

Accompagnement des malades en fin de vie

Rapport

Commission des questions sociales, de la santé et de la famille

Rapporteur : M. Dick Marty, Suisse, Groupe libéral, démocrate et réformateur

Résumé

L'Assemblée parlementaire rappelle que l'accompagnement en fin de vie reste une question sensible et qui touche de près les sensibilités de chacun ainsi que les valeurs morales, religieuses ou culturelles de nos sociétés.

Conformément au principe du respect des droits et de la dignité de l'homme, l'Assemblée estime qu'il est impératif de mettre en place une véritable politique d'accompagnement de fin de vie qui n'éveille pas le désir du malade à mettre fin à ses jours.

A cet effet, elle propose de promouvoir les soins palliatifs, la généralisation des soins à domicile et d'éviter tout acharnement thérapeutique.

L'Assemblée attire également l'attention sur la nécessité de définir clairement aussi bien les droits des malades que les tâches et les responsabilités du corps médical et du personnel soignant.

L'Assemblée propose, compte tenu de la diversité culturelle et religieuse existante dans les Etats membres, d'encourager les débats publics sur cette question.

I. Projet de résolution

1. L'Assemblée parlementaire a rappelé dans sa Recommandation 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants que « le Conseil de l'Europe a pour vocation de protéger la dignité des êtres humains et les droits qui en découlent ». En abordant le problème de l'accompagnement des malades en fin de vie, il est par conséquent important et nécessaire de réaffirmer avec force ce principe fondamental. L'Assemblée saisit cette occasion pour proclamer, une fois de plus et avec détermination, que de ce principe découle, notamment, l'interdiction de donner intentionnellement la mort.

2. La question de l'accompagnement des malades en fin de vie continue néanmoins à se poser et l'Assemblée ne saurait ignorer les faits suivants :

i. deux pays membres du Conseil, les Pays-Bas et la Belgique, ont adopté des législations qui traitent expressément le sujet de l'euthanasie;

ii. dans de nombreux autres pays, des propositions ont été déposées dans les Parlements, voire discutées, en demandant de légiférer en ce domaine ;

iii. des sondages d'opinion, suite notamment à des affaires retentissantes, indiquent que la population est très sensible à ce sujet et dans plusieurs pays il semble même y avoir une majorité en faveur de l'euthanasie, du moins dans des cas très particuliers et limités;

iv. des études scientifiques sérieuses démontrent clairement que l'euthanasie, sous différentes formes, est pratiquée dans les hôpitaux de plusieurs pays sans aucune réglementation précise ou nonobstant une interdiction formelle, dans des proportions bien supérieures à ce qu'on pouvait imaginer jusqu'à présent.

3. L'Assemblée est parfaitement consciente qu'il s'agit d'un sujet très délicat qui touche de très près les sensibilités de chacun ainsi que les valeurs morales, religieuses et culturelles de nos sociétés. Il en découle que l'approche du problème et la recherche de solutions ne peut être nécessairement la même dans tous les pays. Il est dès lors impératif de respecter cette diversité de sensibilité, tout en réaffirmant le principe intangible du respect des droits et de la dignité de l'homme.

4. Les Etats membres du Conseil de l'Europe devraient définir et mettre en œuvre une véritable politique d'accompagnement en fin de vie qui n'éveille pas le désir du malade de mettre fin à ses jours. À cet effet, les mesures suivantes devraient être prises ou, si elles existent déjà, être renforcées :

i. la promotion des soins palliatifs, en gardant à l'esprit que leur but est d'alléger les souffrances du malade, tout en étant conscients que, dans certains cas, ils contribuent à abrégé sa vie ;

ii. l'institution de structures sanitaires adéquates disposant de personnel spécialement formé pour les malades en phase terminale;

iii. la généralisation des soins à domicile et l'intégration de la famille et de l'entourage dans l'accompagnement de fin de vie ;

iv. la définition de codes d'éthique médicale pour éviter la mise en œuvre de thérapies inutiles qui tombent sous la notion d' « acharnement thérapeutique » ;

v. la promotion, voire le renforcement, d'une véritable politique de prévention du suicide.

5. Afin de créer plus de transparence et de réduire, autant que cela faire se peut, les euthanasies effectuées dans la clandestinité ou dans un flou juridique, comme cela a été mis en évidence par des études récentes, il apparaît nécessaire de renforcer la position du malade et de définir clairement les tâches et les responsabilités du corps médical et du personnel soignant. Ces malades se trouvent dans une situation particulièrement vulnérable et il convient dès lors de bien établir leurs droits ainsi que de prévoir des mécanismes efficaces aptes à en garantir

l'exercice ainsi que le plein respect. Il est important que chaque patient se voit reconnaître :

i. le droit du malade, qui en fait la requête, d'être correctement et aussi tôt que possible informé sur son état, sur les thérapies mises en œuvre ainsi que sur les chances et les risques que celles-ci impliquent ;

ii. le droit du malade capable de discernement de refuser, en pleine connaissance de cause, les thérapies proposées ;

iii. pour les patients qui ne sont plus à même d'exprimer leur volonté, il convient de rechercher leur volonté présumée, y compris soit en prévoyant des « testaments de vie » soit en prévoyant l'institution d'un représentant mandaté par le patient pour les affaires médicales (« représentant thérapeutique ») ;

iv. le droit de pouvoir obtenir rapidement l'avis d'un autre médecin indépendant ;

v. la création d'une instance indépendante à laquelle le malade, sa famille ou représentants légaux peuvent adresser ses plaintes ;

vi. l'introduction, là où elles n'existent pas encore, de procédures et de dispositions qui définissent clairement les responsabilités des médecins ainsi que du personnel soignant et qui permettent le retraçage de toutes les décisions et mesures prises et de rendre ainsi possible une surveillance efficace.

6. L'Assemblée, parfaitement consciente qu'il n'est guère possible dans le contexte actuel et compte tenu de la diversité de sensibilité culturelle et religieuse existante dans les Etats membres, de recommander un modèle valable pour tout le monde, recommande néanmoins aux Etats membres du Conseil de l'Europe:

i. d'analyser de manière objective et approfondie les expériences des législations néerlandaise et belge ainsi que des propositions de lois en la matière actuellement en discussion en d'autres pays;

ii. de prendre les mesures nécessaires pour garantir et reconnaître des droits spécifiques aux personnes malades et en fin de vie, à savoir : droit à l'information, consentement du malade, représentant thérapeutique, décision collégiale par le corps médical, traçabilité des décisions et droit de disposer librement de leur personne ;

iii. de mettre en œuvre ou, si elles existent déjà, renforcer, les unités de soins palliatifs et, autant que possible, les soins à domicile et des structures sanitaires adéquates pour les malades en phase terminale ;

iv. de promouvoir, voire renforcer, une véritable politique de prévention du suicide ;

v. de veiller à empêcher que les pratiques de l'euthanasie ne se développent dans la clandestinité grâce au flou juridique ou à des normes dépassées ;

vi. de définir avec précision les compétences et les procédures concernant la

cessation des soins lorsque ceux-ci ne servent qu'à prolonger la vie, sans aucun espoir de survie et infligeant au malade des souffrances supplémentaires inutiles ;

vii. d'encourager le débat public, afin de créer la plus grande transparence et responsabilisation possible dans un domaine aujourd'hui trop souvent laissé à des décisions prises par le corps médical et soignant sans aucune forme de contrôle ;

viii. de prêter une attention particulière pour que les changements sociaux actuellement en cours dans de nombreux pays du continent, tels que le vieillissement de la population et la forte augmentation des charges financières dans le domaine de la santé, ne provoquent pas des pressions sociales et familiales incitant au suicide assisté ou à demander l'euthanasie et réduisent la responsabilité de la société à l'égard des personnes âgées et dépendantes.

II. Exposé des motifs par M. Marty

Table de matières

1. Introduction.....	5
2. Remarques préliminaires.....	6
3. Définitions.....	7
4. La Recommandation 1418 (1999) et les réponses du Comité des Ministres	8
5. Constats de fait concernant les décisions de mettre fin à la vie	9
6. Arguments contre l'euthanasie et les nouvelles législations néerlandaise et belge (voir annexes 1 et 2).....	11
7. Arguments en faveur d'une partielle dépénalisation de l'euthanasie	12
8. Conclusions.....	13
Annexe 1 – La nouvelle législation néerlandaise.....	16
Annexe 2 – La nouvelle législation belge.....	17
Annexe 3 – Le droit suisse.....	20
Annexe 4 – Proposition de loi française sur l'accompagnement de fin de vie	22

*
* *

1. Introduction

1. A la suite de l'adoption de la Recommandation 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, et à la lumière de récents changements intervenus dans certains pays membres du Conseil de l'Europe, la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille a commencé à se pencher sur la question de l'euthanasie à partir de la fin de 2001 (Origine : Doc. 9170 présenté par M. Monfils, Belgique, LDR, et plusieurs de ses collègues, Renvoi N° 2648 du 25 septembre 2001).

2. La Commission a tenu une audition sur les différents aspects de ce sujet avec la participation de nombreux experts lors de sa réunion du 25 octobre 2002 à Paris (AS/Soc/Inf (2002) 2). A la suite de l'audition, elle a examiné un mémorandum le 3 avril 2003 et un avant-projet de rapport le 26 juin 2003. Puis elle a adopté, à l'issue d'un vif débat, un projet de résolution le 5 septembre 2003 à Paris (AS/Soc (2003) PV 7).

