne plus vouloir vivre, mais d'un souhait de ne plus vouloir vivre ainsi, dans ces circonstances.

Un patient a dit : *« Je ne parviens pas à gérer ma situation de vie et de souffrance actuelle et je n'ai aucune perspective d'une vie digne d'être vécue »* – c'était son sentiment.

III. Que faire face à une demande de suicide assisté ?

Dans ces moments, la personne en détresse a besoin d'un interlocuteur humainement fiable, capable de transmettre de l'espoir. Il s'agit de développer avec cette personne une compréhension de sa situation actuelle afin de trouver des moyens de sortir de la crise. L'interlocuteur peut aussi aider à voir les choses sous un autre angle. Par exemple, l'idée que chaque personne, même malade, demeure toujours une personne à part entière. Nous devons l'aider à retrouver ses points forts.

En acceptant de l'aide, la personne en détresse offre un cadeau à l'autre, elle lui fait confiance, c'est le cadeau le plus précieux que l'on puisse faire. **La personne suicidaire doit éprouver chez son interlocuteur la confiance et l'espoir que des solutions existent toujours.** Eventuellement, cela peut nécessiter la collaboration de soignants issus de différentes disciplines.

Le souhait de recourir au suicide assisté ne se distingue pas fondamentalement de celui d'un suicide non assisté ; mais dans le cas du suicide assisté, et c'est un point essentiel, des tiers sont impliqués.

La personne en détresse qui estime que sa propre vie ne vaut plus la peine d'être vécue rencontre tout un réseau de soutien pour aller jusqu'au suicide. Elle perçoit que des tiers considèrent son suicide comme une réelle option. Ils considèrent sa vie comme n'étant plus digne d'être vécue.

Ainsi cette personne est confortée dans ses sentiments de renoncement de vie. L'espoir latent d'une aide pour continuer à vivre est déçu. Je crois que tous les gens ont un espoir latent d'une aide. Et **dans ces situations ambivalentes, l'attitude claire et favorable d'un assistant au suicide peut renforcer l'enfermement de l'âme,** exercer une forte pression sur le suicidant ou avoir un effet manipulateur allant jusqu'à encourager le suicide.

IV. Contexte social et prévention du suicide

Mais nous devons également prendre en compte le contexte social dans lequel cette discussion a lieu dans nos pays. C'est très important, sans le contexte social, on ne peut pas discuter.

La discussion sur le suicide assisté se déroule dans un climat social où le débat public sur les coûts élevés de la santé se concentre de plus en plus sur les personnes en fin de vie ou les personnes âgées qui coûteraient trop cher.

Ce seul fait peut pousser une personne à envisager le suicide assisté. Sur ce point, une remarque : il faut d'énormes sommes d'argent pour la guerre, mais pour nos personnes âgées et malades considérées « inutiles », nous n'aurions plus assez d'argent pour leur fournir des soins suffisants. De plus, les médias rapportent de manière positive des exemples de personnes ayant eu recours au suicide assisté, alors que nous connaissons l'effet de contagion sur les autres personnes, il s'agit de l'« effet Werther²⁷ ».

En conclusion, il faut dire que **si nous voulons vraiment prévenir le suicide**, y compris le suicide assisté, nous devons contribuer à **créer un climat social bienveillant** protégeant la valeur de la vie humaine, notamment celle des personnes malades et âgées. Un climat social dans lequel on est prêt à prendre soin de son prochain et le cas échéant, à lui prodiguer des soins.

Cette idée correspond à l'esprit du préambule de la Constitution fédérale suisse, je cite : « *La force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres.* »

27 - L'effet Werther ou suicide mimétique est détaillé en 3^e partie, par Stève Bobillier.

Euthanasie et soins palliatifs :

aperçu de la pratique clinique aux Pays-Bas



Dr. Paul Lieveise

Anesthésiste et spécialiste de la douleur
(Pays-Bas)

Il y a trois semaines, un ancien premier ministre néerlandais a reçu l'euthanasie avec sa femme, main dans la main²⁸. Cette nouvelle a été reçue aux Pays-Bas avec admiration par la population mais avec surprise et détresse par les médecins, qui se sont demandé comment gérer ce nouvel afflux d'« euthanasies doubles », en duo, en couple.

Il y a une semaine, une ancienne joueuse internationale de hockey est morte par euthanasie. Elle n'avait que 35 ans et elle souffrait de dépression, surtout depuis le décès de sa mère, survenu quelques années auparavant.

I. Pourquoi les gens demandent-ils à être euthanasiés ?

J'ai traité un patient qui avait des métastases osseuses au dos et au genou. Quand il a quitté l'hôpital il n'avait plus de douleur, mais il m'a fait cette confidence : « *La vie ça ne doit plus ressembler à ça pour moi, ce n'est plus possible, je ne peux plus sortir dans les soirées, c'est la fin* ». Et une semaine après j'ai reçu son avis de décès.

Autre cas : j'ai traité un patient qui avait un poste important dans le secteur bancaire. Sa santé s'est détériorée. Il ne pouvait plus travailler et il voulait mourir. Il m'a dit : « *Avec ma villa, ma collection de disques et ma femme, ça ne me suffit pas* ». Et il m'a appelé le matin où était prévue son euthanasie, qui a été faite par son médecin traitant, pour me dire : « *Merci cher médecin pour vos bons soins, ce n'est pas votre faute.* »

L'un comme l'autre avait programmé leur euthanasie avec un autre médecin que moi, parce qu'ils savaient que je n'y participerais pas.

28 - J. DESMONCEAUX, « "Main dans la main" : un ex-premier ministre néerlandais a recours à une "euthanasie en duo" avec sa femme », BFMTV, 11/02/2024, disponible sur : https://www.bfmtv.com/international/europe/main-dans-la-main-un-ex-premier-ministre-neerlandais-a-recours-a-une-euthanasie-en-duo-avec-sa-femme_AN-202402110310.html (consulté le 13 mai 2024).

En tant que médecin spécialiste de la douleur, l'euthanasie va contre les principes que l'on m'a enseignés.

Mais en raison de ces expériences, j'ai pris l'habitude de soulever le sujet moi-même dès que le patient dit une phrase comme « *J'espère que ça ne va pas durer trop longtemps !* » par exemple.

Ce que j'ai appris au fil du temps, c'est que l'idée de l'euthanasie provient de l'angoisse. Et cette peur, on peut la gérer en donnant au patient des informations au fur et à mesure, avec humanité.

Les patients cherchent une *sécurité* que l'on peut leur proposer en équipe, ils n'attendent pas de nous que nous éradiquions *toute* la souffrance physique ou psycho-sociale. Ce qu'ils attendent de l'équipe médicale en revanche, c'est un contrôle des symptômes efficace. Et cela, la médecine palliative est vraiment en mesure de le faire. Mais les soins palliatifs, ce n'est pas seulement physique.

J'ai soigné une femme, mère de deux jeunes enfants. Cette patiente souffrait d'un cancer du col de l'utérus. Quand je lui ai posé la question de la douleur, elle s'est exclamée : « *Quoi ? La douleur ? Mais ce n'est pas la douleur le problème ! Le problème, c'est que je suis une mauvaise mère, je n'arrive même pas à accompagner mes enfants à l'école parce que j'ai une jambe paralysée, il vaut mieux que je meure ! Mon mari mérite une meilleure épouse* ». Cette question de notre utilité, du sens de la vie, c'est un thème récurrent dans toutes les relations avec mes patients en ambulatoire. Heureusement, avec son mari nous avons réussi à lui faire sentir combien sa vie était précieuse, en tant qu'épouse et en tant que mère. Deux semaines à peine avant sa mort, elle avait une nouvelle métastase derrière l'œil ; elle était prête à faire ses adieux. Elle expliqua à ses deux enfants : « *La situation de Maman ne va pas s'améliorer, Maman va rejoindre le Seigneur Jésus.* »

II. Changements dans la pratique médicale

Il arrive que les symptômes physiques ne soient pas contrôlés de façon satisfaisante. Dans ce cas, nous disposons d'un outil supplémentaire dans les soins palliatifs : la sédation palliative. Toutefois cette sédation palliative peut mener à une confusion : l'objectif n'est pas d'arriver à une inconscience profonde, comme c'est fait la plupart du temps dans mon pays.

L'objectif de la sédation est de rendre tolérables les symptômes qui ne peuvent pas être contrôlés d'une autre façon.

Parce qu'une inconscience profonde ne contribue pas à une bonne mort. Et quelquefois une sédation courte ou intermittente peut suffire.

Par exemple : on m'a demandé d'aider un patient qui souffrait d'une douleur forte à l'abdomen. Il ne pouvait plus s'asseoir, il ne pouvait même plus s'allonger, donc il restait debout, cramponné au montant de son lit médicalisé. J'ai discuté avec lui et avec sa famille. On a fait une sédation, on l'a endormi, mais seulement pour la durée de la nuit. L'idée était de voir comment il se sentirait le lendemain au réveil, pour adapter sa prise en charge si besoin. A la surprise de tous, lorsqu'il s'est réveillé, sa douleur intense avait disparu ! Trois semaines plus tard, il est mort de cause naturelle.

La pratique médicale aux Pays-Bas est en profonde mutation. La tendance au contrôle de la mort s'accroît : plus de 5% du total des décès ont lieu en recourant à l'euthanasie – et là on ne parle que des cas déclarés ! Et 25% du total des décès à domicile ont lieu sous sédation profonde²⁹.

29 - M. EFFTING, « Les médecins et infirmières ne sont pas à la hauteur en matière de conseils aux personnes en fin de vie », de Volkskrant, 08/10/2013, disponible sur : <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/artsen-en-verpleegkundigen-schieten-tekort-bij-stervensbegeleiding~b3e15b0c/> (consulté le 13 mai 2024). Article décrypté par ALLIANCE VITA, « Pays-Bas : sédations inappropriées », 17/10/2013, disponible sur : <https://www.alliancevita.org/2013/10/pays-bas-sedations-inappropriees/> (consulté le 13 mai 2024).

III. Défis cliniques – approche personnelle

La demande d'euthanasie

L'euthanasie a été légalisée aux Pays-Bas en réaction aux morts considérées comme horribles, inhumaines et barbares. Les soins palliatifs datent des années 1960 mais se sont développés de façon tardive dans mon pays. Il y a peut-être d'ailleurs un lien de cause à effet entre ce retard de développement et la légalisation de l'euthanasie.

Dans la pratique, bien souvent, ce n'est pas la douleur physique, mais le désespoir existentiel, qui conduit à l'euthanasie.

Par exemple la peur de devenir dépendant, ou la peur d'être un fardeau pour sa famille. Les médecins répondent de façon très différente aux demandes d'euthanasie : le professeur **Theo Boer** nous a montré la répartition géographique des décès par euthanasie aux **Pays-Bas**. De la même manière, le professeur **Trudo Lemmens** a montré la répartition selon les provinces au **Canada**³⁰. On constate une vraie disparité. Mais de plus en plus, les médecins vont dans le sens des souhaits du patient, au nom de son autonomie – quand bien même en réalité, le discernement du patient est parfois affecté par des traitements lourds, ou par la pression de son entourage.

Je suis inquiet pour les jeunes médecins, ainsi que pour les médecins qui n'ont pas beaucoup de compétences en soins palliatifs ; ils peuvent ressentir une certaine pression de faire des choses qu'ils ne considèrent pas bonnes ou nécessaires.

Comment en effet résister à la pression si quelqu'un vous dit avec force : « Il faut faire quelque chose, puisque la loi le permet ! » ?

Evolution des critères

Aujourd'hui, vingt ans après la légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, nous voyons plusieurs changements. Les chiffres continuent à monter. Le cancer en phase terminale, qui était la maladie majoritairement invoquée pour demander l'euthanasie, laisse place aujourd'hui à de très nombreuses autres situations. Ainsi aujourd'hui,

30 - Voir leurs interventions, en 1^{re} partie.

plus de 40% des cas d'euthanasies aux Pays-Bas concernent des personnes qui se plaignent d'autres affections ou difficultés : démence, problèmes psychiatriques, et ce qu'on appelle les « polyopathologies liées à l'âge³¹. »

La population néerlandaise soutient cet élargissement des critères d'accès à l'euthanasie – même les cas d'**euthanasie involontaire**, pour les personnes atteintes de démence ! Nous avons eu un cas qui est passé en jugement récemment : une femme de 74 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, a été euthanasiée sans que son médecin n'ait vérifié auprès d'elle qu'elle souhaitait toujours mourir. Elle avait écrit ses directives anticipées quatre ans auparavant, mais n'a-t-on pas le droit de changer d'avis ? Ce cas a été applaudi dans l'opinion publique, et largement relayé dans les médias. Le soutien chez les médecins a baissé à la suite de ce cas. **Cela a provoqué une contestation de médecins contre l'euthanasie de personnes démentes³².**

Récapitulatif de mon approche face aux demandes d'euthanasie

- Donner une information juste, en temps voulu, avec humanité, pour permettre la gestion de la peur.
- Apporter une sécurité au patient.
- Trouver la bonne distance dans notre rapport à la mort : événement unique pour le patient, quotidien pour le soignant.
- Ne jamais tourner le dos au patient.
- En tant que membre de l'équipe, participer activement à la consultation multidisciplinaire.
- Parler en profondeur avec le patient.

Ainsi j'ai eu d'innombrables conversations avec des patients exprimant un désir de mourir. Une conversation de ce type est lourde ; en

31 - REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES, « Annual Report 2022 », Chapter 1: Figures and developments in 2022. Conditions, p.10, document pdf disponible sur : <https://english.euthanasiecommissie.nl/> (consulté le 13 mai 2024).

32 - C. BERTRAND et AFP, « Pays-Bas : une médecin néerlandaise acquittée dans une affaire d'euthanasie », Le Figaro, 11/09/2019, disponible sur : <https://www.lefigaro.fr/international/pays-bas-une-medecin-neerlandaise-acquittee-dans-une-affaire-d-euthanasie-20190911> (consulté le 13 mai 2024).

même temps, je suis honoré de la confiance du patient qui se livre à moi sur un sujet aussi intime et délicat.

Avec cette approche, la plupart des demandes d'euthanasie que j'ai reçues ont fini par s'évaporer.

IV. Questions pour la recherche

Les Pays-Bas devraient selon moi poursuivre plusieurs pistes de recherche :

- Quels sont les facteurs qui expliquent les différences de fréquence de l'euthanasie dans un pays, dans une juridiction où elle est légale ?
- Quel type de soutien est utile pour permettre aux médecins généralistes de traiter les demandes d'euthanasie, en particulier ceux qui ont moins de compétences en matière de soins palliatifs ?
- La légalisation de l'euthanasie, qui met l'accent sur la procédure, a-t-elle une incidence sur les valeurs des médecins ?
- Qu'est-ce qui peut soutenir la famille lors de la maladie difficile d'un être cher ?
- Quelles sont les caractéristiques personnelles et les programmes qui permettent de continuer à apprécier les soins palliatifs - au lieu de devenir dépressif ou de s'épuiser ?



Quel est l'impact de l'euthanasie et du suicide assisté sur la pratique des soins palliatifs au Canada ?



Dr. Leonie Herx

Consultante en médecine palliative, professeure clinicienne de médecine palliative à la Faculté de médecine Cumming de l'Université de Calgary et ancienne présidente de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs

Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté a totalement changé la médecine et la pratique des soins palliatifs au Canada. Pas un jour ne passe désormais sans que l'euthanasie n'occupe mon temps, et il devient de plus en plus difficile d'arriver à fournir notre expertise unique pour soulager la souffrance. De nombreux cliniciens en soins palliatifs sont épuisés et démoralisés et quittent ou changent de travail.

Aujourd'hui, je vais vous expliquer comment l'euthanasie et le suicide assisté affectent la pratique des soins palliatifs au Canada.

I. Manque d'accès aux soins palliatifs

Dans l'arrêt historique *Carter c. Canada*, qui a ouvert la voie à la loi fédérale sur l'euthanasie, la Cour suprême du Canada s'est interrogée sur les effets que la mise en œuvre d'une loi sur la mort assistée, avant de garantir l'accès universel aux soins palliatifs, pourrait avoir sur le développement d'un système de soins palliatifs solide. Elle a finalement suggéré qu'on pourrait tirer profit de la légalisation de l'euthanasie pour renforcer le développement des services de soins palliatifs et améliorer l'accès à des soins palliatifs de haute qualité.

Dans la législation ultérieure, le gouvernement du Canada a présenté les soins palliatifs comme une garantie légale pour l'euthanasie, exigeant que tous les patients demandant une aide médicale à mourir aient accès aux soins palliatifs.

Malheureusement, les soins palliatifs restent terriblement sous-financés et inaccessibles pour beaucoup de ceux qui en ont besoin.

Seulement environ 30 à 50% des Canadiens ont accès à une forme de soins palliatifs de qualité inconnue, et très peu, seulement environ 15%, ont accès à des soins palliatifs spécialisés pour traiter des problèmes plus complexes. Vous avez moins de chances de recevoir des soins palliatifs si vous êtes pauvre, autochtone, sans abri, incarcéré, jeune ou si vous vivez dans une zone rurale.

Le dernier rapport annuel de Santé Canada³³ sur l'euthanasie confirme clairement qu'environ 1 personne sur 5 recevant une mort assistée n'a eu aucun accès à des soins palliatifs ; de plus, environ 1 personne sur 5 a reçu des soins palliatifs beaucoup trop tard, moins de deux semaines avant l'euthanasie. Cela signifie qu'environ 40% de ceux qui reçoivent l'euthanasie n'ont eu que peu ou pas d'accès à des soins palliatifs. **Une étude canadienne³⁴ a d'ailleurs montré que 40% des patients ne recevaient pas de soins palliatifs avant de demander l'aide médicale à mourir.**

Les experts en soins palliatifs et les organisations nationales de soins palliatifs ont exprimé leur inquiétude constante quant au fait de continuer à développer l'euthanasie sans investir dans les ressources nécessaires pour soutenir l'accès universel aux soins palliatifs, ce qui a un impact négatif sur l'état des patients. Tragiquement, nous continuons de voir beaucoup trop de patients dans nos pratiques qui ont opté pour l'euthanasie en raison du manque de ressources adéquates en soins palliatifs à domicile qui leur auraient permis de rester chez eux ou dans leurs communautés.

L'utilisation délibérée de la terminologie « aide médicale à mourir » au Canada pour les pratiques de suicide assisté et d'euthanasie est également problématique pour les soins palliatifs puisqu'elle provoque **une confusion permanente entre euthanasie et soins palliatifs**. Les organisations nationales de soins palliatifs ont plaidé contre l'utilisation de ce langage euphémistique, soutenant que les soins

33 - GOUVERNEMENT DU CANADA, Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada - 2022, disponible sur : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2022.html> (consulté le 22 avril 2024).

34 - MUNRO C., ROMANOVA A., WEBBER C., KEKEWICH M., RICHARD R., TANUSEPUTRO P., « Involvement of palliative care in patients requesting medical assistance in dying », *Can Fam Physician*. 2020 Nov;66(11):833-842. Erratum in: *Can Fam Physician*. 2022 Feb;68(2):89. PMID: 33208428; PMCID: PMC8302435.



palliatifs aident ceux qui sont en train de mourir à vivre aussi pleinement que possible jusqu'à leur mort naturelle, sans mettre intentionnellement fin à leur vie.

Les soins palliatifs sont **une approche holistique** des soins qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des maladies graves et potentiellement mortelles, et de leurs familles. Cliniquement, nous y parvenons grâce à d'une identification précoce, une évaluation et le traitement efficace des symptômes, y compris les préoccupations physiques, psychosociales et spirituelles, pour soutenir une personne à bien vivre jusqu'à sa mort. Une aide médicale à vivre, si vous voulez.

Les soins palliatifs sont reconnus internationalement comme une pratique distincte du suicide assisté et de l'euthanasie.

En soins palliatifs, nous travaillons depuis plus de cinquante ans pour rassurer les patients, les familles et les prestataires de soins de santé que nos thérapies n'accélèrent pas la mort ou ne raccourcissent pas la vie, par exemple lorsque nous leur donnons des opioïdes pour traiter leurs symptômes ou d'autres médicaments pour aider les gens à vivre sans souffrir.

Malgré la distinction claire entre soins palliatifs et mort assistée, certains partisans de l'euthanasie continuent de pousser pour que cela soit considéré comme faisant partie du « continuum » des soins palliatifs et qualifient l'euthanasie d'« extension » des soins palliatifs ou d'outil supplémentaire dans le « panier des soins palliatifs ». La Société canadienne des médecins de soins palliatifs a déclaré au Parlement canadien que « **confondre les soins palliatifs avec la mort assistée entretient l'idée que les soins palliatifs restent associés à la fin de vie** » ce qui a créé des obstacles inutiles et involontaires pour que les patients intègrent en temps opportun les services de soins palliatifs qui sont nécessaires dès le début de l'accompagnement de la maladie.

II. La difficulté des cliniciens

Cela fait maintenant sept ans que nous vivons avec l'euthanasie légalisée au Canada et la réalité est que la loi sur la mort assistée et sa mise en œuvre ont considérablement endommagé les soins palliatifs, cela a provoqué la diminution des ressources en soins palliatifs, le remplacement des soins palliatifs par les pratiques de la mort assistée et l'augmentation de la détresse des cliniciens.

Voici quelques exemples spécifiques :

- Certaines autorités sanitaires ont exigé que la coordination de l'euthanasie soit intégrée dans les programmes « Soins palliatifs et de fin de vie ». Cela a conduit **des infirmières en soins palliatifs à quitter leur emploi, car elles consacraient la majorité de leur temps à l'euthanasie** et ne pouvaient pas exercer leur expertise en soins palliatifs.
- En Ontario, la province la plus peuplée du Canada, les médecins qui pratiquent l'euthanasie **doivent utiliser des codes de soins palliatifs pour enregistrer et facturer leurs prestations d'aide à la mort**, malgré la forte opposition des associations médicales de soins palliatifs. L'utilisation de ces codes de soins palliatifs permet aux prestataires d'euthanasie de bénéficier d'une prime spéciale destinée à inciter les médecins à fournir des soins palliatifs généralistes à leurs patients.
- **Les cliniciens consacrent de plus en plus de temps à l'euthanasie, en référant des patients et en évaluant leur éligibilité, les éloignant ainsi des soins palliatifs.** Les médecins sont désemparés et quittent la spécialité, aggravant la crise de la main-d'œuvre et réduisant la disponibilité des soins palliatifs experts pour les patients qui en ont besoin.
- L'accès aux lits spécialisés en soins palliatifs diminue lorsque les autorités sanitaires exigent que les maisons et les unités de soins palliatifs admettent des patients dans le seul but d'administrer l'euthanasie, **sous peine de perdre leur financement gouvernemental.** Cela est arrivé à de nombreuses maisons et unités de soins palliatifs au Canada. Il n'y a pratiquement aucun espace sans euthanasie.



Nous voyons également :

- Des patients craignant les services de soins palliatifs parce qu'ils les associent ou les confondent avec l'aide médicale à mourir et craignent que les soins palliatifs accélèrent leur mort ou que l'euthanasie soit pratiquée sans leur consentement.
- Des patients accédant à l'euthanasie en raison du manque d'accès aux soins palliatifs.
- Des patients demandant des soins palliatifs visités plutôt par l'équipe d'euthanasie.
- Des patients demandant l'euthanasie parce qu'un médecin de confiance la leur a suggérée.

J'ai personnellement rencontré des dizaines de patients qui m'ont affirmé avoir demandé l'assistance médicale à mourir parce qu'un médecin de confiance leur avait dit qu'ils seraient un bon candidat, et qu'ils craignaient que leurs symptômes soient très graves.

Comme l'a déclaré Ilora Finlay, médecin en médecine palliative du Royaume-Uni et membre de la Chambre des lords, « *les médecins ont un pouvoir spécifique lors d'une consultation. **Proposer des médicaments létaux comme option thérapeutique donne le message subliminal que ce qui vous attend est si terrible que vous seriez mieux mort.** Cela peut refléter un biais inconscient, de l'ignorance, une diminution des soins ou des motivations économiques* ».

La mise en œuvre de la législation sur l'assistance médicale à mourir au Canada a considérablement affecté la pratique des soins palliatifs – remettant en cause les fondements de notre discipline pour être en mesure d'assurer notre devoir de soins en tant que spécialistes des soins palliatifs, diminuant nos ressources limitées, et stigmatisant davantage les soins palliatifs en tant que « service de la mort ».

L'amalgame permanent entre l'assistance médicale à mourir et les soins palliatifs, ainsi que les pressions agressives exercées en marge pour intégrer l'euthanasie dans les soins palliatifs, constituent une menace existentielle pour notre discipline. A mon avis, cette situation compromet notre capacité à assumer notre devoir de soins

en nous appuyant sur notre expertise unique en tant que spécialistes des soins palliatifs.

Des soins palliatifs de haute qualité doivent être financés et universellement accessibles en tant que prestations médicales essentielles, au même titre que les services de maternité et d'urgence, en fonction des besoins de la population.

Actuellement, les Canadiens ont droit à une mort médicalement administrée, mais pas à une aide médicale à vivre.



Table ronde

Evolution de la relation thérapeutique et des pratiques médicales

Jasmin Lemieux-Lefebvre, Dr. Paul Lieveise, Dr. Catherine Dopchie et Dr. Johannes Irsiegler

Les intervenants échangent sur les multiples enjeux qu'entraîne une ouverture grandissante de l'aide médicale à mourir. Jasmin Lemieux-Lefebvre représente le Canada pour cette table ronde, en complément de l'intervention vidéo du docteur Leonie Herx.

Jasmin Lemieux-Lefebvre, en lien avec ce que le Dr. Leonie Herx vient de nous dire, sur le fait que le terme « euthanasie » n'est pas utilisé, pouvez-vous préciser la manière dont cette pratique est présentée aux patients ?

• **JASMIN LEMIEUX-LEFEBVRE** : Je porte la parole de plusieurs médecins de soins palliatifs au Québec, qui font partie de notre réseau *Vivre dans la dignité* et avec qui nous sommes en lien. Je remercie beaucoup Leonie Herx d'avoir pris la parole ; c'est vrai qu'elle aurait beaucoup aimé être avec nous physiquement. Il y a des médecins de soins palliatifs québécois qui auraient pu prendre la parole lors de cette rencontre internationale. Mais **c'est très difficile aujourd'hui**

d'avoir un discours critique, surtout de ce qu'on appelle au Canada la « piste 1 », c'est-à-dire l'aide médicale à mourir « d'origine », qui était accessible au départ seulement pour les personnes en fin de vie. Il est possible dans certains cas de critiquer les *élargissements* de l'aide médicale à mourir ; **mais critiquer l'aide médicale à mourir pour les personnes qui sont atteintes d'un cancer, qui sont à la toute fin de leur vie, c'est très compliqué.**

Pour répondre à votre question sur le choix des termes maintenant. Si vous trouvez que l'expression « aide médicale à mourir » est un euphémisme d'« euthanasie », **sachez que maintenant dans beaucoup de milieux où se donne la mort provoquée, on parle de l'aide médicale à mourir comme du « soin »**. Ainsi, les gens vont dire, par exemple : « Est-ce que Madame reçoit *le soin* cet après-midi ? », ou encore : « Est-ce que la famille sera là pour *le soin* ? ».

Pour des médecins, c'est dur à entendre, d'autant qu'au Québec, depuis dix ans que la loi sur les soins de fin de vie a été adoptée³⁵, **l'espace thérapeutique entre le patient et le soignant s'est beaucoup rétréci**³⁶.

Les gens se présentent parfois au soignant avec une idée très arrêtée que l'AMM serait la « voie idéale » pour mourir ; on a peur de la mort naturelle. Et dans ce cas-là, il n'y a presque pas d'espace pour avoir cette conversation sur la mort. On le sait, depuis toujours des gens demandaient à mourir ; et il y avait toujours cette réponse avec l'espace relationnel thérapeutique pour considérer d'autres options. Les demandes d'aide à mourir disparaissaient presque systématiquement. Mais aujourd'hui, dans une dynamique tout à fait contraire au paternalisme médical, certains médecins se sentent utilisés, parce que les gens arrivent en disant : « Voici ma demande, je veux l'aide médicale à mourir ». Et si le médecin essaye de proposer d'autres options, de montrer que l'euthanasie n'est pas la seule solution, les patients rétorquent qu'ils ont « vraiment réfléchi » à leur décision.

Nous assistons par ailleurs à un matraquage dans l'espace public au Québec, qui présente l'aide médicale à mourir de façon roman-

35 - Votée en 2014, mise en application en 2015.

36 - Selon des témoignages reçus de spécialistes des soins palliatifs œuvrant sur le terrain au Québec. Le réseau citoyen Vivre dans la Dignité espère que des études pourront analyser l'ampleur de ce phénomène qui change en profondeur la qualité de l'espace thérapeutique en fin de vie.

cée. C'est dur pour beaucoup de personnes qui considèrent toujours qu'il y a une vraie rupture entre les soins palliatifs et l'euthanasie ou le suicide assisté. Beaucoup ne croient toujours pas à l'idée d'un « continuum de soins³⁷ » entre soins palliatifs et aide médicale à mourir.

Mais le grand paradoxe, c'est qu'il y a quand même des gens qui œuvrent en soins palliatifs, qui sont persuadés que l'aide médicale à mourir, c'est le *geste de compassion* par excellence. Au sein du réseau Vivre dans la dignité nous sommes tout à fait en désaccord avec cette philosophie. Les impacts collectifs et individuels de l'aide médicale à mourir existent et sont trop souvent cachés.

- **DR. PAUL LIEVERSE :** Je crois qu'on a tendance à trop complexifier les choses. On imagine que les soins palliatifs nécessitent des médecins avec un haut niveau de formation etc., mais à la base on parle de choses qui sont assez simples.