3. Après un premier report du débat, tout d'abord prévu au mois de janvier, le 1^{er} mars 2004, le Bureau de l'Assemblée a décidé d'inclure à nouveau ce sujet dans le calendrier de la deuxième partie de session en avril 2004. Lors de sa réunion du 25 mars 2004, à la suite d'une proposition du rapporteur, M. Marty, la Commission décida de demander à l'Assemblée de procéder à un débat général en séance plénière, sans vote, et de renvoyer en suite le rapport en commission pour permettre la poursuite de la discussion (AS/Soc (2004) PV 2). Dans la lettre qu'il adressa au Bureau de l'Assemblée, le Président de la Commission, M. Glesener, faisait

valoir qu'une telle décision permettrait à la Commission et au Rapporteur d'enrichir la réflexion sur un sujet complexe et hautement controversé, permettant ainsi de présenter ultérieurement à l'Assemblée un rapport plus complet.

4. La discussion a eu lieu le mardi 27 avril 2004, en séance plénière, au cours de la deuxième partie de la session de l'Assemblée. Conformément à la proposition de la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille et du Bureau de l'Assemblée, l'Assemblée décida de renvoyer le rapport à la Commission, pour un examen complémentaire et l'élaboration éventuelle d'un nouveau rapport dans un délai d'un an.

5. Lors de sa réunion en juin 2004, la Commission a accepté la proposition du rapporteur de modifier le titre du rapport et a reconduit M. Marty en sa qualité de rapporteur. Un premier avant-projet de rapport a fait l'objet d'une discussion lors de la réunion du 7 octobre 2004.

2. Remarques préliminaires

6. L'euthanasie est une question extrêmement complexe et suscite de fortes émotions. Le sujet est en fait au carrefour entre la vie et la mort, entre le libre-arbitre et la foi religieuse, entre la thérapie et l'intervention médicale pour induire la mort ; une question qui met nécessairement mal à l'aise car elle nous confronte à la fin de notre propre existence. Alors pourquoi devoir la réexaminer alors qu'il y a quatre ans, l'Assemblée parlementaire a adopté la Recommandation 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants ?

7. Toutes les enquêtes le confirment, l'euthanasie se pratique dans de nombreux

pays et dans une mesure bien supérieure à ce qu'on pouvait imaginer. Or, puisqu'elle constitue une infraction pénale dans la quasi-totalité des pays, nous sommes bien obligés de conclure qu'il y a une divergence frappante et inquiétante entre la loi et ce qui se passe dans la pratique. Les sanctions judiciaires et professionnelles sont, en effet, rarissimes en comparaison avec le nombre des actes présumés sur la base des différentes études effectuées.

8. L'euthanasie peut se manifester sous différentes formes : on peut désactiver un appareil, renoncer intentionnellement à un traitement, administrer un produit de nature thérapeutique à un dosage tel qu'il entraîne ou accélère la mort du patient. L'interruption de la vie peut être provoquée à la requête du patient ou à la demande de sa famille. Faut-il faire intervenir, et éventuellement de quelle manière, la loi dans ce qui a été appelé « la dernière liberté » ?^[1]

9. Les remarquables progrès de la médecine n'ont rien résolu dans ce domaine, bien au contraire. Avec la médecine de pointe, le problème ne se pose, en fait, qu'avec une plus grande acuité.

10. Une autre raison importante nous conduit à nous pencher sur la question de l'euthanasie : deux Etats membres du Conseil de l'Europe, les Pays-Bas et la Belgique, ont adopté récemment une législation qui constitue, en quelque sorte, un sérieux défi aux autres États et à cette Assemblée parlementaire. Une nouvelle situation qui saurait nous dispenser de nous confronter avec les problèmes qui se posent en fin de vie et avec l'euthanasie en particulier.

11. Selon ses adversaires, l'euthanasie est contraire à la Convention européenne des droits de l'homme, notamment à l'article 2 sur le droit à la vie. En fait, la Cour européenne des droits de l'homme n'a jamais été saisie de cette question^[2]. Par contre, le *Conseil d'État* belge et celui des Pays-Bas ont estimé que l'euthanasie, telle qu'elle figure dans la législation de leurs pays, est compatible avec la Convention.

12. Enfin, selon des sondages d'opinion menés dans plusieurs États membres, il s'avère qu'une majorité est favorable à une législation qui réglementerait l'euthanasie, du moins dans certains cas et à des conditions bien précises^[3]. C'est à nous, responsables politiques et législateurs, de relever d'une manière ou d'une autre ce défi. Le silence, qui trop souvent entoure ce sujet, paraît être en tout cas la pire des solutions.

3. Définitions

13. Pour éviter toute confusion, il est important de s'entendre clairement sur le sens attribué au terme « euthanasie ». Étymologiquement, il signifie « bonne mort ». Dans ce rapport, il sera utilisé pour désigner *tout acte médical destiné à mettre un terme à la vie d'un malade à sa demande répétée, volontaire et mûrement réfléchi, afin de soulager des souffrances intolérables*. Cela correspond à ce que l'on nomme généralement « euthanasie active volontaire ».

14. Toutefois, dans les débats sur la question, il est parfois fait référence aux concepts d'« euthanasie active non volontaire », lorsque le consentement du malade

est impossible à obtenir – par exemple, parce qu’il est inconscient – ou, simplement, n’a pas été obtenu ; et de l’« euthanasie active involontaire », expression parfois employée pour décrire un acte perpétré *contre* le souhait du malade. La définition donnée dans le paragraphe 8 mène à la conclusion que ces cas ne sont pas des cas d’euthanasie.

15. L’expression « euthanasie passive » désigne les cas d’omission ou d’interruption du traitement de survie, là encore avec l’intention de mettre fin à la vie, en particulier lorsque l’autre solution consiste à tenter de maintenir le patient en vie par un traitement acharné, agressif et inutile, pratique condamnée par l’éthique médicale, à plus forte raison lorsque le malade a refusé ce traitement. Enfin, il y a « suicide assisté » dans les situations où un médecin, ou une autre personne, aide le malade à supprimer sa propre vie, là encore à la demande répétée, volontaire et mûrement réfléchie du patient^[4].

16. Dans le cadre de la discussion il est bien vite apparu qu’il n’était guère possible de se focaliser uniquement sur le concept d’ « euthanasie ». En premier lieu, le terme même est excessivement chargé de significations sinistres, soit par l’usage vétérinaire que ce terme évoque, soit par l’usage abominable qui en a été fait au cours de périodes très funestes de notre histoire. Le terme allemand de « Sterbehilfe » est nettement préférable, mais difficilement traduisible dans les autres langues et pas très précis, puisqu’il embrasse aussi bien la notion d’euthanasie que d’aide au suicide, deux actes différents et deux notions juridiques distinctes. D’autre part, il apparaît nécessaire de considérer la question dans le cadre plus large et moins ambigu, de l’accompagnement du malade en fin de vie. Mais que faut-il entendre par « malades en fin de vie » ? L’Académie Suisse des Sciences Médicales, dans un projet de directives médico-éthiques sur la « Prise en charge des patients en fin de vie », propose cette définition : « malades pour lesquels le médecin, se fondant sur des signes cliniques, a acquis la conviction que s’est installé un processus dont on sait par expérience qu’il entraîne la mort en l’espace de quelques jours ou de quelques semaines »^[5].

4. La Recommandation 1418 (1999) et les réponses du Comité des Ministres

17. La Recommandation 1418 (1999) fait d’abord remarquer que pour les malades incurables et les mourants, l’accès aux soins palliatifs et au traitement de la douleur faisait cruellement défaut. L’Assemblée a donc encouragé les États membres à promouvoir la généralisation des soins palliatifs par une série de mesures constructives, telles que la création d’unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, la mise en place d’unités, d’équipes et de réseaux mobiles spécialisés, ainsi qu’une formation spécifique des professionnels de santé. Le Comité des Ministres a répondu (Doc. 8888) que le Comité européen de santé publique entendait faire de la question des soins palliatifs un examen approfondi. Heureux dénouement, dont nous attendons avec impatience les résultats à paraître prochainement.

18. D’autre part, la Recommandation 1418 demandait aux États membres de protéger le « droit à l’autodétermination » des malades incurables ou des mourants ; ce qui n’incluait pas le droit de choisir le moment et la manière de mourir. De fait, l’intention était explicitée dans les directives annexes relatives aux droits du malade, à savoir : être informé exactement et entièrement (ou ne pas

être informé) sur sa propre condition ; consulter d'autres médecins ; ne pas être soigné contre son gré, tout en étant protégé contre les pressions inutiles ; voir ses « directives anticipées » ou son « testament de vie » respectés selon certaines conditions lorsqu'on est frappé d'incapacité ; voir sa volonté de bénéficier de tel ou tel traitement prise en compte dans la mesure du possible ; et, enfin, voir son droit à la vie respecté en l'absence de « testament de vie ». En considération de leur importance et compte tenu qu'elles sont encore qu'imparfaitement appliquées, il est apparu opportun de reprendre certaines de ces recommandations.

19. Sur la question du respect ou du non-respect du « testament de vie », le Comité des Ministres a noté (Doc. 9404) que la formulation de l'article 9 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (« Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte ») reflétait un consensus maximal au moment de la rédaction eu égard à l'autodétermination du malade et à la responsabilité médicale.

20. Enfin, la Recommandation 1418 demandait aux États membres de maintenir l'interdiction de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables ou des mourants :

« i. vu que le droit à la vie, notamment en ce qui concerne les malades incurables et les mourants, est garanti par les États membres, conformément à l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme qui dispose que 'la mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement' ;

ii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou par un mourant ne peut jamais constituer un fondement juridique à sa mort de la main d'un tiers ;

iii. vu que le désir de mourir exprimé par un malade incurable ou par un mourant ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort. »

21. Dans ses réponses, le Comité des Ministres a constaté l'existence, dans les États membres, de législations contradictoires en ce qui concerne le refus par avance de certains traitements ainsi qu'en matière d'euthanasie. En conséquence, le Comité des Ministres a chargé son Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) de mener une enquête sur leurs lois et pratiques pertinentes. Ces travaux ont fait l'objet d'une publication (voir la note de bas de page n°2). L'expert qui a dirigé l'enquête a également rédigé un rapport concomitant, non publié par le CDBI. La question ayant à peine été examinée au sein du CDBI, il est souhaitable que ce rapport fasse l'objet d'une publication.

22. En ce qui concerne l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme (le droit à la vie), le Comité des Ministres a répondu que son intérêt du point de vue de l'euthanasie n'avait pas été éprouvé.

23. Par ailleurs, le Comité des Ministres a commenté d'autres aspects soulevés par les Articles 3 et 8 de la Convention et a reconnu que « du fait de l'absence de toute jurisprudence précise, la question des « droits de l'homme des malades incurables et des mourants », vue sous l'angle de la Convention, soulève une série d'autres problèmes d'interprétation extrêmement complexes, notamment en ce qui

concerne :

- la question des interactions et des conflits possibles entre les droits et les libertés concernés, mais aussi celle de la marge d'appréciation dont disposent les États Parties pour trouver des solutions permettant de concilier ces droits et libertés ;
- la question de la nature et de la portée des obligations positives incombant aux États Parties et celle de savoir lesquelles sont liées à la protection effective des droits et libertés prévus par la Convention ;
- la question de savoir si les dispositions pertinentes de la Convention doivent être interprétées comme garantissant également les « droits négatifs », ainsi qu'en a décidé la Cour pour certains articles de la Convention, et celle de savoir si une personne peut renoncer à l'exercice de certains droits et libertés dans ce contexte (et, si tel est le cas, dans quelle mesure et sous quelles conditions). » [\[6\]](#)

24. S'agissant de savoir si le droit à la vie implique des droits négatifs, la position de la Cour a été clarifiée par le jugement qu'elle a rendu sur l'affaire Diane Pretty, affirmant que « l'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir ; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination au sens où il donnerait à l'individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie. ... La Cour estime donc qu'il n'est pas possible de déduire de l'article 2 de la Convention un droit à mourir, que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique. » [\[7\]](#) Il reste, néanmoins, que la Cour n'a pas estimé nécessaire de se prononcer sur la question de savoir si l'euthanasie est contraire à la Convention. Comme nous l'avons déjà relevé, les Conseils d'État belge et néerlandais ont conclu, de leur part, que la législation sur l'euthanasie introduite dans leurs pays est compatible avec la Convention (voir Annexes 1 & 2).

5. Constats de fait concernant les décisions de mettre fin à la vie

25. Les données empiriques quant au nombre d'euthanasies, de suicides médicalement assistés et d'autres pratiques de fin de vie ont fait l'objet de nombreuses spéculations et ont ainsi contribué au débat sur le rôle de telles pratiques dans des soins de santé modernes.

26. Les études empiriques menées à grande échelle sont peu nombreuses en Europe. Les plus connues concernent les Pays-Bas et la Belgique (Flandre). En 1990-91, une enquête sur l'euthanasie et d'autres pratiques de fin de vie aux Pays-Bas, première du genre à l'échelon d'un seul pays, a été ordonnée par une commission gouvernementale présidée par le procureur général de la Cour suprême néerlandaise, M. Jan Remmelink. En 1995-96, une deuxième enquête presque identique, à la requête des ministres de la Santé et de la Justice, a évalué la nouvelle procédure de notification introduite en 1991 pour l'assistance au décès. Ces enquêtes se basaient l'une et l'autre sur deux études parallèles : l'une constituée d'*interviews* de médecins (choisis dans un échantillon pris au hasard), l'autre formée de *questionnaires* adressés à des médecins ayant aidé à mourir (choisis dans un échantillon pris au hasard sur la base de certificats de décès).

27. Parmi les décès examinés dans l'enquête de 1995, 2,3 % de ceux répertoriés par les interviews et 2,4 % de ceux recensés dans l'étude par certificat de décès étaient estimés résulter d'une euthanasie, contre 1,9 % et 1,7 % respectivement dans l'enquête de 1990. Ces augmentations s'expliquent par la nouvelle procédure de notification introduite en 1991. En 1995, 0,4 % (étude par interviews) et 0,2 % (étude par certificat de décès) des décès étaient le fait d'un suicide assisté (respectivement 0,3 % et 0,2 % en 1990). Dans l'enquête de 1995, les deux études (par interview et par certificat de décès) ont montré que dans 0,7 % des cas, l'interruption de vie avait eu lieu sans demande explicite du malade. En 1990, ce chiffre n'était pas fourni pour l'étude par interviews, mais il était de 0,8 % pour l'étude par certificat de décès.

28. Pour les deux enquêtes, les résultats ont montré que dans 14,7 à 19,1 % des cas, la douleur et les symptômes avaient été soulagés par des doses d'opioïdes pouvant avoir abrégé la vie. Les décisions de suspendre ou d'interrompre le traitement de survie étaient prises dans 20,2 % des cas en 1995, contre 17,9 % en 1990 (étude par certificat de décès seule). Pour chaque type de décision médicale – sauf en cas d'interruption du traitement de survie –, le cancer était le diagnostic le plus fréquemment rapporté.

29. L'enquête de 1995 a conclu que, puisque la procédure de notification datait de 1991, la décision d'interruption de vie aux Pays-Bas avait légèrement changé, certes, mais dans des directions prévues : apparemment, la pratique de l'euthanasie a augmenté, tandis que l'arrêt de vie sans demande explicite du malade a légèrement régressé. Ces décisions ont pu faire l'objet d'un contrôle serré qui, selon les auteurs^[8], n'a révélé ni multiplication inacceptable ni baisse de rigueur.

30. Le débat constant sur la question de savoir si et quand la mort médicalement assistée est acceptable, semble avoir eu pour résultat une stabilisation progressive des pratiques de fin de vie. Les entrevues et études des certificats de décès menées en 1990 et 1995 et reconduites plus récemment ont montré que le pourcentage des euthanasies n'avait pas connu de nouvelle augmentation en 2001^[9].

31. Une enquête comparable, menée en 1998 en Flandre (Belgique), s'est basée sur un échantillon de certificats de décès et sur des questionnaires adressés aux médecins ayant assisté le décès. Sur les 4,4 % des décès dus à l'administration de médicaments létaux, 1,1 % relevaient de l'euthanasie, 0,1 % du suicide assisté et 3,2 % d'une interruption de vie sans demande explicite du malade (soit un nombre total estimé à 1 796 cas en 1998). Chez 18,5 % des malades, des opioïdes à forte dose ont servi à soulager la douleur et entraîné une mort non intentionnelle dans 13,2 % des cas, mais une mort intentionnelle dans 5,3 % des cas. La décision de suspendre ou d'interrompre le traitement de survie est survenue dans 16,4 % des cas.^[10]

32. En comparant leurs résultats à l'échelon international, les auteurs ont conclu qu'en Flandre, le taux d'administration de médicaments létaux sans demande explicite du malade est similaire à celui de l'Australie, et nettement supérieur à celui des Pays-Bas. Selon eux, ce fait pourrait être dû à l'approche ouverte et réglementée qui prévalait déjà alors aux Pays-Bas.

33. Selon des informations qui ont été présentées lors de l'audition sur

l'euthanasie organisée par la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille (Paris, le 25 octobre 2002), il est apparu qu'au Royaume-Uni, près de 60 % des médecins interrogés par le *British Medical Journal* avaient été sollicités pour avancer le moment de la mort, 32 % avaient déjà accédé à ce type de demande et 46 % envisageaient d'aider leurs patients à mourir si cet acte devenait légal.^[11] Dans une enquête menée en 1998 par le *The Sunday Times*, 14 % des médecins interrogés ont admis avoir aidé des malades à mourir sur leur demande. Enfin, une enquête effectuée en Norvège en 1997 a évoqué une vingtaine de cas par an.

34. L'enquête la plus récente et probablement la plus complète a été publiée au cours de l'été 2003 et concerne six pays européens (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse)^[12]. Les chercheurs ont notamment examiné trois types d'aide en fin de vie : le refus de l'acharnement thérapeutique, le soulagement de la douleur, et l'euthanasie (y compris le suicide médicalement assisté). Le nombre de décès dus à une décision médicale a surpris par son ampleur^[13]. Si l'euthanasie active sur requête expresse du patient semble être d'un point de vue statistique assez rare, même confrontée aux autres causes de mort, elle est néanmoins pratiquée avec régularité, même dans les pays (la grande majorité) où elle est interdite. Les condamnations pénales et les sanctions de nature administrative et professionnelle sont, quant à elles, rarissimes. Un constat qui ne manque pas d'interpeller les responsables politiques.

35. Ces brefs aperçus de la réalité médicale sont confirmés par la presse quotidienne. Les observations ponctuelles abondent et, dans bon nombre de pays, les médecins reconnaissent avoir pratiqué l'euthanasie. On est en droit de conclure qu'il est nécessaire et urgent de renforcer la recherche scientifique, quelles qu'en soient les limites, sur cet important sujet. Nous estimons que cette discordance entre réalité et ordre juridique est choquante car elle est contraire aux principes élémentaires de la démocratie et de la primauté du droit.

6. Arguments contre l'euthanasie et les nouvelles législations néerlandaise et belge (voir annexes 1 et 2)

36. Les principaux arguments contre l'euthanasie et sa dépénalisation sont, avant tout, son incompatibilité alléguée avec le droit fondamental de l'homme à la vie et avec le concept de dignité de l'homme dont il procède. Telle est toute l'idée maîtresse de l'argument qui sous-tend la Recommandation 1418 (1999). L'interdiction de donner intentionnellement la mort est à la base de toute relation sociale et met l'accent sur notre égalité fondamentale. Par conséquent, l'euthanasie demeure un délit pénal dans tous les États membres du Conseil de l'Europe, sauf, sous certaines conditions, aux Pays-Bas et en Belgique. De surcroît, il serait contradictoire, ou pour le moins pervers, de travailler à l'abolition de la peine de mort et, dans un même temps, à l'acceptation de l'euthanasie.