Par exemple, lorsque je rentre dans une chambre d'hôpital et que le patient n'est pas conscient, qu'il a du mal à respirer... je m'assieds face aux membres de sa famille qui sont là, impuissants, et je leur dis simplement : « C'est dur aujourd'hui, hein ? C'est dur ».

Le soulagement que vous voyez dans les yeux des proches ! **Simple-ment de voir un médecin qui les comprend, qui comprend leur souffrance.** Quand vous commencez à construire une relation, alors les soins palliatifs c'est la prochaine étape, et ça devient facile à envisager, la famille est en demande de cette prochaine étape. Et les discussions d'ordre éthique, juridique... ce n'est pas dans la chambre du patient que ça se passe. C'est ce que je souhaitais ajouter à vos remarques !

- **DR. CATHERINE DOPCHIE :** Je suis d'accord, on sait pratiquer des soins palliatifs comme le décrit le docteur Paul Lieverse, de manière assez naturelle, avec beaucoup d'humanité. Mais si en face vous avez une personne qui vient en considérant que **le médecin est juste l'instrument de sa volonté**, à ce moment-là, vous ne pouvez plus rien faire. Mais en Belgique, nous avons une loi sur le consentement ou non aux soins. L'évolution est la même qu'au Canada. Les patients viennent avec une demande et vous, en tant que médecin, vous n'avez

37 - Expression consacrée au Québec dans le premier paragraphe de la Loi concernant les soins de fin de vie, disponible sur : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001> (consulté le 3 mai 2024).

qu'à obéir. On ne vous demande même pas d'interroger la situation médicale, **c'est un contrat que vous devez exécuter**, c'est tout.

- **DR. PAUL LIEVERSE** : Vous soulevez un point important. Car à ce moment-là, la question que l'on vous pose c'est simplement : « Avez-vous respecté la réglementation, avez-vous suivi la bonne procédure ? » – plutôt que de chercher à savoir si vous avez fait ce qui est juste !

- **DR. JOHANNES IRSIEGLER** : Je pense que cette question est très importante ! Vous savez, si on dit simplement « Je vais faire ce que le patient veut », ce n'est pas ce en quoi consiste notre travail. Evidemment le consentement est important, mais nous sommes médecins, nous sommes spécialistes. Et je pense que les personnes qui viennent nous voir sont en souffrance, rencontrent des difficultés. **Ils attendent de nous, comme experts dans notre domaine, que nous évoquions avec eux les possibilités de surmonter leur situation.** Je pense que c'est là notre devoir. Comme l'a dit le docteur Lieverse, ce peut être facile, c'est une relation à établir avec le patient, c'est cela notre devoir. Je trouve que c'est très froid de répondre simplement « Le patient veut cela et je dois y consentir » ! Non, il s'agit plutôt d'affirmer : « Je suis expert et je peux vous aider à traverser cette situation. »

- **DR. PAUL LIEVERSE** : Je rajouterai que l'on peut dire aussi : « Je peux vous aider à déterminer ce que vous voulez vraiment. » Parce que lorsque vous proposez aux patients les soins palliatifs, qui sont des soins médicaux mais aussi sociaux, de confort, spirituels... à un moment donné ils se rendent compte que la vie n'est pas illimitée, que peut-être ils doivent se préparer à la mort ! Et ils se posent la question suivante : « Qu'est-ce qui est vraiment important pour moi dans les semaines ou les mois qu'il me reste à vivre ? Qu'est-ce que je souhaite vraiment ? » Et c'est à moi ou à l'un de mes collègues, en tant qu'expert, d'aider le patient à comprendre ce qui est en train de se passer pour lui, et comment il peut vivre ce temps si particulier de la fin de la vie.

- **DR. JOHANNES IRSIEGLER** : Cela signifie qu'à ce moment-là je deviens un interlocuteur pour le patient ; on évoque ces sujets ensemble

pour l'aider à trouver le moyen de vivre cette étape. « Ensemble, on va trouver un chemin, le moyen qui est bon pour vous. » Je pense que cela devrait être notre mission.

Nous avons entendu la confusion entre *euthanasie* et *soins palliatifs* chez les patients, notamment lorsqu'on présente l'euthanasie comme un *soin*. Est-ce que vous constatez dans vos expériences personnelles ce même phénomène de confusion au sein du personnel médical, et en particulier chez les jeunes médecins, qui débutent dans la profession ?

• **DR. CATHERINE DOPCHIE** : Je pense que c'est la difficulté ici, comme on en discutait juste avant. Je crois que nous, nous sommes assez vieux pour avoir vécu **la médecine sous une forme relationnelle**. On apporte notre compétence, et le patient vient la chercher.

Mais il y a un tournant dans la profession médicale. D'ailleurs chez nous en Belgique le serment d'Hippocrate a été modifié pour permettre l'euthanasie. Les soignants qui résistent et veulent proposer des soins palliatifs, sans acte qui provoque le décès, sont ceux qui connaissent cette pratique pour l'avoir vécue au chevet des patients. Les jeunes soignants, par définition, n'ont pas d'expérience de terrain et vivent dans une société où les réalités anthropologiques ont changé. On dissocie le corps et l'être. « Mon corps m'appartient, c'est mon outil, je l'emploie pour faire ce que je veux », et quand mon corps est défaillant, je m'en débarrasse. Il y a donc une difficulté à croire, mais aussi simplement à dire que la volonté, la spiritualité, peut venir au service du corps souffrant et transformer le vécu. On l'avait observé pourtant dans le passé : **la résilience transforme la situation quand le corps est défaillant. Et vice-versa, parfois le corps vient à notre secours quand on est déprimé**, comme pour tirer une sonnette d'alarme. Mais cette unité intérieure dont je parle, elle est parfois difficile à rechercher et à vivre dans notre société où règne le plaisir immédiat. Le patient comme le médecin vivent dans cette société-là, ce qui rend difficile parfois la mise en place de la relation thérapeutique évoquée par Paul Lieverse.

• **DR. PAUL LIEVERSE** : Je ne voudrais pas donner l'impression que les médecins qui pratiquent l'euthanasie sont de mauvaises personnes. Lorsque j'enseignais la médecine à des post-doctorants, je donnais parfois des cas pratiques à mes élèves : « Cet homme a tel type de douleur. Quelle procédure serait possible ? Quels traitements, quels médicaments proposez-vous dans son cas ? » Et parfois un des étudiants, qui était déjà médecin, me répondait : « Dans ce cas je ne propose pas de nouveau traitement, je pense que ce patient veut seulement l'euthanasie »... parce qu'il pense vraiment que c'est la seule solution raisonnable ! Ça ne fait pas de lui quelqu'un de mauvais d'avoir dit cela, mais **cela indique simplement qu'il a encore besoin de formation et d'aide**, pour comprendre quelles sont les voies alternatives. Donc avant de décrire les médecins comme gentils ou méchants, nous devons trouver comment coopérer et instaurer des normes de qualité en matière de soins palliatifs.

• **JASMIN LEMIEUX-LEFEBVRE** : Au Québec il se donne encore d'excellents soins palliatifs. D'ailleurs, le terme « soins palliatifs » vient de Montréal, c'est le docteur Balfour Mount qui l'a forgé. Parce qu'au début, on utilisait le terme anglais d'« *hospice care* ». Les Québécois, on tient à notre français, et même lui (Balfour Mount) qui n'est pas francophone, voyait bien que ce terme de « soins d'hospice », ça ne marche pas au Québec. Ainsi le terme « palliatif » est un cadeau du Québec³⁸. Nous étions très fiers de cette expertise, mais malheureusement, elle décroît.

Sans généraliser, il y a encore une excellence concernant le soin de la douleur en soins palliatifs, mais tout l'aspect sociologique, psychologique et spirituel, se perd. **Il y a aujourd'hui moins de médecins qui se spécialisent en soins palliatifs**, et ce sont les médecins généralistes qui dispensent les soins palliatifs. Il y a vraiment un défi de relève.

J'admire tous ceux qui travaillent intensément, entre autres dans les maisons de soins palliatifs canadiennes où depuis le 7 décembre 2023, il est obligatoire de pouvoir offrir l'aide médicale à mourir. J'admire ces soignants qui font comme ils l'ont toujours fait, qui offrent

38 - Sur les origines de ce terme, voir la définition des soins palliatifs de l'Association canadienne des soins palliatifs (Modèle de guide de soins palliatifs, 2002), disponible en ligne au format pdf : https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2019/12/PPSP_Definition_des_soins_palliatifs.pdf (consulté le 3 mai 2024).

les meilleurs soins palliatifs possible, en espérant que les gens ne choisiront pas l'aide médicale à mourir. Et ils le font vraiment avec cœur.

- **DR. PAUL LIEVERSE** : C'est bien d'entendre que vous admirez les médecins de soins palliatifs, mais c'est vrai que c'est aussi très gratifiant de le faire. Nous exerçons vraiment un beau métier !

- **DR. JOHANNES IRSIEGLER** : Un commentaire pour le docteur Lieverse : je crois qu'il n'est pas question de bons ou de mauvais médecins. Je pense qu'en tant que médecins, il est important de se rappeler que nous sommes, avant tout, des êtres humains. Nous avons aussi des sentiments. Je vais vous donner un exemple. J'avais une patiente qui était extrêmement exigeante, elle m'a dit « Je souhaite bénéficier du suicide assisté. Je suis membre d'une association d'assistance au suicide depuis de nombreuses années ». Cela m'a posé un vrai cas de conscience. Le problème était alors de savoir ce que cela impliquait pour moi. Je voulais l'aider mais je ne savais pas comment. Dans ces situations, je crois que **nous, médecins, avons aussi besoin d'aide**. J'ai pu en parler avec des collègues, et je pense que c'est vraiment important d'avoir cette possibilité. Nous avons besoin d'une supervision clinique. Au début, il s'agissait de comprendre ce que cette demande provoquait en moi. Puis, après cette discussion, j'ai pu développer avec la patiente des moyens de continuer d'une manière qui soit bonne pour elle. Tant que j'étais dans cet état d'esprit de mal-être, je n'étais pas dans le dialogue avec elle directement, je n'étais plus moi-même et je ne pouvais pas l'aider. Je pense que nous devons également commencer à avoir la possibilité de réfléchir à cet aspect de la relation thérapeutique entre le patient et son médecin. Et cela nécessite de l'aide aussi pour nous médecins.

PARTIE 3

Quelle est l'influence de l'euthanasie et du suicide assisté sur la société ?



Laurence Godin-Tremblay (Canada)

Petite-fille d'une femme euthanasiée

Mon expérience avec l'aide médicale à mourir, ou l'euthanasie, comme on l'appelle plus communément, s'est produite en 2021, quand ma grand-mère a eu recours à l'euthanasie. En fait, le 10 mars 2021, ma grand-mère est entrée à l'hôpital. On a découvert qu'elle avait un cancer des intestins. Il fallait donc l'opérer, sinon elle ne pouvait plus évacuer ses selles. Mais ma grand-mère a refusé l'opération parce qu'elle considérait qu'elle ne voulait pas de stomie, et qu'elle ne voulait pas non plus être placée dans une maison pour personnes âgées. Donc, elle a refusé l'opération et elle a demandé automatiquement l'euthanasie.

Ce qu'il faut savoir au sujet de ma grand-mère, c'est que ça faisait longtemps qu'elle projetait de mourir avec l'euthanasie, pour différentes raisons mais notamment parce qu'elle ne voulait pas vivre un état de faiblesse, d'une part, et parce qu'elle ne voulait pas déranger, d'autre part. C'est une chose qu'on trouve même textuellement dans des mots qu'elle a écrits et de manière générale dans ce qu'elle disait à ses amis : elle ne voulait pas déranger ses proches. Elle ne voulait pas qu'on veille sur elle, elle ne voulait pas qu'on s'occupe d'elle.

Donc le mercredi, elle a demandé l'euthanasie. Et dès le jeudi, sans que je le sache, sans même que ma mère – donc sa fille – le sache, le médecin a approuvé sa demande. Et même, il nous a annoncé candidement le jeudi à 16 heures que, non seulement la demande avait été acceptée, mais qu'elle avait été acceptée pour le lendemain à 11 heures ! Donc j'apprends le jeudi à 16 heures que ma grand-mère va mourir le lendemain à 11 heures...

Dans tout ce processus, à aucun moment il n'y a eu de discussion entre le médecin et ma mère, entre le médecin et moi, entre personne. Ça a simplement été : ma grand-mère qui exprimait sa peur de souffrir, et le médecin qui a considéré ça suffisant comme demande et qui a accepté.

Le lendemain, on a eu une brève discussion avec ma grand-mère. Moi je lui ai dit que j'étais réticente, mais ça a été très court. Et ma grand-mère a reçu l'aide médicale à mourir à 11 heures comme prévu, sans qu'il n'y ait jamais eu de discussion entre la famille et le médecin.

La normalisation de la mort comme thérapie



Pr. Trudo Lemmens

*Professeur de droit et politique de la santé
(Université de Toronto, Canada)*

Je voudrais mettre l'accent sur les aspects sociaux et l'impact sur les personnes, notamment handicapées au Canada. Dans la première partie une question m'a été posée au sujet des objectifs de la loi de 2016³⁹ qui introduisait la légalisation de l'euthanasie à la suite d'une décision de la Cour Suprême. Cette décision mettait l'accent sur la nécessité de créer un « équilibre » avec la condition « restrictive » de « mort naturelle raisonnablement prévisible ». J'appellerais cela un garde-fou minimal plutôt qu'une restriction.

Ce critère était censé, entre autres :

- Promouvoir l'équilibre entre l'autonomie des personnes atteintes de graves problèmes de santé, les intérêts des personnes vulnérables et ceux de la société.
- Equilibrer les intérêts de la société et la volonté des individus de mourir plus vite.
- Insister sur la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie ; ainsi que sur la nécessité pour la loi d'aider à construire des valeurs et éviter d'encourager des perceptions négatives au sujet de la qualité de vie des personnes âgées, malades et handicapées. Mettre l'accent sur la valeur inhérente de la vie humaine malgré une affection due à l'âge ou à un handicap est un but « anti-capacitiste⁴⁰ ».
- Insister sur la protection des personnes vulnérables et sur la prévention du suicide qui est un enjeu de santé publique en raison des conséquences néfastes et durables sur les personnes,

39 - Bill C-14, An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying), 1st Sess, 42nd Parl, 2016, preamble para 5 (assented to 17 June 2016), SC 2016, c 3 [Bill C-14].

40 - *Capacitiste* : terme utilisé au Canada et qui correspond au terme *validiste* en France. Ces termes qualifient des personnes ayant « une attitude ou un comportement discriminatoires fondés sur la croyance que les personnes ayant une déficience, un trouble ou un trouble mental ont moins de valeur que les autres ».



les familles et les collectivités. C'est un moyen de mettre l'accent sur l'aspect relationnel de l'homme : nous ne sommes jamais tout seul mais nous sommes connectés les uns aux autres.

Comme je vous l'ai déjà indiqué en première partie, une décision de la Cour du Québec a amené le gouvernement à étendre les critères de la loi en 2021 au-delà du contexte de fin de vie. Alors que le concept de fin de vie dans la loi initiale était déjà très large.