37. Certains prétendent que l'euthanasie est contraire à la volonté de Dieu telle qu'exprimée dans le commandement : « Tu ne tueras point ». Pour ceux peu désireux d'introduire l'autorité divine dans la discussion, elle est contraire à la déontologie de la médecine, notamment au principe romain « primum non nocere » (« avant tout ne pas nuire ») et au serment d'Hippocrate.

38. Les adversaires soulignent aussi que la relation de confiance qui doit prévaloir entre médecin et patient serait entamée si le premier avait légalement le pouvoir de mettre fin à la vie du dernier. Sans compter que la plupart des médecins n'ont pas reçu de formation pour mettre fin à la vie.

39. Autre argument des opposants à l'euthanasie : il se peut que les malades incurables ou les mourants ne souffrent pas seulement physiquement mais aussi psychiquement, en particulier de dépression ; dans ce cas, comment savoir si leur décision de demander l'euthanasie est vraiment rationnelle ?

40. Enfin, tant d'un point de vue logique que pratique, il serait impossible de concevoir une forme d'institutionnalisation de l'euthanasie volontaire exempte du risque d'abus. Le médecin peut subir des pressions pour mettre fin à la vie du patient sous des prétextes non médicaux – manque de lits d'hôpital, perspective de gains financiers ou, même, raisons politiques. Inévitablement, il y aura un glissement sur la « pente savonneuse » de l'euthanasie volontaire vers l'euthanasie involontaire et non volontaire. Des gens seront tués sans l'avoir demandé, alors qu'ils auraient pu bénéficier de soins palliatifs. Assurément, les progrès en matière de soins palliatifs rendront l'euthanasie inutile.

7. Arguments en faveur d'une partielle dépénalisation de l'euthanasie

41. Les principaux arguments en faveur de l'euthanasie et de sa dépénalisation se rattachent, avant tout, à l'autodétermination ou à l'autonomie personnelle : chaque individu, par respect de sa dignité et de ses valeurs, a droit de prendre des décisions concernant sa propre vie et sa propre mort en accord avec ses propres valeurs et croyances, et de ne pas se les voir imposer. C'est là une question de liberté et d'égalité face à la mort. De même, ce droit n'implique pour le personnel soignant aucune obligation de prendre part à un acte d'euthanasie. Sur ces questions, c'est la liberté de conscience qui devrait prévaloir et le respect des choix accomplis librement et consciemment.

42. Les partisans de l'euthanasie soulignent que personne n'a le droit d'imposer à un malade incurable et à un mourant l'obligation de continuer à vivre dans des souffrances et une angoisse intolérables alors que lui-même a obstinément exprimé la volonté de mourir. Ce n'est pas d'aujourd'hui que les médecins acceptent de faire exception aux préceptes de la déontologie ; par exemple, en pratiquant des avortements. L'avortement lui-même est légal depuis de nombreuses années.

43. La société a connu pareil changement d'attitude à l'égard du suicide, autrefois considéré comme une infraction pénale par l'autorité civile et comme un péché par l'Eglise qui refusait, dans ces cas, l'accès aux cimetières. Aujourd'hui, nous respectons le choix d'un individu qui met fin à sa vie et nous gardons bien de porter sur lui des jugements de valeur.

44. Si les soins palliatifs se révèlent absolument essentiels pour tenter de soulager la douleur des malades incurables et des mourants, ils sont malheureusement inadéquats pour certains patients. Les soins palliatifs ne peuvent pas toujours supprimer les souffrances intolérables. En tout état de cause, la question dépasse le simple soulagement de la douleur : le degré de souffrance, notamment l'angoisse psychologique et la perte de dignité, est quelque chose que le malade est seul à pouvoir estimer. Les personnes souffrant dans une même

situation peuvent prendre des décisions de fin de vie différentes, mais le choix de chaque être humain mérite le respect. La dépression ne doit pas entrer en ligne de compte, dans la mesure où le médecin qui soigne le patient est censé connaître son dossier et où la demande d'euthanasie est exprimée avec insistance.

45. Le fait que le Conseil de l'Europe soit favorable à l'abolition de la peine de mort n'est pas en contradiction avec le soutien de l'euthanasie, puisque la première est, en principe, exécutée contre la volonté de l'individu.

46. Puisque l'« euthanasie passive » – interruption du traitement de survie ou des moyens de subsistance en sachant qu'elle entraînera la mort (acte délibéré s'il en est) – a été reconnue dans certains cas sur le plan déontologique, religieux^[14] et légal, il est difficile de voir la distinction morale avec l'euthanasie active.

47. Enfin, l'euthanasie semble se pratiquer le plus souvent en secret ou dans un flou juridique inacceptable et dangereux. Or, c'est justement cette discordance criante entre principes affirmés et réalité de tous les jours qui comporte le plus fort potentiel d'abus. En effet, les décisions peuvent être prises de manière discrète et arbitraire. Elles peuvent être une simple question de hasard, voire de « chance » : un médecin compatissant ou une infirmière malveillante. Quant aux pressions pouvant influencer les décisions d'interruption de vie, elles seront d'autant plus pernicieuses qu'elles s'exerceront à l'abri des regards et de contrôle sérieux, comme c'est en revanche le cas aujourd'hui aux Pays-Bas et en Belgique.. Certes, les abus ne disparaîtront pas avec la législation (quelle est la législation qui élimine les abus ?), mais du moins s'en trouveront-ils sensiblement réduits.

8. Conclusions

48. Le débat sur l'euthanasie est chargé de fortes émotions, et cela se comprend aisément. Peu d'autres sujets voient se confronter des valeurs et des biens juridiques aussi importants et aussi différents, voire – du moins apparemment – aussi opposés. Les horreurs qui, dans l'histoire, sont liées à cette notion suscitent une méfiance compréhensible, chez certains un rejet, voire un refus pur et simple d'en discuter. Nous estimons qu'il est du devoir du responsable politique, des différents acteurs de la société civile et du législateur d'affronter le problème. Car problème il y a et ce serait simplement hypocrite de vouloir le nier. Les formidables progrès de la médecine, le développement de la technologie médicale ainsi que l'évolution des produits pharmaceutiques ont contribué et contribuent encore à prolonger la vie. Un progrès et une conquête indéniables. Souvent, toutefois, la mise en œuvre de ces moyens permet de retarder quelque peu le moment de la mort, mais au prix de grandes souffrances et en transformant la fin de vie en un véritable calvaire. Au nom de ce qu'ils considèrent leur propre dignité et leur propre libre-arbitre, certaines personnes sont ainsi conduites à exprimer, lucidement et sérieusement, le désir de mourir. Faut-il continuer à ignorer ce choix ? Faut-il continuer à considérer comme des criminels ceux qui, mus par d'authentiques sentiments de pitié et de solidarité, ont aidé ces personnes à mettre en œuvre leur volonté ? Surtout, faut-il continuer à ignorer ce que désormais nous savons tous, que l'euthanasie est pratiquée avec régularité un peu partout sans un véritable contrôle et dans un flou juridique hypocrite et indigne d'un Etat fondé sur le droit^[15] ?

49. Les réponses à ces questions ne doivent pas nécessairement aboutir à

l'introduction d'un droit à l'euthanasie ou à une dépénalisation de celle-ci. Les différences culturelles et religieuses en Europe sont trop importantes pour que notre Assemblée puisse aujourd'hui envisager une solution unique et valable pour tout le monde^[16]. Il est cependant indispensable d'en parler ouvertement sans se jeter à la figure de graves accusations comme cela se passe trop souvent, la dernière fois encore à l'occasion de notre récente discussion en séance plénière. Nous avons essayé de le démontrer, nous pensons que la discussion ne peut pas porter seulement sur l'euthanasie au sens étroit. Il est indispensable de considérer l'ensemble des problèmes de la fin de vie : l'exercice effectif et la protection des droits du malade, la recherche en matière de soins palliatifs et leur mise en œuvre, la création d'institutions spécialisées avec du personnel disposant d'une formation adéquate, le respect, en toute circonstance, de la dignité du malade et de sa liberté de choisir la façon dont il entend mourir, la sauvegarde de la professionnalité du corps soignant et de sa liberté de conscience. Le débat, longtemps évité, voire réprimé, est désormais lancé dans de nombreux pays. Sous la plume de parlementaires connus pour leur engagement en faveur des droits de l'homme, on invoque ouvertement la dépénalisation de l'euthanasie, bien entendu à des conditions bien précises^[17]. Au Luxembourg, une motion postulant, à certaines conditions, une dépénalisation de l'euthanasie n'a été repoussée qu'avec une voix de majorité^[18]. En Italie aussi, la discussion rebondit à intervalles réguliers^[19]. Le Conseil de l'Europe lui-même a consacré tout récemment une importante publication au problème de l'euthanasie^[20].

50. En France, l'Assemblée Nationale a débattu sur une proposition de loi sur la fin de vie et le droit des malades (cf. Annexe 4). Cette loi permettra aux patients atteints d'une maladie grave et incurable de refuser les soins ; autorisera les médecins à ne pas poursuivre des actes médicaux inutiles et disproportionnés et à soulager les souffrance d'un malade en phase terminale en lui appliquant un traitement qui peut secondairement abrégé sa vie à condition de l'en avoir informé ; reconnaîtra les directives anticipées rendant possible de faire connaître à l'avance sa volonté concernant la limitation et l'arrêt des traitement en fin de vie ; et enfin, renforcera la législation sur les soins palliatifs^[21].

51. Les Pays-Bas et la Belgique, après un débat long et approfondi, ont donc considéré que le moment était venu de légiférer en ce domaine et qu'on pouvait, à des conditions très précises et après une procédure transparente et rigoureuse, accepter certaines formes d'euthanasies actives directes. Si on se donne la peine de lire ces dispositions et si on se penche sur les discussions qui les ont précédées, on ne peut ignorer à quel point ces deux législateurs ont été conscients des enjeux moraux et sociaux ; ils ont scrupuleusement pris en considération aussi bien l'opportunité que les risques qu'il y avait à légiférer en une matière aussi délicate et controversée et ont fait un choix qui paraît aujourd'hui accepté par une claire majorité des citoyens. Les expériences qui ont été et qui seront faites avec l'application de ces dispositions seront importantes non seulement pour les Pays-Bas et la Belgique, mais également pour toute l'Europe. Les premières indications ne semblent nullement indiquer une augmentation des cas d'euthanasie ou des dérives d'autre nature. Ces deux pays ont un patrimoine extraordinaire d'humanisme et une longue tradition de respect de la vie. Ils sont les deux à l'avant-garde dans le domaine de la médecine et de l'assistance aux personnes âgées. Veut-on et peut-on sérieusement soutenir que les parlements de ces deux pays, en décriminalisant partiellement l'euthanasie, ont fait preuve de mépris envers la vie humaine ou

d'indifférence, voire de négligence grave, dans leur devoir d'en assurer sa protection ?

Annexe 1

La nouvelle législation néerlandaise

1. La loi relative au « contrôle des interruptions de vie pratiquées à la demande du patient et des aides au suicide », entrée en vigueur aux Pays-Bas le 1^e avril 2002, régleme et précise les politiques et pratiques d'euthanasie apparues depuis une trentaine d'années. Elle est fondée sur les résultats obtenus par les commissions gouvernementales, sur des études scientifiques, sur les débats publics et parlementaires et, en particulier, sur la jurisprudence établie par les tribunaux et acceptée par le Gouvernement et le Parlement pour orienter la politique des poursuites judiciaires en la matière.

2. En substance, la nouvelle loi contient un amendement à l'article 293 du Code pénal stipulant que, bien que quiconque mettant fin à la vie d'une personne sur demande expresse et ardente de ladite personne soit passible d'une peine d'emprisonnement ne dépassant pas douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie, un tel acte ne sera pas un délit s'il est perpétré par un médecin qui en notifie l'expert médico-légal de la commune conformément à la législation en vigueur et qui remplit les critères de soin stipulés. Selon ces critères, le médecin concerné doit :

a. avoir la conviction que le malade a fait une demande volontaire et mûrement réfléchie ;

b. avoir la conviction que la souffrance du malade est intolérable et qu'il n'y a aucune perspective d'amélioration ;

c. avoir informé le malade sur sa situation et ses perspectives ;

d. être arrivé à la conclusion, avec le malade, qu'il n'y a pas d'alternative possible compte tenu de sa situation ;

e. avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, lequel doit avoir vu le malade et donné un avis écrit sur les critères de soin énoncés plus haut (voir les paragraphes a. à d.) ;

f. avoir mis fin à la vie du malade ou aidé à son suicide avec tous les soins médicaux et l'attention qui se doivent.

3. De la même manière, quiconque incite intentionnellement une personne à se suicider et si le suicide a lieu, est normalement passible, en vertu de l'article 294 du Code pénal, d'une peine d'emprisonnement jusqu'à un maximum de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. L'action n'est cependant pas punissable, si les critères mentionnés ci-dessus sont remplis.

4. D'autre part, la nouvelle législation prévoit des règlements concernant l'interruption de vie sur demande et le suicide assisté impliquant des mineurs. Il est en général admis que les mineurs aussi possèdent assez de discernement pour

arriver à une demande sensée et réfléchie de mettre fin à leur vie. Ainsi, les jeunes de 16 et 17 ans peuvent, en principe, prendre leurs propres décisions. Leurs parents doivent, néanmoins, participer à la prise de décision concernant l'interruption de vie. Pour les enfants âgés de 12 à 16 ans, l'approbation des parents ou du tuteur est obligatoire.

5. Enfin, la législation reconnaît explicitement la validité d'une déclaration de volonté écrite concernant l'euthanasie. La présence de cette déclaration écrite signifie que le médecin peut la considérer comme conforme à la volonté du malade. La déclaration équivaut à une demande concrète d'euthanasie. La demande verbale comme écrite permet au médecin d'y accéder en toute légalité. Reste qu'il n'est pas tenu de le faire. Sans compter qu'il ne peut accéder à la demande qu'à condition de tenir compte des critères de soin stipulés par la loi. Ces critères doivent être respectés, qu'il s'agisse d'une demande émanant d'un malade conscient ou d'un malade non conscient avec déclaration de volonté. Dans chaque cas, le médecin doit être convaincu que le malade endure une souffrance interminable et intolérable. En l'absence de cette conviction, il ne peut pas accéder à la demande d'euthanasie, même si la déclaration le stipule.

6. Dans tous les cas, le médecin doit rendre compte de son acte à l'expert médico-légal local. Le rapport est examiné par l'une des cinq commissions de contrôle régionales^[22] afin de déterminer si l'acte a été exécuté avec le soin requis. Le jugement de la commission de contrôle est ensuite transmis au Ministère public, qui en fait un élément déterminant pour décider d'engager ou non des poursuites judiciaires à l'encontre du médecin concerné.

7. Si la commission estime que le médecin a dispensé les soins nécessaires, l'affaire est classée. Sinon, elle est portée devant le Parquet. Celui-ci a, bien entendu, le pouvoir de lancer sa propre enquête s'il soupçonne un acte criminel.

8. Selon l'étude publiée par Lancet le 2 août 2003, et citée ci-dessus, les Pays-Bas n'ont pas connu de recrudescence de cas d'euthanasies et de suicides médicalement assistés au cours de ces dernières années, bien que le nombre total de morts n'ait cessé d'augmenter.

Annexe 2

La nouvelle législation belge

9. Entrée en vigueur le 23 septembre 2002, la loi belge sur l'euthanasie se fonde sur l'expérience néerlandaise, mais possède ses caractéristiques propres. Par euthanasie, il faut entendre « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. »

10. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il respecte les conditions et procédures prescrites et il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande (qui doit être faite par écrit) ;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;

- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

11. Le médecin doit préalablement et dans tous les cas :

1. informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités des soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;

2. s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient ;

3. consulter un confrère quant à la gravité et à l'irréversibilité de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant, et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient des résultats de cette consultation ;

4. s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci ;

5. si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches qu'il a désignés ;

6. s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

12. Si la mort ne doit pas intervenir à brève échéance – autrement dit, si le patient n'est pas rendu en phase terminale par sa maladie –, le médecin demandera à consulter un troisième praticien (psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée). Dans ce cas, il convient de laisser s'écouler au moins un mois entre la demande du patient et l'euthanasie.

13. Tout comme les Pays-Bas, la Belgique a institué un système de contrôle. Le médecin doit déclarer l'acte d'euthanasie à une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation composée de seize membres : huit docteurs en médecine (dont au moins quatre universitaires), quatre juristes et quatre personnes connaissant bien la problématique des patients atteints de maladies incurables. Cette commission remplit une seconde fonction : établir, tous les deux ans, un rapport statistique et évaluatif et faire des recommandations.

14. Le testament de vie (appelé « déclaration anticipée ») est officiellement reconnu mais strictement limité à l'état d'inconscience irréversible de la personne.

15. Bien qu'aucun médecin ne soit tenu de pratiquer l'euthanasie, celui qui, exerçant sa liberté de conscience, refuse d'appliquer cet acte doit transférer le dossier médical de son patient à un confrère conformément au choix du patient.

16. La loi ne fait pas mention du « suicide assisté ». Ainsi, rien n'est dit de la méthode à utiliser par le médecin, bien qu'il soit tenu de la décrire dans le formulaire officiel à transmettre à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

17. Il est intéressant de s'arrêter sur certains des arguments mis en avant par le Conseil d'État belge pour justifier sa conclusion selon laquelle le projet de loi (aujourd'hui entré en vigueur) sur l'euthanasie n'est pas incompatible avec la Convention européenne des droits de l'homme. Le Conseil d'État a noté en particulier, après analyse de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, que l'obligation positive qu'ont les Parties de protéger le droit à la vie ne doit pas empêcher de tenir compte, notamment, du droit des personnes à l'autodétermination^[23]. Cela signifie que l'obligation des autorités de protéger le droit à la vie (article 2) doit être placée en regard du droit des personnes à être protégées des peines ou traitements inhumains (article 3) et du droit à l'intégrité physique et morale, qui dérive du droit au respect de la vie privée (article 8). La Convention ne donne pas de directive sur la manière de résoudre ce conflit entre les droits fondamentaux.