Une mise en danger des personnes vulnérables ?

La « mort naturelle raisonnablement prévisible » était un concept qui était déjà interprété dans des pratiques au Canada comme applicable à des personnes qui avaient encore deux ans, parfois trois ans à vivre, ou qui étaient simplement fragiles, mais dont on n'imaginait pas la mort dans un futur proche. En 2021, au milieu de la pandémie, nous avons vu le gouvernement aller de l'avant alors que les personnes en situation de handicap disaient déjà « nous sommes plus à risque que la population moyenne et vous êtes en train de faire pression pour une loi que nous ne voulons pas ! ». Travaillant sur les droits des personnes handicapées, c'est pour moi inconcevable. Le gouvernement a fait le raisonnement suivant : deux personnes voulaient l'aide médicale à mourir au Québec, elles étaient handicapées, le juge leur a donné raison. La loi a été modifiée en conséquence, même si presque toutes les organisations de soutien aux personnes handicapées s'étaient prononcées contre cette loi. Nous avons insisté sur le fait que la Convention internationale des droits des personnes handicapées a comme principe de base « rien pour nous sans nous ! ». Mais dans ce cas le gouvernement a dit « on va de l'avant ». Au Sénat, où j'ai moi-même témoigné, des sénateurs disaient : « Mais il faut quand même ouvrir la porte pour arrêter la souffrance d'une personne devenue handicapée, d'une personne démente. On doit supprimer la souffrance d'une personne qui porte une couche et qui bave ! » Face à ces discours que je qualifierais de carrément capacitistes, les personnes réagissaient en disant : « vous réalisez que vous parlez de nous comme si notre souffrance était intolérable et qu'elle devait être résolue avec la mort ? »



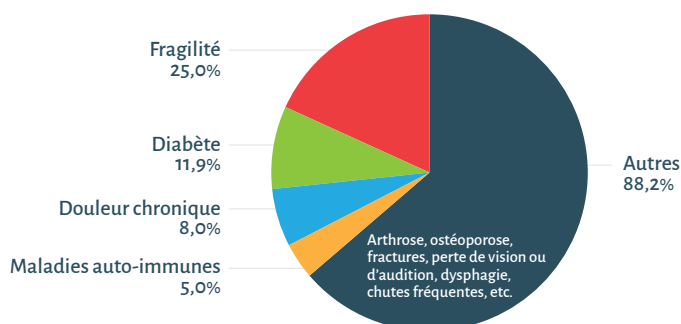
La réalité sur le terrain deviendrait-elle : l'aide médicale à mourir pour des « souffrances de vie » plutôt que pour éviter une mort avec souffrances ?

Déjà avant l'extension des critères en 2021, des personnes avec des comorbidités incluant des maladies psychiatriques pouvaient recevoir l'aide médicale à mourir.

En 2022, 700 personnes ont reçu l'aide médicale à mourir alors qu'elles avaient encore des années ou des décennies à vivre. En 2023 on devrait probablement atteindre 1 000 à 1 200 personnes. D'après le graphique du rapport de Santé Canada, nous pouvons constater l'augmentation du recours à l'aide médicale à mourir pour des personnes avec des comorbidités multiples ou autrement dit polypathologies. Avec l'application de la loi qui permet l'euthanasie en dehors de la fin de vie stricte, de plus en plus d'euthanasies sont pratiquées sur des personnes qui ne sont pas « proches de la mort ». En outre, même s'il est difficile de le savoir, il y a aussi des indices qui indiquent que les gens meurent pour des raisons économiques.

AIDE MÉDICALE À MOURIR PAR AUTRE AFFECTION

OU COMORBIDITÉS MULTIPLES, 2022



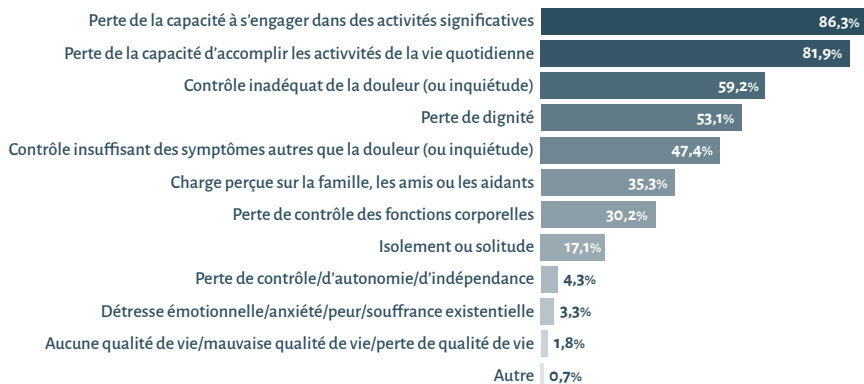
Source: Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022.



Le recours à l'aide médicale à mourir pour raisons socio-économiques, indice d'un changement de société

NATURE DE LA SOUFFRANCE DES BÉNÉFICIAIRES

DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR, 2022



Source: Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022.

Comme le montre le tableau, voici ce que les personnes entendent par souffrances intolérables (sachant que dans certaines situations plusieurs souffrances coexistent, ce qui rend les pourcentages supérieurs à 100%).

- « *Perte de la capacité à s'engager dans des activités significatives* ». Cela peut correspondre à tous les critères à la fois.
- « *Contrôle inadéquat de la douleur ou inquiétude* »

Je voudrais insister sur le terme « d'inquiétude » car je trouve étonnant que cela ne soit pas souligné dans les rapports des médias. Pourtant les spécialistes de la douleur disent qu'il est très exceptionnel de ne pas pouvoir la soulager. **Comment cela se fait-il alors que 59,2% des gens demandent l'aide médicale à mourir pour « contrôle inadéquat de la douleur ou inquiétude » ?**

- « *Charge perçue sur la famille, les amis ou les aidants* »

C'est à mon avis un indice de changement de société.

35,3% des personnes qui ont bénéficié de l'aide médicale à mourir en 2022 ont affirmé : « ma souffrance intolérable c'est d'être une charge pour ma famille et la société. » Quel message renvoie la société quand elle répond « oui nous comprenons, c'est une souffrance intolérable que nous allons résoudre » ? Il est important de noter que le système de santé canadien présente de sérieuses limites : de longues listes d'attente en psychiatrie, que j'ai déjà mentionnées, mais aussi dans d'autres services, et des problèmes d'accès en soins palliatifs. Nous sommes l'un des pays avec le soutien social le plus bas.

Ces indices sont à mon avis des signaux d'alarme qui devraient être étudiés et non pas traités de manière anecdotique comme c'est souvent le cas. Ou même parfois enjolivés comme le montre le documentaire Al Jazeera au sujet de la mort de Rosina Kamis⁴¹ dans une petite chambre sale, elle qui disait explicitement sur ses vidéos qu'elle ne voulait pas mourir, mais qu'elle demande l'aide médicale à mourir parce qu'elle ne voit plus comment vivre dignement. Elle n'avait pas montré cette vidéo à son médecin, mais avait demandé à des amis de la publier après sa mort. Je vous encourage aussi à regarder le documentaire de CBC Fifth Estate⁴² où l'on voit un jeune homme d'une vingtaine d'années, encore vivant pour la seule raison que sa mère a trouvé dans sa boîte mail un rendez-vous avec un médecin qui allait lui donner l'aide médicale à mourir. Sa demande avait été approuvée parce qu'il avait du diabète avec des complications dont la perte de la vision et souffrait d'une dépression. Sa mère a lancé une pétition pour pousser le gouvernement à intervenir, le médecin a finalement renoncé. Ces histoires nous montrent l'importance d'investiguer dans les cas spécifiques qui ne sont pas nécessairement pris au sérieux. Le docteur Leonie Herx nous a déjà parlé de l'accès aux soins palliatifs, j'ajouterai simplement une note positive :

nous avons vu ces derniers jours la Commission des droits de la personne au Canada exprimer son inquiétude quant à l'élargissement des critères d'admission à l'euthanasie⁴³.

41 - AL JAZEERA, Fault Lines, « Do You Want To Die Today? Inside Canada Euthanasia's Program », disponible sur : www.aljazeera.com/program/fault-lines/2023/11/17/do-you-want-to-die-today-inside-canadas-euthanasia-program (consulté le 3 mai 2024).

42 - THE FIFTH ESTATE, « Is it too easy to die in Canada? Surprising approvals for medically assisted death », disponible sur : www.youtube.com/watch?v=plinQAHZRvk&rc=1 (consulté le 3 mai 2024).

43 - COMMISSION CANADIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE, Droits de la personne, « Mettre fin à sa vie doit être un choix véritable et éclairé », 23/02/2024, disponible sur : www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/mettre-fin-a-sa-vie-doit-etre-un-choix-veritable-et-eclairé (consulté le 26 avril 2024).



Elle a aussi déploré le fait de ne pas écouter les personnes handicapées lorsque l'on met la priorité à l'accès à la mort provoquée plutôt qu'à la protection contre le suicide de manière égalitaire pour les personnes atteintes d'un handicap. Elle a mis l'accent sur l'importance de l'égalité en tant qu'égalité primordiale pour d'abord soutenir les gens avant de leur donner la mort. Nous verrons où cela mènera, mais espérons qu'il va y avoir une reconsidération de l'extension de l'aide à mourir en dehors du contexte de fin de vie.

Le suicide, un acte individuel ?



Stève Bobillier

*Docteur en philosophie
et sciences sociales, éthicien (Suisse)*

I. Impact sur les proches

Le suicide peut-il être un acte individuel ? Cette question renvoie évidemment en premier lieu à l'impact sur les proches, sur la famille, voire sur les amis.

La famille n'a pas son mot à dire

On l'a vu dans le témoignage de Laurence Godin-Tremblay, dont la grand-mère a été euthanasiée sans que la famille ne soit réellement informée de la décision, sans qu'elle n'ait son mot à dire. Cette réalité est très difficile à vivre. Rien ne permet légalement à un membre de la famille de s'opposer au suicide d'un proche si les conditions le permettent. Dans la plupart des cas, la famille n'ose pas s'opposer ou même discuter de cette décision avec la personne concernée, de peur des réactions ou parce qu'ils se disent que la décision est définitive.

J'ai rencontré beaucoup de cas où la personne a finalement changé d'avis et où les proches ont pu dire leur soulagement alors qu'ils n'osaient pas en parler.

Être un poids pour ses proches

Le problème de ces non-dits est que la personne demandeuse de suicide se considère presque toujours comme un poids, une charge pour la famille. C'est la charge à la fois d'être soigné, mais aussi **le poids financier**. Nous pouvons tous nous poser cette question, je me la pose moi-même, compte tenu du coût des soins, est-ce que cela ne va pas détériorer la qualité de vie de ma femme et de mes enfants ?

Une inquiétude qui pèse significativement dans la balance et **révèle un regard de notre société**. Comment considère-t-on les personnes qui ne sont plus utiles à la société ? La question du suicide est évidemment une question sociale dans laquelle les aspects financiers devraient être secondaires si on veut promouvoir la dignité et l'autonomie de la personne humaine.

Particularités du deuil après un suicide assisté

Stress post-traumatique — Dès qu'il y a un suicide assisté en Suisse, une enquête de police est menée pour savoir si ce n'est pas un meurtre. Cette enquête de police fait souvent prendre conscience aux proches de la gravité de la situation. Cela, ajouté à d'autres facteurs de stress, fait que les proches subissent 20% de stress post-traumatique après un suicide assisté et 16% de dépression profonde⁴⁴. Ce sont plus ou moins les mêmes chiffres que l'on peut retrouver pour un suicide non assisté, en revanche c'est beaucoup plus élevé qu'une mort naturelle. Donc dire que le suicide assisté est moins violent que le suicide, est une erreur ; et on constate qu'il a un impact réel sur les proches.

Incidence transgénérationnelle — Il faut aussi parler de l'effet transgénérationnel du suicide : nous constatons que le suicide d'une personne entraîne un risque d'augmentation accru de la suicidalité des proches. En lien avec l'épigénétique⁴⁵, le suicide d'un grand-parent peut augmenter le risque de suicide de ses petits-enfants, même s'ils ne sont pas encore nés, car le stress de la mère peut se transmettre aux enfants à travers ce phénomène génétique⁴⁷.

Le suicide est-il donc un acte individuel ? Non car il touche les proches, la famille, même la future descendance.

45 - B. WAGNER, J. MÜLLER, A. MAERCKER, février 2011, « Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide », *European Psychiatry*, disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/49831341_Death_by_request_in_Switzerland_Posttraumatic_stress_disorder_and_complicated_grief_after_witnessing_assisted_suicide (consulté le 17 avril 2024).

46 - INSERM, 18/02/2015, Épigénétique, un génome plein de possibilités ! : « L'épigénétique correspond à l'étude des changements dans l'activité des gènes, n'impliquant pas de modification de la séquence d'ADN et pouvant être transmis lors des divisions cellulaires », disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/epigenetique/> (consulté le 26 avril 2024).

II. Impact sur les soignants

Opposition entre suicide assisté et soin

Lors de la précédente table ronde, nous avons eu de nombreux témoignages évoquant la souffrance des soignants, qui soulignent l'abîme qu'il existe entre leur vocation de soin et la demande de suicide. Le suicide assisté n'est pas un soin et **on ne peut demander aux soignants d'aller contre leur serment.**

La question majeure, comme l'a rappelée le docteur Paul Lieverse, consiste dans la relation : aujourd'hui, selon l'opinion commune et si on regarde les définitions de dictionnaire, le « médecin » est celui qui soigne les maladies. Ce n'est pas vrai, on ne soigne pas une *maladie*, on soigne un *malade*. Cela veut dire que nous avons changé la vision de la médecine qui est devenue une prestation de service. Non seulement les soignants ont de moins en moins de temps pour être au chevet de leurs patients, mais les patients veulent obtenir des résultats et pensent que s'ils paient, ils en obtiendront. Dans certains cas, il devient difficile pour le médecin de dire que c'est un changement de style de vie qu'il faudrait réaliser, par exemple manger mieux, faire plus de sport, etc., plutôt que de recourir à un médicament. La médecine n'est pas une prestation de service où l'on paie pour avoir des résultats et où on a des droits car on a payé.

Dans cette absence de relation humaine et cette course à l'efficacité, nous observons qu'il devient difficile de bien saisir le désir de mort passif, chez les personnes âgées notamment. En effet, beaucoup de gens âgés disent « J'ai envie de mourir ». Mais dans ce « J'ai envie de mourir », ce qu'on peut entendre, c'est une forme d'acceptation de la mort plutôt qu'un réel désir de mort. Ce que ces personnes nous disent, c'est : « J'ai bien vécu. Le moment où ma vie sera achevée, j'accepte la mort quand et comme elle viendra ». **Dans cet état de vulnérabilité profonde, il s'agit de bien comprendre les besoins** de la personne âgée ou malade et de ne pas lui proposer directement des solutions trop radicales et techniques.

Je précise que ce n'est pas la faute des soignants, mais de l'organisation du système de santé qui les pousse à avoir plus d'administration



et moins de temps pour faire leur véritable travail qui est l'accompagnement du patient.