18. Le Conseil d'État a noté que l'une des caractéristiques essentielles du débat sur l'euthanasie est qu'il soulève des questions éthiques difficiles et fondamentales, qui impliquent de choisir entre des conceptions éthiques opposées. Se demandant qui devrait faire ce choix, le Conseil d'État a mentionné une affaire portant sur la loi norvégienne sur l'avortement, dans laquelle la Commission européenne des droits de l'homme a déclaré, en accord avec la Cour suprême norvégienne :

« Il n'appartient pas aux tribunaux de décider si la solution à un problème législatif difficile, et que le législateur a choisie lorsqu'il a adopté la loi de 1978 sur l'interruption de grossesse, est ou non la meilleure. Sur ce point les juges, tout comme d'autres membres de notre société, auront des opinions divergentes. La conciliation d'intérêts opposés que nécessitent les lois sur l'avortement est une tâche qui incombe au législateur et qui relève de sa responsabilité. (...) Il est clair que les tribunaux doivent respecter la solution retenue par le législateur^[24]. »

19. Se prononçant sur la compatibilité de la loi norvégienne avec l'article 2 CEDH, la Commission a conclu :

« ...à supposer que la Convention puisse être considérée comme ayant quelque influence à cet égard, la Commission estime que, dans un domaine aussi délicat, les Etats contractants doivent jouir d'un certain pouvoir discrétionnaire »...^[25]

20. De même, il revient au législateur d'user de son pouvoir discrétionnaire pour résoudre le conflit entre les conceptions éthiques opposées qui apparaissent dans le débat sur la dépénalisation de l'euthanasie. Les juges doivent respecter le pouvoir

d'appréciation du législateur et ne peuvent prendre sa place. Cependant, ce pouvoir discrétionnaire n'est pas illimité. L'obligation de protéger le droit à la vie doit être évaluée à la lumière des conditions et des procédures accompagnant la loi sur l'euthanasie. Sur ce point, le Conseil d'État s'est déclaré satisfait que le projet de loi (aujourd'hui la loi) reste dans les limites de la marge d'appréciation laissée aux autorités nationales conformément à l'article 2 de la Convention.

21. La « Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie » vient de publier son « Premier rapport aux Chambres législatives » pour la période du 22 septembre au 31 décembre 2003^[26]. On apprend ainsi que le nombre de décès par euthanasie déclarée par rapport au nombre total de décès est de 0,2%, de 0,25% si on se base sur les trois derniers trimestres, la proportion étant supérieure dans la partie flamande. La commission n'a constaté aucun cas d'abus et n'estime ne pas devoir proposer de nouvelles initiatives législatives.

Document d'information sur les conclusions de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (Belgique) (22 septembre 2002 – 31 décembre 2003)

1. Le nombre d'euthanasies déclarées paraît être stabilisé, après les premiers mois d'application de la loi, à une vingtaine de déclarations mensuelles dont la majorité sont rédigées en néerlandais.

2. Près de la moitié des euthanasies se pratiquent au domicile du patient. Elles sont rarement pratiquées dans les maisons de repos et de soins.

3. Les affections à l'origine des euthanasies sont, comme l'exige la loi, incurables et graves sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuromusculaires évolutives mortelles. Les autres pathologies sont rarement en cause. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physiques et psychiques.

4. Les euthanasies pratiquées pour des affections dont le décès n'est pas attendu à brève échéance sont relativement rares et concernent essentiellement des affections neuromusculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples.

5. Jusqu'à présent, une seule euthanasie a été pratiquée chez un patient inconscient sur la base d'une déclaration anticipée (il faut rappeler que l'A.R. concernant la déclaration anticipée n'a été publiée que le 2 avril 2003 et qu'à l'heure actuelle l'enregistrement de cette déclaration prévu par la loi n'a toujours pas été mis en pratique).

6. La majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen ; les euthanasies sont peu fréquentes en deçà de 40 ans et au-delà de 80 ans.

7. Dans la très grande majorité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant

d'abord une inconscience profonde; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes.

8. Aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Après les premiers mois d'application de la loi où des erreurs d'interprétation portant uniquement sur des points de procédure ont été constatées, la qualité des déclarations s'est progressivement améliorée. La mise au point d'un nouveau document d'enregistrement corrigera probablement les erreurs d'interprétation qui pourraient encore subsister.

9. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultés.

10. La commission ne propose pas d'initiatives législatives nouvelles. Elle estime en effet que, dans le cadre de sa mission, elle n'a pas recueilli d'éléments qui justifieraient de telles initiatives. Par contre, elle estime nécessaire un effort d'information dirigé tant vers le corps médical que vers les citoyens. L'information des médecins devrait, en particulier, viser à leur donner les éléments permettant d'intervenir efficacement comme consultants dans le domaine de la fin de la vie.

11. La commission suggère que des enquêtes concernant l'ensemble des décisions médicales en fin de vie soient régulièrement organisées dans notre pays, comme elles le sont depuis 1990 aux Pays Bas.

Annexe 3

Le droit suisse

22. Le droit suisse est un cas assez particulier en Europe. Il n'existe pas de lois spécifiques sur l'euthanasie, mais le Code pénal contient des dispositions qui peuvent lui être appliquées. L'article 114 stipule que celui qui « cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni de l'emprisonnement », c'est-à-dire avec une peine pouvant aller de trois jours à trois ans de prison. L'article 115 punit l'incitation et l'aide au suicide, mais seulement lorsque celles-ci sont motivées par un mobile égoïste. Ces dispositions ont été appliquées que très rarement depuis leur introduction en 1942.

23. En fait, l'article 115 n'a nullement été conçu en fonction de considérations médicales ou de fin de vie ; l'origine de cette disposition remonte au XIXe siècle et visait à exempter de peine celui qui, par exemple, avait prêté une arme à un ami souhaitant se suicider à la suite de déceptions sentimentales ou pour des questions d'honneur. Aujourd'hui, l'assistance au suicide prêté par des associations comme Exit ou Dignitas, n'est pas punissable justement sur la base de cette disposition, bien que cela ne fût pas expressément prévu par le législateur. Ainsi, selon l'ordre juridique actuel, l'aide au suicide sans mobile égoïste, n'est pas punissable, alors que les médecins qui pratiquent l'euthanasie, même si requise par le patient, le sont. De nombreuses initiatives politiques ont été déposées au cours de ces dernières années, soit en faveur d'une réglementation plus rigoureuse de l'assistance au suicide, soit pour une reconnaissance de certaines formes d'euthanasie. Les débats ont jusqu'à présent démontré qu'il était difficile de réunir

une majorité aussi bien pour une législation plus restrictive que pour une loi plus libérale. Le Parlement a finalement adopté une motion chargeant le Gouvernement de soumettre des propositions en vue d'une réglementation législative de l'euthanasie active indirecte et de l'euthanasie passive ainsi que de prendre des mesures pour promouvoir la médecine palliative. La discussion a été intense sur le plan scientifique et professionnel. Comme nous l'avons indiqué plus haut (point 16 de l'Exposé des motifs), l'Académie Suisse des Sciences médicales a élaboré de nouvelles directives sur la prise en charge des patients en fin de vie. Il nous paraît important de citer la position de l'Académie quant à l'aide au suicide : « Dans ce genre de situation aux confins de la vie et de la mort, le médecin peut se retrouver face à un conflit difficile à gérer. D'une part, l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car le médecin a le devoir d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part, il doit tenir compte de la volonté de son patient, ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle d'un médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée. A chaque médecin incombe alors la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies :

- la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la 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.

24. Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même »^[27]. Sur ce même sujet, s'est penchée également la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine qui a proposé le 15 septembre 2004 de nouvelles « Thèses sur l'assistance au suicide »^[28] qui présentent une position très équilibrée et différenciée. Quant au problème plus général de l'euthanasie, il convient également de citer le rapport « Assistance au décès »^[29] présenté en mars 1999 par le « Groupe de travail Assistance au décès » chargé par le Département de justice et police d'étudier le problème et de présenter des recommandations. Ainsi, la majorité du groupe de travail propose d'introduire, pour les situations exceptionnelles extrêmes, un motif pénal d'exemption en faveur de l'euthanasie active directe. Celui qui, par compassion pour une personne et sur sa demande instante, met fin à une vie qui ne consiste plus qu'en souffrances inutiles ne doit pas être puni.

Annexe 4

Proposition de loi française sur l'accompagnement de fin de vie

Exposé de motifs

Nos sociétés contemporaines portent sur la fin de vie et sur la mort un regard très particulier, empreint de déni et de peur.

La mort qui n'est souvent plus perçue que comme une abstraction, est ignorée et refoulée par les bien-portants. Lorsqu'elle survient, nos concitoyens sont tentés de ne lui accorder qu'une place marginale, en l'entourant du plus de discrétion possible, comme s'ils souhaitaient l'oublier au plus vite.

En même temps la fin de vie fait peur : elle éveille l'angoisse de la souffrance et l'appréhension de la déchéance.

Ces évolutions incontestées de notre société sont régulièrement mises en lumière dans des contextes particuliers et très médiatisés. Ces derniers le plus souvent chargés d'émotions, sont l'occasion de sondages, où la population est amenée à s'exprimer d'une manière générale, sur son aspiration à une mort simple, rapide et la moins douloureuse possible. A travers ces réponses, non contemporains associent l'exercice de leur liberté à la maîtrise de leur propre mort.

Les malades refusent la douleur et la souffrance liées à la dégradation physique et mentale ; s'ils récusent l'acharnement thérapeutique, ils craignent tout autant l'arbitraire d'une décision médicale qui mettrait fin à leur vie dans une clandestinité peu compatible avec le respect dû à tout être humain.

Pour leur part, lorsqu'ils décident de ne pas poursuivre un traitement s'il n'existe aucun espoir d'obtenir une amélioration de l'état de la personne, les professionnels de santé, en raison de règles pénales inadaptées à la réalité de leur activité, redoutent de devoir faire face à des sanctions ordinales ou pénales, même s'ils se conforment à des règles de bonnes pratiques professionnelles.

Créée le 15 octobre 2003 et composée de 31 membres de toutes formations politiques confondues, la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie s'est attachée à appréhender, sans a priori, l'ensemble des problèmes posés par la fin de vie.

Les membres de la mission ont souhaité tirer les conclusions législatives de ces enseignements. Estimant que la dépénalisation de l'euthanasie remettrait en cause le principe de l'interdit de tuer, limite dont le franchissement n'a été revendiqué au demeurant par aucun professionnel de santé ni aucun juriste au cours de ses huit mois de travaux, la mission s'est attachée pour l'essentiel à codifier des bonnes pratiques. Si elle a écarté l'idée de toute dépénalisation de l'euthanasie sur le modèle des législations belge et néerlandaise, elle ne s'est pas accommodée pour autant du statu quo.

S'affranchissant des règles de partage de compétence entre le pouvoir législatif et le pouvoir réglementaire, elle a proposé des modifications des articles 37 et 38 du code de déontologie médicale. Les premières définissent respectivement les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement après une procédure collégiale. Les secondes consacrent l'alternative des soins palliatifs aux soins curatifs et la possibilité pour le médecin de pratiquer un traitement anti-douleur, qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du malade.

Mais il est apparu rapidement que cette réflexion ne pouvait pas être cantonnée au seul terrain réglementaire et ne pas recevoir de traduction sur le plan législatif. Parce que la définition des obligations professionnelles des médecins sur la limitation ou l'arrêt de traitement n'est pas sans incidences sur les droits des malades, le code de la santé publique ne pouvait pas en effet ne pas être affecté par de telles propositions de réforme.

A l'issue de ses travaux, les propositions présentées par la mission poursuivent deux objectifs : renforcer les droits du malade et reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie.

- Le renforcement des droits du malade passe par l'institution d'un droit au refus de l'obstination déraisonnable, par la définition des procédures d'arrêt de traitement et par l'imposition d'obligations aux établissements de santé en matière d'organisation de soins palliatifs.

· *Le refus de l'obstination déraisonnable*

Le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique précise le droit de chaque patient de recevoir des soins appropriés et de bénéficier de thérapies efficaces, les actes médicaux ne devant pas lui faire courir de risques disproportionnés. Le complément qui serait proposé consisterait, à la lumière de la nouvelle rédaction de l'article 37 du code de déontologie médicale, à prévoir que les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, lorsqu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état de la personne et que ces actes entraînent une prolongation artificielle de la vie.

· *La définition des procédures d'arrêt de traitement*

- *Le refus de traitement par le malade conscient*

L'article L. 1111-4 du code de la santé publique reconnaît d'ores et déjà à tout malade un droit au refus de traitement. Toutefois celui-ci est enserré dans d'étroites limites, puisque si le refus ou l'interruption de traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables.

Or, tant la prise de conscience des problèmes soulevés par l'interprétation de cet article que les enseignements tirés de ses propositions sur le renforcement des droits du malade en fin de vie ont convaincu la mission de la nécessité de préciser les droits du malade.

Aussi la présente proposition de loi complète-t-elle la deuxième phrase de l'article L. 1111-4. Dans la situation où le *malade conscient*, qui n'est pas en fin de vie refuserait un traitement mettant sa vie en danger, le médecin pourrait faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade devrait réitérer sa décision après un délai raisonnable. Tant le second avis médical éventuel que le déroulement d'un délai raisonnable de réflexion et l'obligation de réitération de la décision constitueraient de nouvelles garanties procédurales non négligeables.

Au surplus, en autorisant le malade conscient à refuser tout traitement, le dispositif viserait implicitement le droit au refus à l'alimentation artificielle, celle-ci étant considérée par le Conseil de l'Europe, des médecins et des théologiens comme un traitement.

- *La décision collégiale de l'arrêt de traitement du malade inconscient*

S'agissant du *malade inconscient*, la nouveauté consisterait, au quatrième alinéa de l'article L. 1111-4, à préciser qu'aucune limitation ou arrêt de traitement ne pourrait être réalisé sans avoir respecté une procédure collégiale définie par voie réglementaire et sans avoir consulté la personne de confiance, la famille ou un proche.

· *La concrétisation des obligations palliatives des établissements de santé*

Aujourd'hui l'article L. 1110-9 du code de la santé publique reconnaît à chaque malade le droit d'accéder à des soins palliatifs. Afin de conférer une traduction plus concrète à ce droit, il est suggéré d'inscrire dans la loi l'obligation de créer des lits identifiés de soins palliatifs et d'imposer des référents en soins palliatifs dans chaque grand service assurant une importante activité de soins de ce type. Cette obligation serait inscrite dans les dispositions relatives aux contrats pluriannuels conclus par les agences régionales d'hospitalisation avec les établissements publics et privés de santé (article L. 6114-2 du code de la santé publique) et dans celles afférentes aux projets d'établissement des établissements de santé (articles L. 6143- et suivants).

- **La reconnaissance de droits spécifiques aux malades en fin de vie**

Cette reconnaissance suppose une identification de ces droits au sein du code de la santé publique. C'est la raison pour laquelle en sus d'une section intitulée « Principes généraux » regroupant les articles L. 1111-1 à L. 1111-9 du code de la santé publique, une seconde section intitulée « Expression de la volonté des malades en fin de vie » comprendrait tous les articles relatifs à ces malades, à partir d'un article L. 1111-10 nouvellement créé.

La reconnaissance de ces droits est appelée à se traduire par des dispositions poursuivant trois objectifs : le refus de traitement par le malade conscient, l'affirmation du rôle de la personne de confiance et la prise en compte des directives anticipées du malade.

En faisant référence à une personne en phase avancé ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, le critère de la fin de vie serait inspiré par celui qu'a retenu l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). Un nouvel article L. 1111-10 serait créé pour régir cette situation. Il autoriserait le médecin à limiter ou à arrêter tout traitement, lorsque le malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, le décide. Dans cette hypothèse, le médecin devrait respecter sa volonté, après l'avoir informé des conséquences de son choix mais serait tenu de dispenser des soins palliatifs.

La personne de confiance dans ce contexte verrait son rôle renforcé. Aujourd'hui, en vertu de l'article L. 1111-4, lorsque la personne est hors d'état

d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou, à défaut, un des proches ait été consulté. La mise en place de ce dispositif ne va pas sans difficultés. Il apparaît donc souhaitable de poursuivre dans la direction engagée en 2002 avec l'adoption de la loi relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, en renforçant le statut de la personne de confiance. A cet effet, son avis devrait prévaloir sur tout autre avis non médical.

S'agissant des directives anticipées, elles pourraient constituer un élément de la manifestation de la volonté du malade devenu inconscient. Elles recevraient dans cet esprit une valeur indicative, sous réserve qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience du patient. Un nouvel article L. 1111-12 accueillerait ces dispositions.

Enfin, il apparaît souhaitable d'harmoniser la rédaction du code de la santé publique avec celle du code de déontologie médicale. Dans cette perspective, il conviendrait que le code de la santé publique renvoie à la procédure collégiale, qui devrait être introduite dans l'article 38 du code de déontologie médicale, lorsque le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté et lorsque le médecin décide de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, impuissant à améliorer l'état du malade. Tel serait l'objet du nouvel article L. 1111-13 du code de la santé publique.

*
* *

L'ensemble de ces propositions devrait constituer incontestablement un progrès pour les malades et pour les professions de santé. Pour ces dernières, par le biais de ces dispositions, l'article 122-4 du code pénal qui exonère de responsabilité pénale toute personne accomplissant un acte prescrit ou autorisé par la loi, trouverait tout sa justification ; en effet, un médecin qui satisferait aux obligations de transparence et de collégialité ne serait pas pénalement responsable contrairement à celui qui s'en affranchirait.

Ces nouveaux droits des malades et ces nouvelles obligations des médecins doivent être resitués dans le cadre plus général, évoqué précédemment, des rapports qu'entretient notre société avec la mort. Le développement des soins palliatifs depuis les années quatre-vingts a fait, discrètement mais sûrement, évoluer les choses. Reconnaître de nouveaux droits au malade, grâce aux dispositions relatives à la limitation ou à l'arrêt de traitement, grâce aux directives anticipées et à la personne de confiance, doit permettre également à toute personne de mieux assumer sa fin de vie et de mieux préparer sa mort. La collégialité et la transparence de la décision médicale participent de cette même préoccupation ; en même temps qu'elles conforteront le corps médical dans ses bonnes pratiques, ces procédures aideront à établir un dialogue confiant avec le mourant et sa famille.

Sans prétendre toutefois appréhender la diversité de l'ensemble des situations susceptibles de se présenter, la présente proposition de la loi souhaite ainsi contribuer à apporter à la société plus de sérénité à l'approche de la mort.

Commission chargée du rapport : Commission des questions sociales, de la santé et

de la famille

Renvoi en commission: Doc 9898, Renvoi N° 2960 du 30 avril 2004

Projet de résolution adopté le 17 décembre 2004 par 11 voix contre 7 et une abstention.