À cela s'ajoute la difficulté que certaines associations d'aide à mourir viennent faire du *démarchage* dans les hôpitaux et les EHPAD. Ainsi quand vous êtes malade et que l'on vous dit « Bonjour, avez-vous pensé à avoir recours à nos services ? », c'est évidemment très dur pour les soignants, car cela s'oppose à leur travail et à leur vocation de soin.

Opposition entre suicide assisté et liberté du soignant

Il existe également une opposition à la liberté du soignant parce que **le droit des uns implique l'obligation des autres.**

Si je pose un droit à mourir, cela veut dire qu'il y a quelqu'un qui doit le rendre effectif, autrement dit, il s'agit d'une obligation pour les soignants.

Bien que ce ne soit pas forcément eux qui pratiquent l'acte, il y a une collaboration passive qui est obligatoire. Celle-ci consiste par exemple à préparer la chambre, la nettoyer, accueillir les enquêteurs, préparer le produit létal, etc. Il y a donc **une forme de collaboration** qui s'oppose à leur serment d'Hippocrate. A remarquer que ce serment n'est plus prononcé en Suisse aujourd'hui par les jeunes médecins, parce qu'il est devenu trop contradictoire avec les faits.

Je ne reviens pas sur l'objection de conscience, qui devient très difficile à exercer dans ce contexte, soit que les directions d'établissement ne l'acceptent que partiellement et poussent à la porte les soignants réfractaires, soit que certains soignants se sentent forcés à le faire par dépit, par solidarité avec un collègue ayant déjà dû préparer le suicide la dernière fois, ou à cause de la pression des collaborateurs.

III. « Effet Werther » et suicide mimétique : l'impact sur la société

L'effet mimétique du suicide et son impact sur les personnes les plus vulnérables

Nous avons vu que le suicide a un impact réel sur les proches et sur les soignants. Je voudrais montrer à présent un point trop peu connu, mais fondamental : le fait que le suicide a un impact sur toute la société. C'est ce que nous montre l'effet Werther, aussi connu sous le nom de « suicide mimétique ».

En 1982, le sociologue David Philipps montre qu'il y a une corrélation entre la publication dans la presse de cas de suicide et la hausse des suicides en général dans la société⁴⁷. Plus le suicide est médiatisé, plus cela entraîne d'autres suicides. Ainsi, le suicide du Premier Ministre Pierre Bérégovoy a conduit à une hausse de 17,6% du nombre de suicides par rapport aux statistiques saisonnières en France. Pour Dalida, il y eut une hausse de 23,5% pour la tranche d'âge 45-59 ans en France⁴⁸. L'effet du suicide mimétique a été confirmé par le professeur Steve Stack à travers de nombreuses études récentes⁴⁹.

Comment expliquer cet effet Werther ?

Si le suicide est présenté publiquement comme une porte de sortie possible, voire vanté par certains, si même les célébrités le font, alors les personnes les plus vulnérables, les personnes âgées, malades, les plus jeunes ou les personnes avec des difficultés psychiques, considèrent que c'est ce qu'il faut faire.

A cause de cet effet mimétique, l'OMS a émis de nombreuses recommandations aux professionnels⁵¹. A titre d'exemple, les journalistes ne doivent pas mettre en première page la question du suicide. Ils ne doivent rien détailler car cela présenterait le suicide comme une

47 - DAVID P. PHILLIPS, « The influence of suggestion on suicide : Substantive and theoretical implications of the Werther effect », *American Sociological Review*, vol. 39, juin 1974, p. 340-354.

48 - R. QUEINEC, Les effets de contagion suicidaire : revue de littérature, élaboration d'une étude française, mécanismes et implications pour la prévention, 2009 ; QUEINEC R., BEITZ C., CONTRAND B., JOUGLA E., LEFFONDRÉ K., LAGARDE E., ENCRENAZ C. (2010). Copycat effect after celebrity suicides in the French general population.

49 - S. STACK, « Suicide: A 15-year review of the sociological literature. Part I: Cultural and economic factors », *Suicide Life Threat Behav.* 2000 Summer;30(2):145-62. PMID: 10888055, disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10888055/> (consulté le 29 avril 2024).

50 - WORLD HEALTH ORGANISATION, 2017, World Health Statistics, *Monitoring Health for the SDGs*, disponible sur : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/255336/9789241565486-eng.pdf?sequence=1> (consulté le 14 avril 2024).



porte ouverte, comme une sortie digne avec comme conséquence une augmentation du suicide chez les plus vulnérables. Il en va de même pour les politiques.

Dans ma première intervention, j'ai évoqué le problème de l'augmentation des suicides chez les jeunes, les personnes avec des troubles mentaux et les personnes âgées en Suisse. C'est donc toute cette société qui est touchée finalement. Ainsi, quand il est question d'impact du suicide, ce n'est pas seulement mon choix parce que c'est mon corps et ma vie, mais tout le monde est concerné par ce choix.

L'importance de parler du suicide, est-il juste de légiférer pour des exceptions ?

L'effet contraire de l'effet *Werther* c'est l'effet *Papageno*. Cela veut dire que si vous montrez qu'il y a eu des envies suicidaires, de la dépression, mais qu'on s'en sort, là vous diminuez la suicidalité. Il est donc important de parler du suicide, mais il faut en parler correctement pour ne pas le vanter, le mettre en avant.

Or dans la loi qui se dessine en France, le suicide est mis en avant comme une porte de sortie acceptable, honorable même.

Pourquoi ? Parce que ce qui est légal est considéré comme un bien. Or ce qui est légal n'est pas forcément juste. Légaliser le suicide assisté ou l'euthanasie risque d'augmenter fortement le taux de suicide en général en France.

Bien sûr, il faut prendre en considération certains cas extrêmes de souffrance. Nous savons qu'il existe quelques cas où la douleur ne peut pas être totalement maîtrisée, mais de nouveau bien que ce soit dur à dire, voilà la question qui se pose au niveau de la loi : est-ce que l'on légifère pour des exceptions ? Ne faut-il pas prévoir pour ces cas particuliers un encadrement spécifique que permet déjà la loi actuelle à travers le développement des soins palliatifs et de la sédation profonde ?

Dans ma première intervention, je concluais en disant qu'il faut soit fixer un cadre légal strict et restreint, soit ne pas introduire la possibilité de suicide assisté et d'euthanasie, parce que c'est mettre le doigt

dans l'engrenage. La solution à mon sens est de développer ce qui existe déjà pour ne pas légaliser et introduire un risque réel et conséquent de hausse des suicides en France. Quoi qu'il en soit et quelle que soit la loi qui émergera ou non de ces débats, il faut inviter tout le monde à considérer l'impact de cet acte sur sa famille, ses proches, ses soignants et sur les plus vulnérables.

Politique de fin de vie et sens de la vie



François Trufin

Infirmier en soins palliatifs
et directeur des soins en EHPAD (Belgique)

Toutes et tous nous nous sommes peut-être déjà posé cette question : « Et moi, comment vais-je mourir, où, quand, comment ? » Souvent, dans le cadre d'une pathologie grave ou d'un âge avancé, cette question est ouvertement posée aux professionnels de la santé qui s'occupent de la personne.

Une dame âgée a fait une chute en maison de repos. Elle se retrouve hospitalisée dans un service de gériatrie. Voyant une jeune médecin passer dans sa chambre, elle l'interroge : « Docteur, je vais mourir, je le sens, comment cela va-t-il se passer ? » La réponse de cette jeune professionnelle de la santé ne s'est pas fait attendre : « attendez Madame, je reviens tout de suite. » Après avoir ouvert un tiroir et sorti un document, la revoici auprès de la vieille dame avec les informations concernant l'euthanasie.

Du fait de ses années de pratique de l'euthanasie, la Belgique est entrée, malgré elle, dans une forme de routine, une forme de banalisation de l'accompagnement de la fin de vie. Un peu sur le schéma « à tout problème sa solution » : une tendance croissante s'est développée dans notre pays : « au problème de la mort, l'euthanasie ». Notre société voit-elle vraiment la mort comme un problème ? La voit-elle comme une énième maladie à éradiquer par notre médecine toute puissante ?

D'avoir eu la chance d'accompagner déjà un bon nombre de personnes en fin de vie, je peux aujourd'hui vous confirmer combien chaque individu est différent jusqu'à son dernier souffle.

Nous entendons bien souvent dans des slogans publicitaires : « tu es unique ». C'est tellement vrai. Si nous voulions être tout à fait complet nous pourrions rajouter « tu es unique de ta naissance naturelle à ta mort naturelle » ! Si parfois nous pouvons voir des similitudes entre

telle et telle personne qui s'approche de sa fin de vie, il ne m'est pourtant pas encore arrivé d'accompagner deux personnes de la même manière sur ce dernier chemin.

Des questions comme celle posée par notre vieille dame concernant la mort, sont pléthore. Ce qui est certain, c'est que c'est en accompagnant la personne dans ses questions existentielles que nous effectuons un travail de qualité, un travail qui a du sens. Accompagner ne veut pas dire apporter une réponse toute faite : là où les soins palliatifs nous permettent l'accompagnement, l'euthanasie apporte une solution « clef en main » ne respectant pas le caractère unique de l'individu. Écoutant un jour une émission de radio dans ma voiture, j'entendis cette phrase : « Mourir, c'est la dernière chose que je ferai pour la première fois ! » Aussi naïve qu'elle puisse sembler l'être, j'apprécie beaucoup cette petite citation qui nous révèle combien la mort reste et restera pour chacune et chacun de nous une grande première ! Même pour un centenaire qui a vu et vécu tellement de choses, sa propre mort reste et restera une grande première. Même pour le médecin ou l'infirmier qui a accompagné tant et tant de mourants toute sa carrière durant, sa propre mort reste et restera une grande première. Même pour le grand savant ou le philosophe qui s'est penché sa vie durant sur ces questions existentielles, sa propre mort reste et restera une grande première.

Un jour, un homme politique en phase terminale d'un cancer a rejoint le service où sont prodigués les soins palliatifs. Son cancer dépassé ne répond plus à la chimiothérapie et il est meurtri par les effets secondaires provoqués par ce traitement. Des costumes cravates sont soigneusement remisés dans l'armoire de sa chambre. Un ordinateur portable et tout un attirail numérique soigneusement rangés sur sa table. Cet homme qui s'est fait un nom dans la société et qui a depuis tant d'années toujours géré beaucoup de choses est là dans un lit au beau milieu d'une chambre d'hôpital. Privilège pour moi que d'avoir pu le suivre sur son dernier chemin. Combien de fois cet homme touchant ne m'a-t-il dit : « Tu sais François, je n'aurais jamais cru que la maladie qui me ronge au point de m'amener au terme de ma vie m'amène à vivre cela ». Quelle douceur que de pouvoir découvrir ma famille que la politique avait pris en otage en me donnant si

peu de temps pour elle. Moi qui rentrais dans ce service pour mourir, je vis ».

Au regard de cela, quelle est la place de la déclaration anticipée d'euthanasie ? Le politique est-il tellement en méconnaissance de ce qui se passe sur le terrain ? Ou bien est-ce que des intérêts bien peu respectueux de l'humain le poussent à prôner l'euthanasie ? **En dé-pénalisant l'euthanasie, le législateur a pénalisé la relation paisible de confiance qui doit régner entre la personne soignée, le soignant et sa famille.**

Dans un service hospitalier, un patient attend dans sa chambre avec sa famille le médecin qui va venir l'euthanasier. Le médecin a informé la famille qu'il serait là pour 16 heures. Mais à l'heure dite, le médecin, retenu par un retard important dans ses consultations, n'arrive pas. Un quart d'heure passe, la famille est nerveuse et fait les cent pas dans le couloir, la nervosité est palpable et commence à se communiquer à l'équipe. Une demi-heure plus tard le patient sonne et demande si le médecin ne l'a pas oublié. Quel étrange sentiment que de répondre à un patient qui devrait déjà être mort. La tension est à son comble, le personnel soignant évitant autant que possible de rentrer en contact avec la famille très énervée. Et ce n'est qu'après un long moment que le médecin paraîtra dans le service.

L'humanité est-elle devenue tellement orgueilleuse qu'elle se permet de dicter à la mort sa conduite ? Quel sens vouloir encore donner à la vie si la mort, partie intégrante de la vie, n'est plus respectée ?

Ce qui fait toute la beauté de l'accompagnement en soins palliatifs, c'est de permettre à la créativité, à la disponibilité et aux connaissances du soignant d'accompagner la personne dans toutes les étapes que sa fin de vie lui réserve.

Des hauts et des bas il y en aura. C'est parce que ce chemin est vécu ensemble et de cette manière que le patient bénéficiera d'un accompagnement de qualité et personnalisé. De son côté, le soignant pourra pleinement prendre sa place auprès de celui ou celle qu'il accompagne. C'est cela qui donne du sens à notre journée de travail, c'est cela qui donne également du sens au métier que nous avons choisi.

Comment la légalisation de l'euthanasie a-t-elle changé la culture néerlandaise ?



Pr. Theo Boer

Professeur d'éthique de la santé
(PTh Universiteit Groningen, Pays-Bas)

La légalisation de l'euthanasie est présentée par ses partisans comme un droit à la liberté : les gens peuvent décider de leur propre mort, et ceux qui s'opposent à l'euthanasie ne sont pas obligés de revendiquer ce droit pour eux-mêmes. J'appellerais cela une forme de populisme moral.

A vrai dire, la réalité est beaucoup plus complexe. Comparez la légalisation de l'euthanasie à l'introduction de certaines formes de technologie. Aucun d'entre nous n'est obligé d'acheter un téléphone portable. Mais vous aurez également constaté que ceux qui décident de ne pas le faire, doivent de plus en plus justifier leur choix auprès des autres. J'aime aussi comparer l'euthanasie à un autre exemple issu de la technologie : l'aviation. La possibilité de prendre l'avion est un progrès, mais elle a eu un impact indéniable sur nos amitiés, nos habitudes de voyage, notre économie, notre éducation, etc. Le monde est devenu plus petit, même pour ceux qui ne prennent pas l'avion. Je suppose que personne dans cette salle ne prévoit de s'envoler demain pour une île tropicale, mais je suppose aussi que presque tout le monde dans cette salle, si c'est absolument nécessaire, a la possibilité de réaliser son souhait demain.

Dans le même ordre d'idées, l'euthanasie a un impact bien plus important que sur les 6% de Néerlandais qui meurent après avoir été euthanasiés.

Le regard que nous portons tous sur le vieillissement, la fragilité, la dépendance aux soins et la notion même d'humanité a changé.

Même les personnes qui meurent de mort naturelle se posent la question du choix de l'euthanasie, en raison de la possibilité d'y avoir recours. C'est ce qu'on appelle l'embarras du choix.

Plus précisément, nous observons ce phénomène dans les maladies où l'euthanasie est devenue une mort considérée comme normale : le cancer, les troubles neurologiques et, de plus en plus, la démence et les troubles psychiatriques. Les personnes souffrant de l'une de ces maladies doivent répondre à la question suivante : « Pourquoi continuer à souffrir de cette manière inhumaine ? Nous avons une solution pour cela de nos jours, n'est-ce pas ? Et pour ceux qui ont écrit leurs directives anticipées, le moment n'est-il pas venu d'utiliser cette déclaration ? » Je souhaite en particulier attirer l'attention sur une caractéristique que je considère comme la plus grande faiblesse des systèmes néerlandais, belge et canadien : la forte implication des médecins.

En effet, le fait que les médecins pratiquent largement l'euthanasie pour certaines maladies envoie un signal à tous ceux qui souffrent de ces maladies.

Comme pour d'autres actes médicaux, on peut supposer qu'un médecin qui pratique l'euthanasie est convaincu de la nécessité de cette intervention. Il envoie ainsi un signal indiquant que, pour cette personne, il considère effectivement que la mort est préférable à la poursuite de la vie. Sa décision de respecter la volonté du patient est donc un message : « Je vois que votre situation est désespérée. Si vous, en tant que patient, vous abandonnez, moi, en tant que médecin, j'abandonnerai aussi ». C'est ainsi que se produit ce que j'appellerais une « **spirale descendante du désespoir** ». Cela se produit dans les relations individuelles entre le médecin et le patient, mais aussi au niveau social. Les patients demandent l'euthanasie pour les maladies A, B ou C, les médecins accordent l'euthanasie pour les maladies A, B ou C, des documentaires émouvants sont diffusés à la télévision à ce sujet, et cela attire de nouveaux patients. Je vous propose un exemple qui montre où cela peut mener dans mon pays : une loi sur la « vie dite accomplie » est en préparation. Tout citoyen de plus de 74 ans pourrait avoir recours à l'euthanasie qu'il soit malade ou non. Cette possibilité est prise au sérieux par le Parlement néerlandais et devient un « *trending topic* », un sujet à la mode dans les médias comme l'euthanasie de notre ancien premier ministre dont vous a parlé le docteur Paul Lieveise. L'association néerlandaise pour l'euthanasie

a fait l'éloge de l'euthanasie à deux en la qualifiant de belle : « Si vous partez ensemble, main dans la main, aucun des deux partenaires n'a à s'affliger ». Mais le message peu compatissant est aussi le suivant : continuer à vivre en étant veuf ou veuve est une forme de souffrance insupportable pour laquelle notre société n'a pas de solution.

Que personne ne dise donc que l'euthanasie légale est une simple question de liberté individuelle : elle envoie un message selon lequel il vaut mieux que certaines personnes cessent d'exister. Le cynisme de cette liberté ne peut être sous-estimé.



Table ronde

Les impacts sur la société

Léopold Vanbellinghen, Stève Bobillier, Pr. Theo Boer et Pr. Trudo Lemmens

Les intervenants se retrouvent en table ronde pour échanger sur les impacts de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté sur la société. Léopold Vanbellinghen représente la Belgique pour cette table ronde, François Trufin n'ayant pas pu se rendre présent physiquement.

Publicité du gouvernement belge pour la déclaration anticipée d'euthanasie

Avant les échanges est présentée une vidéo du ministère de la Santé belge, projetée dans de nombreuses salles d'attente d'hôpitaux du pays. Le scénario : deux jeunes femmes ensemble dans une salle de sport, l'une s'inquiétant de l'air soucieux de l'autre. Celle-ci évoque la maladie de sa tante qui « souffre beaucoup », les soins palliatifs « longs et difficiles » qu'elle reçoit, et se demande si « elle ne veut pas choisir l'euthanasie ». Le professeur de sport entre en scène pour recommander à ces deux femmes les directives anticipées d'euthanasie.

SCRIPT DE LA VIDÉO :

Une salle de sport, un cours de yoga. On entend la voix d'une professeur qui dit « *On tend les bras en position cobra, et on passe à la position de l'enfant.* »

La caméra se rapproche de deux jeunes femmes, une brune et une blonde, qui semble soucieuse et fatiguée. L'autre lui demande : « *Dis donc, tu as l'air un peu tendue aujourd'hui, il y a quelque chose qui va pas ?* »

La femme soucieuse répond : « *Oui, en fait je suis toujours perturbée par la situation de ma tante. Les soins palliatifs, c'est long et difficile.* »

Son amie (brune) : « *Oui je comprends... et est-ce qu'elle souffre beaucoup ?* »

« *Oui, énormément, je me demande d'ailleurs si elle ne désire pas choisir l'euthanasie.* »

« *Et ça marche comment ?* »

Arrive une professeur de sport, visiblement de judo, vêtue d'un kimono. Elle est debout face aux deux femmes assises par terre, la caméra se braque sur elle. Elle explique : « *Vous savez qu'en Belgique la loi autorise l'euthanasie dans certaines situations ? Cependant, c'est pas un droit acquis...* »

La jeune femme aux cheveux bruns abonde : « *Oui, c'est le choix de la personne...* »

mais si la personne elle est plus capable de décider par elle-même ? »

Ce à quoi la prof de judo répond : « *Ah bah, c'est la raison pour laquelle il est possible d'enregistrer une déclaration anticipée en présence de deux témoins.* »

La femme inquiète (aux cheveux blonds) demande : « *Et faut faire cela quand ?* »

La professeur de sport répond : « *Vous pouvez le faire quand vous voulez, si vous êtes majeur ou mineur émancipé. La déclaration a une durée de validité illimitée. Allez voir sur declarationeuthanasie.be* »

La femme brune répond : « *Oui, je vais aller voir.* »

La professeur : « *Si vous voulez enregistrer votre déclaration, vous pouvez le faire dans votre commune. D'accord ?* »

La femme blonde réagit : « *Ah oui, je comprends... et l'important, c'est d'anticiper sereinement.* »

Le clip publicitaire se termine sur un geste compatissant /de consolation de la jeune femme brune à l'égard de son amie, puis le texte « *Plus d'infos sur declarationeuthanasie.be* » s'affiche à l'écran avec une musique dynamique avant que la caméra nous montre des visages de sportives apaisées.

Regardez
le spot
en scannant
ce QR Code



<https://youtu.be/PKjwWddl6yk?si=AZpWgUzHpoYqsNQz>

Léopold Vanbellinghen, pouvez-vous nous dire comment cette vidéo a été perçue dans votre pays ?

• **LÉOPOLD VANBELLINGEN** : Pour notre part, à l'Institut Européen de Bioéthique, nous avons été au départ un peu estomaqués, surtout par la manière dont sont opposés les soins palliatifs « longs et difficiles » qui feraient « énormément souffrir » et l'euthanasie, pensée comme quelque chose qu'il faut anticiper. Et puis, en réfléchissant et en prenant un peu de recul, on se rend compte que cela correspond relativement fidèlement à l'esprit du temps, à la vision sociétale actuelle en Belgique. Chacun doit se poser la question de l'euthanasie : « Et moi, est-ce que j'y ai pensé, est-ce que j'ai fait mes papiers ? ». Il faut préciser qu'en Belgique, la déclaration anticipée d'euthanasie n'est valable que dans le cas des comas profonds et irréversibles. Nous avons des propositions de loi pour élargir cette possibilité aux situations de démence, donc pour les personnes qui n'ont plus la capacité de consentement du fait d'une maladie mentale. **C'est donc une responsabilité que l'on fait porter sur chaque individu de prendre en charge la question de sa mort, et c'est un véritable bouleversement anthropologique.** Il n'est plus question simplement de vivre et à un certain moment d'attendre la mort, non, il faut soi-même se dire : « Qu'est-ce que je ferai le moment venu ? » C'est cela le vrai changement, que la vidéo montre assez bien.

Pour les autres intervenants : est-ce que dans vos pays respectifs, des promotions de l'euthanasie ou du suicide assisté sont également mises en œuvre ?

• **STÈVE BOBILLIER** : Des campagnes de publicité sont en effet développées en Suisse. Des associations d'aide au suicide démarchent dans les hôpitaux. Dans la presse grand public, les publicités concernent plus le recrutement de bénévoles pour les associations de suicide assisté. A Zurich, une pleine page avec les photos de visages de gens très sympathiques vantait : « Voilà tous nos collaborateurs qui aident les gens à mourir, est-ce que vous aussi vous avez envie d'aider les gens à mourir ? » Puisque ce ne sont pas les médecins qui le font en Suisse, les associations recherchent donc des bénévoles.

Moi, ce qui m'intrigue dans cette vidéo belge, c'est la question du consentement. Il y a un droit fondamental en Suisse : tout acte médical doit être librement consenti et avec un consentement éclairé. Et dans cette publicité c'est : « Je dis maintenant [que je veux l'euthanasie] car dans quelques années je ne serai peut-être plus en capacité de dire vraiment ce que je veux faire. » Si vous avez fait des directives anticipées, vous savez que cela ne correspond jamais totalement à la réalité. Or il s'agit d'une question grave et irréversible : celle de la mort. Si tout acte médical doit être consenti, a fortiori celui-là.

Si le consentement n'est pas possible au moment de la prise des produits, et que la personne ne peut pas consentir librement à mourir, en Suisse, c'est considéré comme un meurtre.

Cela m'interroge sur notre société, contradictoire sur la question du consentement. Si on me permet le parallèle, je m'étonne que pour le consentement sexuel, il faille un consentement déclaré et définitif – ce qui me semble une chose bonne et évidente – mais qu'en revanche, le consentement à la mort puisse être anticipé. Cela revient à dire : si j'ai consenti une fois il y a longtemps, cela signifie que je consens pour toujours et peu importent les situations à venir.

• **PR. THEO BOER** : Le gouvernement néerlandais incite et finance des temps de conversation sur la fin de vie. Cela a été officiellement annoncé il y a un an environ, et dans le cadre de ces conversations, vous devez avoir un entretien avec votre médecin traitant pour dire comment vous envisagez votre mort. Dans un sens, c'est une bonne chose, parce qu'il y a tant de traitements médicaux, d'acharnement thérapeutique, que j'ai vu des euthanasies qui étaient le résultat naturel de cet acharnement, où le patient en venait à dire : « maintenant, je veux une euthanasie ». Si nous soutenions une façon plus naturelle de mourir et d'éviter les traitements invasifs, ce serait bien. Cependant, le point négatif de ces conversations, c'est que dans la discussion avec le médecin traitant, normalement on parle aussi d'euthanasie. Et cela peut se transformer en une incitation du gouvernement à penser à votre propre mort et à votre propre euthanasie.

- **PR. TRUDO LEMMENS** : Dans le contexte canadien, ce qui est intéressant, c'est que comme il y a eu beaucoup de résistance, surtout au moment de l'extension de la loi sur l'aide médicale à mourir, le gouvernement a senti le besoin de faire beaucoup de publicité. Soudainement, on a vu des tweets du ministère de la Justice du Gouvernement fédéral vantant notre bon système pour l'aide médicale à mourir, avec ses garde-fous... vraiment une publicité active ; alors que je n'ai jamais vu une telle publicité par le Gouvernement fédéral pour un autre soin de fin de vie ! C'est assez intéressant que le contexte de la légalisation ait amené à de la publicité pour l'aide médicale à mourir, comme pour dire : « tout est sous contrôle, tout est bien, on respecte vos choix ».

Au Québec, il y a eu des efforts pour montrer l'aide médicale à mourir dans un contexte de fin de vie en général, on a mis (en théorie) l'accent sur le fait que l'on doit aussi parler des autres options de fin de vie. Mais ce qui est frappant, c'est qu'au Canada, ni dans la Constitution ni dans un jugement de la Cour suprême, on ne trouve de reconnaissance du droit à la santé, à des actions spécifiques de santé. En revanche, indirectement, on a créé un genre de droit à mettre fin à sa vie avec l'aide d'un médecin ou d'un infirmier, et avec le soutien financier de l'État ! **En somme, les corps professionnels de santé ont des directives visant à faciliter la mort, et pas de directives pour faciliter le fait de continuer à vivre.** C'est contradictoire et inquiétant : on n'a pas mis le même accent, le même investissement sur des façons autres de mourir.

Par rapport à toutes les législations qui ont été mises en œuvre dans vos pays, avez-vous le sentiment que les initiatives de solidarité envers les personnes vulnérables, fragiles, ont évolué, ont été altérées ? Y a-t-il un changement de perception ?

- **LÉOPOLD VANBELLINGEN** : C'est difficile de faire des liens de causalité entre le développement de l'euthanasie et la baisse éventuelle de mécanismes de solidarité. Il est certain que l'on est dans des logiques de plus en plus individualistes, ce qui n'empêche pas de magnifiques initiatives d'émerger, notamment dans le soutien aux aidants proches. Je pense notamment à ces initiatives de soutien pal-

liatif à domicile. Mais avec la légalisation de l'euthanasie, on observe que si un individu exprime un souhait de mourir, très vite on se dit : « Qui suis-je pour le remettre en question ? ». On va apporter une réponse immédiate à ce qui n'est en fait qu'un appel à l'aide, coupant par-là certains mécanismes de solidarité. On remarque cette incapacité, au sein de certaines familles, d'aller un peu plus loin dans la réflexion par rapport à ce qui est exprimé d'une manière très littérale comme une demande de mourir. J'entendais il y a quelques mois le témoignage d'une connaissance dont le parrain était décédé, qui expliquait que personne dans l'entourage familial immédiat n'avait osé remettre en question la pertinence du choix de cette personne pour l'euthanasie.

Les proches peuvent avoir tendance à se dire : « Il lui reste quelques jours à vivre, on ne va pas commencer à entrer en tension avec lui par rapport à l'euthanasie, mais on va plutôt essayer d'avoir avec lui des conversations agréables sur des choses consensuelles. Laissons une belle image de nos derniers jours avec lui, sans oser lui exprimer notre désaccord, ni le fait qu'on est prêt à l'accompagner s'il ne meurt pas par euthanasie. » Et si on se place de l'autre côté, du point de vue de la personne qui demande l'euthanasie, celle-ci va se dire en elle-même : « Ils n'ont pas l'air d'être bouleversés par ma demande de mourir, en tous cas ils ne me disent pas que je pourrais rester en vie, peut-être que je suis effectivement un poids pour eux, donc je continue dans mon idée de demander l'euthanasie. ». Il y a cette espèce d'engrenage, **cette spirale du silence** qui peut s'installer parfois dans des situations très concrètes.

- **STÈVE BOBILLIER** : Depuis le début de cet après-midi, il y a eu dans nos échanges des termes qui m'ont interpellé en tant que philosophe. Nous avons beaucoup parlé de vulnérabilité, de dignité, nous parlons maintenant d'autonomie et de liberté. De nouveau, il y a des confrontations dans les manières de penser l'autonomie ou la liberté. Aujourd'hui, on conçoit beaucoup plus une liberté appelée philosophie liberté *négative*, avec cette définition bien connue « *Ma liberté s'arrête là où commence celle des autres.* » Avec cette vision, on peut en venir à se dire que les autres sont pour moi une

contrainte, puisque ce sont eux qui m'empêchent d'aller aussi loin que je le voudrais, de faire tout ce que je veux. Or dans notre société individualiste, on rêve bien souvent d'avoir une pleine autonomie ou indépendance... Mais c'est une indépendance fictive, on n'est jamais *indépendant* : l'enfant n'est pas indépendant, l'amoureux dépend de son aimée, le malade évidemment a besoin des autres. On a toujours besoin des autres, on est toujours dans le lien. La question est : comment est-ce que je trouve ma liberté dans ce rapport de dépendance et de contrainte ? En effet, ce rapport existe toujours dans le monde ; on ne peut pas vivre sans contrainte car on vit *avec les autres*.

Le terme d'*autonomie*, qui signifie littéralement « se donner à soi-même sa propre loi » (du grec *auto* : soi-même, et *nomos* : loi), c'est comment je me fixe moi-même mes propres limites, mes propres normes, mes propres contraintes. C'est parce que je choisis moi-même ces limites et ces contraintes que je suis libre. Comment est-ce que je les choisis ? C'est grâce aux autres que je comprends que ces limites sont bonnes pour moi.

Donc d'un côté, vous avez une liberté négative – les autres sont un empêchement à être libre – et de l'autre, l'autonomie dans son sens premier – les autres m'aident à comprendre ce qui est bien pour moi et pas que pour moi. Cette réflexion-là doit être systémique : ce qui est bien, ce qui est ma liberté, ce qui est juste, ce n'est pas seulement que ce que moi je considère comme juste. Une discussion avec les proches, avec les soignants, va nous permettre, ensemble, de trouver une solution et de voir ce qui est bon pour moi.

Derrière le sens que l'on donne à ces termes de *vulnérabilité*, *dignité*, *autonomie*, ce sont donc différentes conceptions de l'homme qui se révèlent.

Est-ce que sa *vulnérabilité* fait de l'homme un être faible, dont il faudrait nécessairement abrégé les souffrances ? Ou bien au contraire, est-ce que cette capacité à être touché qu'est la vulnérabilité lui permet d'aller plus loin, de donner du sens à cette souffrance ?

Est-ce que l'*autonomie* de l'homme consiste à ce qu'il soit un être isolé et indépendant ? Ou bien au contraire, est-ce que c'est un être qui se développe toujours en relation avec d'autres ?

Est-ce que des circonstances peuvent suffire à faire perdre à l'homme sa *dignité*, justifiant qu'on mette fin à son existence ? Ou bien au contraire est-ce que l'homme est toujours un être digne en soi, peu importe les circonstances qui l'affectent ?

Ces conceptions fondamentales de l'être humain sont sous-jacentes à la réflexion sur le suicide assisté. Selon le sens que vous donnez à ces termes, vous allez vous positionner en faveur ou en défaveur du suicide assisté. Je pense que ce sont ces termes-là que l'on doit vraiment penser en tant que société. Il est d'ailleurs intéressant de remarquer que l'une des associations de suicide assisté les plus célèbre en Suisse (après *Exit*) a choisi comme nom « *Dignitas* » ...

• **PR. TRUDO LEMMENS** : Je donnerai deux exemples de groupes de personnes qui ont exprimé des inquiétudes quant à l'extension de l'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie mentale⁵¹. Il s'agit d'une part, des personnes qui sont à la fois handicapées et en grande précarité, et d'autre part, des personnes issues de populations autochtones du Canada.

Ainsi il y a eu récemment, à l'Université de Toronto où j'enseigne, un événement au cours duquel on a parlé de suicide assisté, d'euthanasie, d'aide médicale à mourir pour des personnes avec des maladies mentales. Des représentants de Centres d'aide aux droits des personnes handicapées ont exprimé qu'ils sont de plus en plus confrontés à des clients demandant à être représentés devant les tribunaux parce qu'ils n'ont pas assez de soutien pour vivre dignement. Et ces personnes handicapées disent explicitement à leurs avocats que s'ils échouent à leur obtenir davantage d'aides, ils demanderont l'aide à mourir parce que « ce n'est pas une vie » et que cette option est là. Certains collègues de mon université ont défendu cette option comme une solution valant mieux que rien. Ils disent : « Vous ne pouvez pas laisser en otage les personnes en situation de précarité et porteuses de handicap en leur refusant l'accès à la mort au nom de votre idée de justice sociale. » Pour moi, c'est prendre les choses à l'envers ! Ce changement d'attitude est inquiétant. **Au contraire, il faut promouvoir la justice sociale, mais ne pas faciliter la mort**, ne pas dire que c'est une solution parce que la société ne serait pas

51 - Voir en 1^{ère} partie l'évolution de la législation canadienne sur l'aide médicale à mourir.

assez diligente pour apporter du soutien pour apporter du soutien aux personnes handicapées.

Deuxième exemple. Une sénatrice autochtone a déclaré devant le Parlement : « Nous ne voulons pas de cette extension (de l'aide médicale à mourir) aux personnes atteintes de maladies mentales. Nous avons dans nos communautés autochtones, à cause du colonialisme et des abus envers les communautés autochtones, une crise de santé mentale avec, dans certains cas, un taux de suicide très élevé. » Le message de cette sénatrice était : « Nous avons besoin d'aide, nous sommes fatigués, mais ne nous donnez pas la main de la mort, ce n'est pas cela l'aide que l'on veut. On veut de l'aide concrète pour notre santé mentale ».

Est-ce que cela est reflété par des chiffres actuels de Santé Canada ? C'est difficile à dire, car nous n'avons pas encore assez de données pour savoir si cela a un impact sur la justice sociale en général, mais les indices de ces deux groupes sont déjà là.

Que pensez-vous de la question délicate du don d'organes après euthanasie ?

- **LÉOPOLD VANBELLINGEN** : Le don d'organes après euthanasie n'est pas exclu d'emblée (de la loi belge), parce qu'au nom de la non-discrimination, on ne peut pas empêcher des personnes qui vont mourir par euthanasie de choisir de donner leurs organes. C'est plutôt d'ailleurs pour des personnes qui ne sont pas en fin de vie que la question se pose (car leurs organes sont plus fonctionnels). Cela est donc d'autant plus problématique que ce sont des personnes dont l'euthanasie est encore plus discutable. **Je pense notamment aux jeunes patients psychiatriques qui peuvent voir dans ce don d'organes une justification à leur geste, comme une forme d'euthanasie « altruiste ».** Donc la question qui s'est posée au Comité consultatif de bioéthique de Belgique était : « Jusqu'où le médecin peut-il prendre l'initiative de parler du don d'organes à la personne qui a demandé l'euthanasie ? » On voit la complexité de ce sujet : à partir du moment où le médecin introduit lui-même le sujet en disant « Puisque vous allez mourir [alors que le consentement définitif n'est donné en principe qu'au moment de la mort !], pensez peut-être un

peu aux autres, il y a cette possibilité de don d'organes. » Cela ne se fait pas comme ça évidemment, mais on voit très bien où on peut aller.

Je ne veux pas effrayer les plus sensibles d'entre vous, mais on parle aussi maintenant du don d'organes *par* euthanasie. Laissez-moi vous expliquer. La plupart des patients qui demandent l'euthanasie veulent mourir chez eux, et non dans une chambre d'hôpital, considérée comme assez froide. Ainsi un nombre grandissant d'euthanasies en Belgique se font à domicile, dans un cadre chaleureux, « morphine-champagne » comme l'a dit Catherine Dopchie tout à l'heure⁵³. Or le problème de ces euthanasies à domicile dans le contexte du don d'organes, c'est que les protocoles pour la temporalité entre la mort et la transplantation sont très rapprochés ; le prélèvement d'organes doit se faire très rapidement après le décès. Impossible donc de faire un don d'organes si la personne meurt par euthanasie chez elle. Donc ce qui est fait maintenant aux Pays-Bas, si je ne me trompe pas, c'est qu'on a imaginé un nouveau protocole d'euthanasie en deux temps. Sédater la personne chez elle, puis l'emmener en ambulance à l'hôpital, et ensuite l'euthanasier et procéder ensuite au don d'organe ; voire éventuellement l'euthanasier *par* don d'organe. Ça, si ça ne se produit pas déjà, du moins c'est envisagé et ça risque d'arriver dans un futur très proche.

• **PR. THEO BOER** : Oui, c'est exact, et ce que vous avez dit sur le profil des donneurs d'organes s'applique en grande partie aux Pays-Bas. Le patient psychiatrique est fondamentalement le donneur idéal : en effet le corps des patients atteints d'un cancer n'est pas éligible au don d'organes à cause du cancer généralisé ou à cause de l'âge avancé. Les patients jeunes et atteints d'une maladie psychiatrique sont donc les meilleurs donneurs d'organes. C'est tragique.

Et vous avez raison aussi sur ce sujet du protocole. Ils sédatent la personne à son domicile, puis l'emmènent, toujours vivante (mais inconsciente) à l'hôpital. Il y a officiellement une condition pour que le don d'organes après euthanasie soit possible : le don d'organes ne doit pas être la raison invoquée pour demander l'euthanasie. Cependant vous ne pourrez jamais savoir ce que pense un patient lorsqu'il

53 - Voir l'intervention de Catherine Dopchie, en 2^e partie.

formule sa demande ! J'ai entendu des patients me dire des choses du style : « Ma vie est misérable, mais au moins je sais que ma vie peut être utile, une bénédiction pour d'autres. » Donc le désir de donner ses organes n'est peut-être pas *la* raison qui les pousse à demander l'euthanasie, mais il peut jouer un rôle dans la prise de décision.

- **STÈVE BOBILLIER** : Pour ma part, je suis favorable au don d'organes, j'ai ma carte de donneur toujours sur moi. Mais la question qui se pose, c'est celle de savoir si l'on peut justifier un mal pour un bien. Penser ainsi c'est être dans une logique conséquentialiste, utilitariste : on ne se pose pas la question de savoir si l'acte est bon ou mauvais, mais on regarde seulement les conséquences. Dans cette logique, la justification d'un acte, même mauvais, peut donc être qu'il va *produire un bien autre*.

Je vous donne un exemple, qui a ses limites mais qui permet de comprendre la logique. *Imaginez que je pousse mon oncle dans les escaliers parce qu'il est riche, qu'il y a donc un héritage important, et que toucher cet héritage après le décès de mon oncle ferait beaucoup de bien à ma famille*. Ici on ne regarde pas l'acte lui-même, la valeur intrinsèque qu'il peut avoir ; pour un utilitariste, peu importe finalement si *pousser mon oncle dans les escaliers* ou *autoriser le suicide assisté* est problématique ou pas. Il va seulement regarder les conséquences de son acte.

Les conséquences, c'est que cela va aider beaucoup de monde à vivre ou à vivre mieux (dans mon exemple, *grâce à l'augmentation des moyens financiers permise par l'héritage* ; dans le sujet que nous évoquons, *en donnant ses organes sains à des gens qui en ont besoin*). **Or on voit bien le problème qu'il y a à justifier le suicide assisté des uns parce que cela va aider les autres**. S'il semble important de donner un sens à sa mort, ici on voit bien les dérives éthiques immédiatement contenues dans cette question du don d'organes après euthanasie ou suicide assisté.

CONCLUSION



Tugdual Derville

Porte-parole d'Alliance VITA

Conclure est une tâche impossible tant ce qui a été dit est riche ; encore plus riche, je l'avoue, que ce à quoi je m'attendais.

Je voudrais d'abord exprimer de la gratitude.

Merci à vous tous qui êtes venus participer à cette rencontre internationale, alors que beaucoup d'entre vous êtes déjà, selon l'expression que nous avons entendue, « ces mains qui tendent la vie et non la mort ». Merci pour votre engagement au service des personnes malades, dépendantes, âgées ou en fin de vie. Nous espérons que tout ce que ce qui a été échangé aujourd'hui vous renforcera dans votre domaine d'activité.

Merci bien sûr à tous nos intervenants pour ce qu'ils nous ont confié de si précieux : leur témoignage, leur expertise, leurs analyses. Vous avez fait l'effort de venir jusqu'à nous pour évoquer ce qui se passe dans vos pays respectifs et éclairer le débat en France. Rien ne remplace une présence : c'est d'ailleurs vrai au chevet d'un malade. Votre vraie présence ici est donc en pleine cohérence avec cet accompagnement de la fin de vie qui nous tient tant à cœur. Votre présence est d'autant plus méritante que vous ne vivez pas, dans vos pays respectifs, des situations faciles. Vous êtes venus avec générosité pour nous éviter d'endurer ce que vous endurez.

Merci aussi à tous les membres de l'équipe d'Alliance VITA qui ont organisé, avec Caroline Roux, cette rencontre internationale. Elle est le fruit de liens établis, parfois depuis des années. Notre gratitude va bien entendu à nos deux partenaires : l'Institut Européen de Bioéthique, dont les bureaux sont à Bruxelles, et le Réseau citoyen québécois Vivre dans la dignité. Chacun avec sa propre sensibilité accomplit un travail d'information et d'alerte très utile pour tous.

Très synthétiquement, trois expressions me viennent pour partager ce que nous tirons comme enseignement de cette rencontre. Chacun bien sûr, en fonction de ce qu'il est, trouvera bien d'autres choses à emporter...

Je retiens trois mises en garde autour de trois mots : la **naïveté**, l'**irradiation** et la prétendue « **liberté** ».

1. Toute naïveté est interdite. Grâce à vous tous, nous savons encore plus précisément où mènent l'euthanasie ou le suicide assisté, quels que soient les mots-paravents utilisés pour cacher la réalité. Vous nous avez délivré un précieux message en connaissance de cause : « Ne le faites pas ! » car voilà ce qui arrive... Et je pense notamment à la prévention du suicide sous toutes ses formes, un domaine qui nous est très cher, à Alliance VITA. J'ai aimé à ce propos entendre l'expression « espoir latent » qui anime encore les moments les plus sombres de l'existence. Vous nous avez donc alertés : croire que la France ferait mieux, ce serait faire preuve d'une forme d'arrogance que d'aucuns reprochent d'ailleurs parfois à notre pays...

2. Gare à l'irradiation de la société. Vous le savez, l'irradiation est une brûlure insidieuse, qui intervient par des voies invisibles, et contamine durablement tout un écosystème, qu'il soit familial, social ou sanitaire. Il ne s'agit pas seulement de constater avec vous l'effondrement progressif des digues qui ont toujours servi d'alibi à une première dépenalisation. Car, vous le savez, une digue qui ne peut pas tenir n'est plus une protection mais devient un piège. Il s'agit aussi de décrire l'impact de ces lois sur les proches, les soignants, les institutions de santé, les soins palliatifs, les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Tout peut être, l'air de rien, bousculé, fragilisé, dénaturé. Quand la mort accélérée des personnes dépendantes, âgées, fragilisées par la maladie, est présentée comme une solution, un bien, alors une forme de désespérance devant la vulnérabilité s'insinue inexorablement dans les esprits. Et les premières victimes de cette désespérance, ce sont les personnes les plus fragiles, menacées par le suicide – sous toutes ses formes – et l'euthanasie.

3. C'est pourquoi je nous mets en garde **contre une « liberté » liberticide**. Cela a été très bien montré : l'euthanasie ou le suicide assisté se fondent sur l'illusion d'une autonomie absolue de la personne, comme si elle était une île, qu'elle agissait à 100% de son propre chef et sans impact sur les autres. Mais c'est tout l'inverse : non seulement l'exercice de cette prétendue liberté se fait au prix de lourdes conséquences qui s'imposent aux proches, aux soignants, au système de santé, finalement à toute la société... Mais, à l'arrivée, l'injonction culturelle de l'euthanasie vient troubler les patients, leurs familles et leurs soignants – dans les moments où elles auraient le plus besoin de sérénité. Cette injonction liberticide s'impose alors aux personnes éligibles à cette prétendue liberté... Je voudrais évoquer mon ami Philippe Pozzo Di Borgo qui avait remercié ses soignants alors qu'il avait voulu se suicider : « Heureusement que vous ne m'avez pas pris au mot de ma désespérance ». Nous avons entendu que ce dont il a bénéficié a un nom : « l'effet Papageno ».

Voilà ! Nous comptons sur vous pour faire rayonner tous ces messages. Le débat n'est véritablement démocratique que s'il est éclairé par ce qui se passe réellement, plutôt qu'embrouillé par des fantasmes ou des promesses fallacieuses. Pour cela, une information juste est indispensable. C'est elle que nous avons reçue aujourd'hui. Merci !

Annexes



LÉGISLATION : OREGON ET ÉTAT DE WASHINGTON

Oregon

▶ **En 1997, est votée une loi autorisant le suicide assisté en Oregon.** Cette loi est dénommée « Death with Dignity Act ». Pour avoir accès au suicide assisté, il faut alors :

- être âgé de plus de 18 ans ;
- être capable de prendre des décisions médicales ;
- résider en Oregon ;
- être diagnostiqué d'une maladie en phase terminale engageant le pronostic vital à moins de 6 mois ;
- formuler sa demande deux fois à 15 jours d'intervalle par écrit en présence de deux témoins.

Deux médecins confirment le diagnostic et le pronostic vital.

Si le médecin qui prescrit le produit létal pense que le patient est affaibli par une affection psychique ou psychologique, le patient doit suivre un examen psychologique.

Le médecin doit informer le patient des alternatives au suicide assisté et recommander au patient de prévenir son plus proche parent de la prescription du produit létal.

Le médecin doit informer l'Oregon Health Authority (OHA) de toutes les prescriptions de produit létal réalisées.

▶ **Depuis le 1^{er} janvier 2020**, les patients dont le pronostic vital est engagé à moins de 15 jours peuvent être exonérés des 15 jours de réflexion.

▶ **Depuis mars 2022**, il n'est plus nécessaire de résider en Oregon pour demander le suicide assisté.

État de Washington

- ▶ **Le 4 novembre 2008, l'État de Washington a voté l'adoption du « Death with Dignity Act » légalisant le suicide assisté.** Il entre en vigueur le 5 mars 2009.

Pour avoir accès au suicide assisté, il faut :

- être âgé de plus de 18 ans ;
- être capable de prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé ;
- être diagnostiqué d'une maladie incurable et irréversible avec un pronostic vital engagé dans les 6 mois ;
- être résident de l'État de Washington.

- ▶ **En 2023, un amendement élargit l'accès au suicide assisté,** avec deux changements significatifs :

- le personnel médical qualifié (Physician Assistants & Advanced Registered Nurse Practitioners - ARNP) est autorisé à prescrire le produit létal ;
- les établissements de santé et hospices doivent désormais publier leur politique en matière d'aide à mourir afin de permettre un accès plus équitable au suicide assisté.

Les intervenants



Léopold Vanbellinghen

 BELGIQUE

Docteur en droit, chercheur à l'UCLouvain et à l'Institut Européen de Bioéthique

Expert attentif de l'évolution de la pratique de l'euthanasie en Belgique, aux Pays-Bas et dans d'autres pays européens, il publie régulièrement des analyses en la matière. Il a récemment eu l'occasion d'intervenir sur le sujet devant le Parlement irlandais et au Parlement européen.



Stève Bobillier

 SUISSE

Docteur en philosophie et sciences sociales, éthicien

Diplômé de l'EHESS de Paris. Après un post-doctorat à la Sapienza de Rome, il se spécialise en bioéthique. Professeur au collège Saint-Michel de Fribourg en Suisse, il est également membre du Conseil de santé et d'éthique de l'État du Valais, membre de la commission éthique et sécurité CARA Suisse romande pour le dossier électronique du patient, et expert pour les commissions de soins palliatifs et de bioéthique au niveau fédéral.



Pr. Trudo Lemmens

 CANADA

Professeur de droit et politique de la santé, Université de Toronto

Titulaire de la chaire Scholl de droit de la santé à la faculté de droit et à l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto, il a été membre d'un groupe d'experts du Conseil des académies canadiennes sur l'aide médicale à mourir. Il a témoigné sur l'aide à mourir

en tant qu'expert pour le gouvernement fédéral et devant des commissions parlementaires au Canada, au Royaume-Uni et en Irlande. Il a co-rédigé un rapport sur les options de légalisation de l'aide à mourir pour le gouvernement du Jersey. Il est actuellement membre d'un comité d'examen des décès par AMM en Ontario et d'un comité de contenu académique pour un projet du Nuffield Council sur l'aide à la mort.



Pr. Theo Boer

 **PAYS-BAS**

Professeur d'éthique de la santé, PThUniversiteit Groningen

Actuellement professeur d'éthique de la santé à l'université protestante de théologie à Groningen et membre du Conseil de la Santé néerlandais, un comité consultatif pour le gouvernement sur les questions de soins de santé, il a travaillé comme chercheur au centre de Bioéthique et Loi sur la Santé de 1987 à 2001. De 2005 à 2014, il a été membre de la Commission Gouvernementale de Contrôle de l'euthanasie dans laquelle il a évalué des milliers de rapports d'euthanasie.



Dr. Shane Macaulay

 **ÉTATS-UNIS**

Médecin et ancien président de l'Association médicale de l'État de Washington



Dr. Catherine Dopchie

 **BELGIQUE**

Médecin spécialisée en radiothérapie - oncologie médicale et soins palliatifs

Membre fondateur de l'Association Régionale de Soins Palliatifs du Hainaut Occidental et médecin de l'équipe. Elle est chef du service d'Oncologie-Hématologie-Soins Palliatifs à Tournai et auteur de nombreux articles autour de l'oncologie et des soins palliatifs.



Dr. Johannes Irsiegler

 **SUISSE**

Psychiatre et psychothérapeute

Spécialisé en psychiatrie et psychothérapie de la personne âgée, il est membre du comité de la Société Hippocratique Suisse.



Dr. Paul Lieverse

 **PAYS-BAS**

Anesthésiste et spécialiste de la douleur

Après avoir travaillé et enseigné à l'étranger, il a rejoint en 1989 l'Institut du Cancer Erasmus, affilié à l'hôpital universitaire de Rotterdam. Pendant 30 ans, il a été spécialiste de la douleur et consultant en médecine palliative jusqu'à sa retraite. Il demeure engagé comme auteur de programmes accrédités de formation continue sur le contrôle de la douleur.



Dr. Leonie Herx

 **CANADA**

Médecin de soins palliatifs, professeur clinicien, Université de Calgary

Chef de service de médecine palliative pédiatrique à l'Alberta Health Services - Calgary Zone, elle pratique la médecine palliative auprès des adultes et des enfants depuis 16 ans. Elle est également directrice de la Rotary Flames House et professeur clinicien à la Cumming School of Medicine de l'Université de Calgary. Elle a été présidente de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. Elle a été invitée en tant que témoin expert auprès de nombreuses commissions parlementaires examinant l'élargissement de l'euthanasie et l'état des soins palliatifs au Canada.



Jasmin Lemieux-Lefebvre

 **CANADA**

Coordonnateur du réseau citoyen «Vivre dans la Dignité»

Depuis bientôt 4 ans, il coordonne les actions de Vivre dans la Dignité, un réseau citoyen québécois créé en 2010 au Canada, à Montréal. Près de 20 000 personnes ont signé au fil des ans le manifeste du groupe, « pour une fin de vie digne et naturelle et pour la promotion de soins de santé de qualité au Québec ». En tant que porte-parole de Vivre dans la Dignité, il est présent régulièrement dans les médias afin d'aborder les multiples enjeux qu'entraîne l'élargissement des critères de l'aide médicale à mourir (euthanasie). Il met également ses compétences de communicant au service de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs.



François Trufin

 **BELGIQUE**

Infirmier en soins palliatifs et directeur des soins en EHPAD

Infirmier urgentiste de formation, il a été mandataire de la Commission technique de l'art infirmier au ministère fédéral de la Santé Publique, vice-président de la chambre des infirmiers germanophones et secrétaire de la plateforme des soins palliatifs.



Caroline Roux

 **FRANCE**

Directrice générale adjointe d'Alliance VITA et directrice de VITA International

Spécialisée dans l'écoute des personnes en difficulté, elle coordonne le service SOS Fin de vie. Avec VITA International, accréditée à l'ONU en 2018, elle développe des partenariats en Europe et dans le monde. Elle intervient régulièrement comme expert sur les questions de bioéthique auprès des politiques et dans les médias. Elle est également invitée comme conférencière pour partager l'expérience de terrain d'Alliance VITA.



Tugdual Derville

FRANCE

Porte-parole d'Alliance VITA

Chroniqueur et conférencier, il intervient sur la bioéthique et le respect de la personne, ainsi que sur l'écologie humaine et intégrale. En 1986, il fonde À Bras ouverts, association qui accueille des jeunes porteurs de handicaps. Après avoir créé, en 2004, le service SOS Fin de vie, d'Alliance VITA, il devient l'un des porte-paroles du collectif Soulager mais pas tuer, qui s'oppose à l'euthanasie et à l'acharnement thérapeutique. Depuis 2013, il est co-initiateur du Courant pour une écologie humaine. Il est l'auteur de *La Bataille de l'euthanasie, enquête sur les 7 affaires qui ont bouleversé la France* (Salvator, 2012) et plus récemment de *Docteur, ai-je le droit de vivre encore un peu ? L'Euthanasie et le suicide assisté démasqués* (Salvator, janvier 2023).

Les organisateurs



Alliance VITA
■ ■ FRANCE
www.alliancevita.org

Depuis 30 ans, Alliance VITA agit pour la protection de la vie et de la dignité humaine avec 2 missions :

- Aider les personnes confrontées aux épreuves de la vie
- Sensibiliser le grand public et les décideurs à la protection de la vie humaine

Sur les enjeux spécifiques liés à la grande dépendance et à la fin de vie, Alliance VITA nourrit ses expertises et ses actions de son expérience auprès des personnes écoutées et accompagnées par son service d'écoute **SOS Fin de vie**. Ce service est spécialement dédié à toutes les questions liées à des fins de vie difficiles, à la grande dépendance, au deuil, au suicide.

En parallèle, les 1000 volontaires de l'association agissent sur le terrain en relayant des campagnes nationales d'information pour sensibiliser le public **au sujet de la solidarité intergénérationnelle et de la fin de vie**.

Alliance VITA est régulièrement consultée et auditionnée par les autorités publiques et au Parlement sur les questions de fin de vie.

L'association intervient également auprès des instances internationales (Union européenne, Conseil de l'Europe, ONU).

Depuis 2018, Alliance VITA est accréditée avec un statut spécial à l'ONU auprès du Conseil économique et social (Ecosoc).



Institut
Européen de
Bioéthique

Institut Européen de Bioéthique (IEB)

 **BELGIQUE**

www.ieb-eib.org/fr

Fondé en 2001 et basé à Bruxelles, l'Institut Européen de Bioéthique (IEB) est un centre d'étude en matière d'éthique biomédicale.

Ses experts travaillent en étroite collaboration avec le milieu universitaire et les professionnels de la santé.

Indépendant de toute structure institutionnelle, l'IEB cherche à informer, former et sensibiliser les citoyens, les professionnels de la santé et les décideurs politiques sur les enjeux bioéthiques, dans le souci d'une éthique basée sur la promotion de la personne humaine et de sa dignité.

Parmi les thématiques d'expertise de l'IEB, la fin de vie occupe une place centrale. Depuis plus de vingt ans, l'Institut suit avec attention les développements relatifs à l'euthanasie et au suicide assisté en Belgique, aux Pays-Bas et dans d'autres pays.

Ses experts interviennent de manière régulière sur cette question au sein des instances nationales et européennes (Cour constitutionnelle de Belgique, Parlement européen, Parlement irlandais, ...).

En février 2023, l'IEB a coordonné la visite d'une délégation ministérielle française sur la fin de vie en Belgique.



Vivre dans la dignité

CANADA

www.vivredignite.org

Le réseau citoyen québécois Vivre dans la Dignité a pour mission de promouvoir la protection de la vie, la dignité inhérente des personnes rendues vulnérables par la maladie, la vieillesse ou le handicap, et leur accompagnement.

L'organisme à but non lucratif est né en 2010 à Montréal, en amont des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du Québec.

Il participe à tous les débats entourant les enjeux de fin de vie au Québec et au Canada, dont les nombreuses tentatives visant à élargir l'accès à l'aide médicale à mourir (euthanasie).

Ses actions sont multiples :

Création d'outils de sensibilisation grand public, dont de nombreuses vidéos accessibles sur sa chaîne YouTube ;

Prises de parole dans les médias par le biais de lettres ouvertes, interviews et conférences de presse ;

Interventions auprès des décideurs publics ;

Présence active sur les réseaux sociaux, particulièrement sur la plateforme X (@vivredignite) ;

Réseautage national et international.

Vivre dans la Dignité travaille aussi au sein de la **Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs** qui veille à l'accessibilité aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie au Québec.

Retrouvez les replays des interventions de la Rencontre internationale, des supports de réflexion et du contenu sur la fin de vie à l'étranger sur notre plateforme dédiée :

www.rencontreinternationalefindevie.org



© Alliance VITA - mai 2024 - Tous droits réservés.
Photo couverture : Adobe Stock.



Quels sont les impacts de la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté sur les droits de l'homme, la pratique médicale et plus globalement sur la société ?

Cet ouvrage rend compte de la Rencontre internationale sur la fin de vie organisée par Alliance VITA en collaboration avec l'Institut Européen de Bioéthique (Belgique) et le Réseau citoyen québécois Vivre dans la dignité (Canada) le 28 février 2024 à la Maison de la Chimie à Paris.

Les retours d'expérience d'experts de cinq pays (Belgique, Pays-Bas, Suisse, Canada et Etats-Unis) qui autorisent ces pratiques depuis plusieurs années apportent un éclairage particulièrement pertinent dans le cadre de l'examen du projet de loi fin de vie en France qui propose de légaliser « une aide à mourir », euphémisme pour signifier la pratique du suicide assisté et de l'euthanasie.

Le débat démocratique a besoin d'être éclairé par ce qui se passe réellement plutôt qu'embrouillé par des fantasmes ou des promesses fallacieuses pour légiférer en connaissance de cause sans porter atteinte à la difficile protection des plus fragiles.

SOUS LA DIRECTION DE CAROLINE ROUX