Membres de la Commission: **M. Marcel Glesener** (Président), **Mme Christine McCafferty** (1ère Vice-Présidente), M. Ioannis Dragassakis (2ème Vice-Président), **Mme Patrizia Paoletti Tangheroni** (3ème Vice-Présidente), Mme Birgitta Ahlqvist, M. Giuseppe Arzilli, **Mme Maria Eduarda Azevedo**, Mme Helena Bargholtz, MM. Miroslav Benes, Andris Berzinš, Jaime Blanco, Bozidar Bojovic, Mme Marida Bolognesi (Remplaçant: **M. Rino Piscitello**), MM. Dumitru Braghis, **Christian Brunhart**, Gheorghe Buzatu, **Yüksel Çavusoglu**, Igor Chernyshenko, Doros Christodoulides, Mme Minodora Cliveti, MM. Luis Eduardo Cortès, **Thomas Cox**, Imre Czinege, Jordi Daban Alsina, Mme Helen D'Amato, MM. **Dirk Dees**, **Karl Donabauer**, Claude Evin, **Paul Flynn**, Jean-Marie Geveaux, Igor Glukhovskiy (Remplaçant: **M. Victor Kolesnikov**), Tony Gregory, Ali Riza Gülççek, Irfan Gündüz, Alfred Gusenbauer, Mykhailo Hladiy, Bent Høie, Mme Sinikka Hurskainen, MM. Denis Jacquat, Zbigniew Jacyna-Onyszkiewicz, Ramon Jaúregui (Remplaçante: **Mme Bianca Fernandez-Capel**), Andras Kelemen (Remplaçant: **M. Attila Gruber**), Orest Klympush, Baroness Knight of Collingtree (Remplaçant: **M. Michael Hancock**), M. Shavarsh Kocharyan, Mme Katerina Konečná, MM. Slaven Letica, Gadzhzy Makhachev, Tomasz Markowski, Christian Menard, Mme Liljana Milićević, MM. Nikolay Mladenov, Philippe Monfils, Mme Nino Nakashidzé, Mme Vera Oskina, MM. Janez Padobnik, Marek Pol, Virgil Popa, Francis Poty, Troels Lund Poulsen, Fiorello Provera (Remplaçant: **M. Francesco Tirelli**), Anatoliy Pysarenko, Mme Valentina Radulović-Šćepanović, MM. Helmut Rauber, Walter Riester, Enrico Rizzi (Remplaçant: **M. Andrea Rigoni**), Mme Maria de Belém Roseira, Mme Katrin Saks, MM. Walter Schmied, Samad Seyidov, Mme Naira Shakhtakhtinskaya, M. Ossur Skarphédinsson, Mme Darinka Stantcheva, Mme Rita Streb-Hesse, **MM. Algirdas Sysas**, Konstantinos Tassoulas, **Mme Jozephina Topalli**, M. Milan Urbáni (Remplaçant: **M. Vojtech Tkáč**), Mme Ruth-Gaby Vermot-Mangold (Remplaçant : **M. Dick Marty**), M. Bart Van Winsen (Remplaçante: **Mme Marie-Louise Bemelmans-Vidéc**), Mme Verena Wohlleben, **M. Andrej Zernovski**, ZZ..

N.B. Les noms des membres présents à la réunion sont indiqués en gras

Chef du Secrétariat : M. Géza Mezei

Secrétaires de la commission: Mme Agnès Nollinger, Mme Christine Meunier, Mm Dana Karanjac

[1] François de Closets, *La dernière liberté*, Paris, Fayard, 2000.

[2] Stéphanie Berthomé, Compatibilité de la législation sur l'euthanasie avec l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme, (Conseil de l'Europe, 1° décembre 2003, non publié).

[3] Citons, à titre d'exemple, un sondage publié en France au cours de l'automne 2003: « 86% des Français se déclarent favorables à une loi autorisant à mettre fin à la vie de personnes atteintes de maladies douloureuses et irréversibles qui en ont fait la demande tandis que 12% s'y déclarent opposés », dans : [L'opinion en question: l'euthanasie](#) 23/10/03 - Enquête réalisée pour Profession Politique publiée dans Profession Politique et Métro, diffusée sur LCP, www.bva.fr.

[4] Dans la récente enquête sur l'euthanasie menée par le Dr Michael Abrams pour le Comité directeur pour la bioéthique (CDBI)

du Conseil de l'Europe, des informations intéressantes figurent, notamment, sur les définitions (y compris juridiques) qui ont cours dans les États membres (voir le site http://www.coe.int/T/E/Legal_Affairs/Legal_cooperation/Bioethics/Activities/Euthanasia/).

[5] V. <http://www.samw.ch/>

[6] Doc. 9404

[7] Affaire Pretty c. Royaume-Uni, 29 avril 2002, §§ 39-40.

[8] Paul J. van der Maas, M.D., Ph.D., Gerrit van der Wal, M.D., Ph.D., Ilinka Haverkate, M.Sc., Carmen L.M. de Graaff, M.A., John G.C. Kester, M.A., Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, M.Sc., Agnes van der Heide, M.D., Ph.D., Jacqueline M. Bosma, M.D., LL.M. et Dick L. Willems, M.D., Ph.D., "Euthanasia, suicide médicalement assisté, et autres pratiques médicales concernant l'assistance à la fin de la vie, Pays-Bas 1990–1995", *The New England Journal of Medicine*, 335:1699-1705 (28 novembre) 1996.

[9] L'euthanasie et les autres pratiques de fin de vie aux Pays-Bas en 1990, 1995 et 2001, *The Lancet*, 17 juin 2003.

[10] Luc Deliens, Freddy Mortier, Johan Bilsen, Marc Cosyns, Robert Vander Stichele, Johan Vanoverloop, Koen Ingels, « End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey », *The Lancet*, 356: 1806-11 (25 novembre), 2000.

[11] Ward, B.J. Tate, P.A. « Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia », *British Medical Journal*, 308: 1332-1334 (1994).

[12] Agnes van der Heide et Autres, Medical-End-of-life decision-making in six European countries, *The Lancet*, vol. 361, 2 août 2003.

[13] Le Monde a présenté le compte-rendu de cette étude avec le titre suivant : « Plus du quart des morts en Europe seraient dues à une décision médicale (Le Monde du 7 août 2003).

[14] Notamment par l'Église Catholique: Catéchisme n. 2279, encore cité récemment par les Evêques suisses, qui ajoutent : *Le Pape Pie XII a enseigné que le devoir du médecin est toujours de soulager les souffrances d'un mourant, au risque même d'abrégé sa vie. La ligne de conduite est tracée par un principe éthique fondamental : sauvegarder la dignité de la personne qui meurt. C'est le cas lorsque le médecin, sans chercher à donner la mort, s'efforce d'apaiser les souffrances d'un mourant par des soins palliatifs dont les effets prévisibles entraîneront le décès* (Mourir dans la dignité, Lettre pastorale des évêques suisses sur l'euthanasie et l'accompagnement des mourants, 2002).

[15] Dans une interview récente, le ministre français de la santé faisait état de « 150,000 machines (qui) par an sont détachées par décision du corps médical, sans aucun cadre formel » et qu'il était nécessaire de mettre fin à cette « hypocrisie inacceptable », lemonde.fr du 27 août 2004.

[16] Quant aux différences culturelles existantes face à ces problèmes, signalons encore un article paru dans *La NZZ* (Neue Zürcher Zeitung) du 17 septembre 2003 : « Nord-Süd Gefälle bei ärztlichen Entscheidungen am Lebensende – Bei der Urteilsfindung spielt der kulturelle Hintergrund eine wichtige Rolle » (Clivages Nord-Sud concernant les décisions médicales de fin de vie : l'importance du facteur culturel).

[17] V., par exemple, Michel Dreyfus-Schmidt (Sénateur, Membre de l'APCE), « Légaliser l'euthanasie : le bon sens », *Le Monde* du 8 novembre 2003.

[18] N° 4934 Chambre des Députés : Rapport de la Commission Spéciale « Éthique ». Débat d'orientation sur la médecine palliative, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

[19] L'ancien Ministre de la santé et oncologue de renommée mondiale, Umberto Veronesi, s'est prononcé en ces termes : « En tant que ministre je n'ai aucun doute : la loi à l'heure actuelle ne laisse pas d'espace à l'euthanasie. En tant que médecin, mon jugement est plus nuancé car mon premier devoir est de sauver des vies humaines mais aussi d'assurer une mort dans la dignité. En tant que citoyen, je constate qu'une grande partie de la population étant favorable à l'euthanasie, il faudra bien, sans recourir au référendum, ouvrir le débat dans les instances appropriées, d'abord au Comité national pour le bioéthique puis au Parlement », *La Repubblica* du 18 juin 2000.

[20] Auteurs divers, *Regard éthique : L'euthanasie - Volume I, aspects éthiques et humains (2003), - Volume II, Perspectives nationales et européennes (2004)*, Editions du Conseil de l'Europe.

[21] Cette proposition de loi a été précédée par une étude approfondie : Jean Leonetti (Président), *Respecter la vie – Accepter la mort* (Rapport n.1708 au nom de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie), Assemblée Nationale, juillet 2004.

D'autres propositions ont cependant été déposées se référant expressément à l'euthanasie : Henriette Martinez, Proposition de loi relative à l'aide à la délivrance volontaire en fin de vie, Assemblée Nationale n. 1395, 4 février 2004 et Michel Dreyfus-Schmidt (et les membres du groupe socialiste et apparentés), Proposition de loi relative au droit de bénéficier d'une euthanasie, Sénat, n. 26, 14 octobre 2004.

Le Sénat français vient, en outre, de publier, dans *Les Documents du Sénat, série Législation comparée : Les droits du malade en fin de vie*, n. LC 139, novembre 2004.

[22] Les commissions de contrôle régionales, déjà en place aux Pays-Bas avant la nouvelle législation, se composent d'un nombre impair de membres (trois au minimum) : un expert juridique qui préside, un médecin et un spécialiste en déontologie et en philosophie. Pour chaque membre est désigné un (ou plusieurs) suppléant. Pour veiller à l'uniformité des évaluations des différentes commissions, leurs présidents se concertent périodiquement en présence de représentants du Conseil des procureurs généraux et de l'Inspectorat de la santé de l'Agence nationale de contrôle de la santé publique.

[23] À cet égard, il faut tenir dûment compte de la force de la volonté de la personne concernée. Par exemple, lorsqu'une

personne est incapable de prendre des décisions pour elle-même, l'obligation des autorités est plus grande que lorsqu'elle est capable de prendre des décisions concernant sa vie.

[24] Commission européenne des droits de l'homme, Décision du 19 mai 1992, H.c/Norvège, 17.004/90, D.R. vol. 73, (155), pp. 181-182, §1.

[25] Ibid.

[26] v. www.health.fgov.be/AGP/fr/euthanasie/F5764RapportEuthanasieFR.pdf

[27] v. <http://www.samw.ch/>

[28] c. <http://www.nek-cne.ch/fr/>

[29] v. www.ofj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf