

Le droit de mourir dans la dignité à travers le monde...

Pays-Bas

Les Néerlandais sont des pionniers et la loi dépenalisant l'aide active à mourir (*Termination of life on request and assisted suicide Act*), définitivement votée le 10 avril 2001, est le résultat d'un processus d'abord jurisprudentiel qui, dès 1994, précisait les obligations dites « critères de minutie » à observer par tout médecin acceptant d'aider un malade à mourir à sa demande.

Le 30 octobre 2000, après dix années de pratique autorisée sous conditions par la jurisprudence, se sont ouvertes à la Chambre basse du parlement néerlandais auditions et discussions entre les ministres de la justice, de la santé, et les experts. Un débat de trois jours en séance plénière a suivi et a permis, le 28 novembre 2000, le vote d'un projet de loi avec une majorité de 104 voix pour contre 40. En avril 2001 s'engageait la discussion au Sénat qui devait aboutir, par une majorité de 40 voix contre 28, au vote de la première loi au monde dépenalisant l'euthanasie.

Le texte de cette loi reprend, avec plus de précisions et de mesures de contrôle, les obligations du médecin pratiquant une euthanasie, définies en 1994 sous le terme « critères de minutie ».

□ Les conditions à respecter

- Être convaincu que la demande du patient est volontaire, réfléchie et réitérée.
- Être convaincu que la souffrance du patient est insupportable et sans issue.
- Avoir informé le patient sur son état actuel et sur le pronostic.
- Être arrivé avec le patient à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution acceptable.
- Avoir consulté au moins un autre médecin indépendant qui, après avoir examiné le patient, a émis un avis concernant le respect des « critères de minutie ».
- Avoir procédé à la fin de vie selon les critères médicaux définis par la loi.

→ Le praticien doit notifier à l'officier de police municipale l'acte qu'il a accompli et 5 commissions régionales -composées d'un médecin, d'un juriste et d'un spécialiste en sciences éthiques- examinent chaque cas d'euthanasie. Elles ne communiquent le dossier à la justice que si elles estiment que les « critères de minutie » n'ont pas été respectés.

→ La loi reconnaît la validité d'une déclaration écrite anticipée de demande d'euthanasie pour le cas où un individu deviendrait incapable de s'exprimer. Le médecin doit s'y conformer si les « critères de minutie » sont réunis, à moins qu'il ait une raison valable de ne pas en tenir compte.

Par ailleurs, dans le cas des nouveau-nés non viables, le protocole de Groningen cadre la façon de gérer la fin de vie de ces nouveau-nés, le cas échéant par un geste d'euthanasie.

❑ Sanctions pénales

L'euthanasie reste punissable d'une peine maximale de 12 ans de réclusion et d'une très forte amende dès lors que les critères de minutie imposés par la loi ne sont pas respectés par un médecin. Au demeurant, la cour de cassation a précisé que le droit à l'euthanasie n'était légal que dans les cas de fin de vie spécifiés par la loi.

Selon le rapport établi en 2006 par un collège de médecins, la loi a atteint ses objectifs et l'on n'a constaté aucune dérive dangereuse. Comme l'a affirmé la sénatrice Heleen Dupuis : « *L'essentiel c'est de pouvoir choisir la façon dont on souhaite terminer sa vie* ».

En 2011, quatre cas ont été rapportés à la justice par les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie pour non-respect des critères de minutie.

❑ Les mineurs

L'euthanasie pour les jeunes enfants qui endurent des souffrances intolérables et sont incurables, réclamée depuis des années par des pédiatres néerlandais, est devenue possible depuis avril 2023. Cela concerne les enfants pour qui les options de soins palliatifs ne suffisent pas à soulager les souffrances, les enfants atteints d'une maladie ou d'un trouble si grave que la mort est inévitable et attendue dans un avenir prévisible.

L'aide à mourir sera possible lorsqu'il s'agit de la seule alternative raisonnable pour un médecin de mettre fin aux souffrances désespérées et insupportables de l'enfant.

L'euthanasie était auparavant déjà légale pour les plus de douze ans en capacité de donner leur consentement, et pour les bébés de moins d'un an avec le consentement des parents.

❑ Chiffres clés

Les Pays-Bas ont enregistré 7 800 euthanasies en 2021. La majorité des cas concernaient des personnes atteintes d'un cancer.

En 2022, les euthanasies représentaient 5,1% des décès de l'année.

Belgique

Un an après les Pays-Bas, la Belgique est devenue, le 28 mai 2002, le second pays au monde à autoriser l'euthanasie sous certaines conditions. La loi belge a défini des conditions et des procédures à respecter par tout médecin acceptant de souscrire à une demande d'euthanasie.

D'abord examinée par les commissions de la Justice et des Affaires sociales, une proposition de loi visant à dépénaliser l'euthanasie a été soumise au Conseil d'Etat pour avis. Le 2 juillet 2001, cette haute autorité a estimé que la dépénalisation, telle que prévue, n'était pas incompatible avec l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, ni avec l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

Cet avis du Conseil d'Etat ainsi que le soutien apporté à cette proposition de loi par 2 500 médecins belges parmi lesquels des présidents d'université, des chefs de service d'oncologie, de neurologie, de soins intensifs, sont venus conforter le vote des sénateurs lesquels ont approuvé à une large majorité ladite proposition, le 25 octobre 2001.

Le 16 mai 2002, après plusieurs jours de discussions, les députés ont décidé, par 86 voix favorables contre 51 oppositions et 10 abstentions, la légalisation de l'euthanasie sous certaines conditions et dans le respect de procédures. La loi a été promulguée le 28 mai 2002.

Il est important de noter que, parallèlement, le législateur votait un texte consacrant et organisant les soins palliatifs (loi du 14 juin 2002). De fait, la pratique des soins palliatifs s'est développée sans préjudicier au droit à l'euthanasie.

D'autre part, une loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient a affirmé et réglementé le droit à l'information et la liberté de consentir ou de refuser les soins. Ainsi, la Belgique s'est-elle dotée d'un corpus législatif complet et cohérent.

❑ Les conditions et les procédures

- Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ; il doit préalablement être en relation thérapeutique avec un médecin belge, mais sans condition de résidence.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée ; elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure.
- La maladie doit être sans issue et le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, ne pouvant être apaisée et résultant d'une affection grave et incurable.
- Le médecin doit informer le patient de son état et de son espérance de vie, évoquer les traitements envisageables, les possibilités de soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable.
- Plusieurs entretiens doivent être menés par le médecin avec le patient, espacés d'un délai raisonnable.
- Un autre médecin doit être consulté par le premier quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de cette consultation. Ce second praticien doit être indépendant à l'égard du patient et du médecin traitant et compétent dans la pathologie concernée.

- S'il existe une équipe soignante, cette dernière doit être consultée par le médecin, ainsi que les proches du patient, si celui-ci le désire.
- Révocable à tout moment, la loi reconnaît la validité d'une déclaration anticipée actée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs. Celle-ci peut prévoir la désignation d'une ou plusieurs personnes de confiance nécessairement consultables lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer. Elle doit avoir été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. Deux documents coexistent : la déclaration anticipée relative à l'euthanasie et la déclaration anticipée de volontés relatives au traitement qui s'applique pour des situations en dehors du champ d'application de la législation concernant l'euthanasie.
- Composée de seize membres désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les domaines qui relèvent de sa compétence, une commission de contrôle reçoit les dossiers des patients euthanasiés. Ces dossiers, qui doivent être adressés dans les quatre jours qui suivent l'acte, incluent les conditions de celui-ci ainsi que la procédure suivie. Si au moins deux tiers des membres de la commission estiment qu'elles n'ont pas été respectées, elle adresse le dossier au procureur du Roi du lieu du décès. La commission établit tous les deux ans un rapport statistique et d'évaluation.

Attention, la loi s'applique dans le cadre du service public de la santé belge. Il n'y a donc pas lieu à paiement d'une prestation, en dehors des frais d'hospitalisation qui peuvent être pris en charge par les mutuelles.

❑ **Déclaration anticipée d'euthanasie**

Depuis un vote du Parlement de mars 2020, les déclarations anticipées d'euthanasie sont valables pour une durée indéterminée et il n'est plus nécessaire de les renouveler.

❑ **Clause de liberté de conscience**

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie mais, dans ce cas, il doit en informer le patient. Aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

❑ **Euthanasie et assistance à l'auto-délivrance**

La loi belge ne vise pas expressément le droit à l'aide au suicide. Mais lorsque les conditions du droit à l'euthanasie sont remplies, l'assistance à l'auto-délivrance procurée par un médecin selon la procédure prévue pour l'euthanasie, est légale.

❑ **Le cas des mineurs**

Le 28 février 2014, la loi relative à l'euthanasie a été étendue aux mineurs.

Ainsi, elle ne s'applique plus seulement aux majeurs ou mineurs émancipés mais aussi aux mineurs dotés de la capacité de discernement, conscients au moment de la demande, se trouvant dans une situation médicale sans issue. Le patient mineur doit faire état de souffrances physiques constantes et insupportables ne pouvant être apaisées qui entraînent le décès à brève échéance et qui résultent d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Il faut que les deux parents aient donné leur accord.

Depuis 2014, seuls cinq mineurs ont obtenu une euthanasie.

❑ Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins belges

En sa séance du 22 mars 2003, le Conseil national de l'Ordre des médecins a examiné l'impact sur la déontologie médicale de la loi relative à l'euthanasie :

« Lorsqu'une législation de ce type est établie dans un état démocratique et respecte la liberté de conscience de chaque médecin, son existence ne peut être ignorée par une institution de droit public comme l'Ordre des médecins. Par conséquent, l'Ordre ne peut préconiser des règles de conduite ou prendre des décisions contraires aux lois adoptées démocratiquement dans notre pays ».

❑ Sanctions pénales

Le manquement au respect des conditions de fond prévues par la loi tombe sous le coup des crimes et délits contre les personnes et, en particulier, l'article 394 du code pénal réprimant le meurtre commis avec préméditation, lequel est passible de la réclusion criminelle à perpétuité.

NB : la loi belge s'applique à toute personne qui se trouve en relation thérapeutique suivie avec un médecin en Belgique.

❑ Chiffres clés

Le dixième rapport aux Chambres législatives (2020-2021) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfee-rapport-euthanasie-2022>

Les chiffres de l'année 2022 :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2022>

Le nombre de documents d'enregistrement reçus en 2022 a été de 2.966. Le nombre d'euthanasies enregistrées a augmenté de 9,85 % par rapport à 2021. La proportion de décès par euthanasie déclarés en 2022 a été de 2,5 % (contre 2,4 % en 2021) de l'ensemble des décès recensés en Belgique.

Langue des documents d'enregistrement

70,4 % des documents d'enregistrement étaient rédigés en néerlandais, 29,6 % en français.

On note une augmentation des déclarations dans les deux langues, celle pour les documents rédigés en français étant plus importante (877 en 2022 contre 693 en 2021, soit une augmentation de 184 déclarations) que l'augmentation des déclarations rédigées en néerlandais (2.089 en 2022 contre 2.007 en 2021, soit une augmentation de 82 déclarations).

Age des patients

69,9 % des patients étaient âgés de plus de 70 ans et 42,2 % avaient plus de 80 ans.

L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très peu fréquente (1,2 %). Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70, 80 ans qui demandent l'euthanasie (76,4 %). Le groupe de patients le plus important concerne la tranche d'âge entre 80 et 89 ans (29,2 %).

En 2022, aucune déclaration relative à l'euthanasie d'un mineur n'a été enregistrée.

Lieu de l'acte

Le nombre d'euthanasies ayant eu lieu au domicile a légèrement diminué en 2022 (50,5 %), tandis que le nombre d'euthanasies ayant lieu dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins continue d'augmenter (16,4 %).

En revanche, le nombre d'euthanasies pratiquées dans les hôpitaux et les unités de soins palliatifs reste stable (31,8 %).

Déclarations anticipées

0,6 % des euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée.

Echéance du décès

Dans la grande majorité des cas (82,7 %), le médecin estimait que le décès du patient était prévisible à brève échéance. Les patients dont le décès n'était manifestement pas attendu à brève échéance souffraient majoritairement de polyopathologies, alors que le décès de patients cancéreux est rarement considéré tel.

Affections à l'origine de la demande d'euthanasie

Les affections à l'origine de la demande d'euthanasie étaient des tumeurs (cancers) (59,9 %), une combinaison de plusieurs affections chroniques réfractaires (polyopathologies) (19,6 %), des maladies du système nerveux (8,9 %), des maladies de l'appareil circulatoire (3,7 %), des maladies de l'appareil respiratoire (3 %), des troubles cognitifs (1,4 %), des affections psychiatriques (0,9 %), des maladies de l'appareil digestif (0,5 %) et des maladies du système ostéoarticulaire (0,5 %). Les autres catégories toutes rassemblées représentent 1,6 % des affections.

- Le groupe de patients oncologiques reste le groupe le plus important de patients qui demandent l'euthanasie. Il s'agissait surtout de tumeurs malignes des organes digestifs, des organes respiratoires, du sein et des organes génitaux (féminins et masculins).
- Après les affections oncologiques, la raison majeure des demandes d'euthanasie reste les polyopathologies. En 2022, le nombre d'euthanasies pratiquées chez des patients atteints de polyopathologies était de 582 patients ou 19,6 % du nombre total d'euthanasies.
- Les demandes d'euthanasie sur la base d'affections psychiatriques comme les troubles de la personnalité restent marginales (0,9 %). Il en est de même des demandes d'euthanasie sur la base de troubles cognitifs comme les maladies d'Alzheimer (1,4 %). Comme tous les dossiers d'euthanasies examinés, les conditions légales sont respectées (demande réfléchie et répétée formulée par un patient capable ; situation médicale sans issue ; souffrance constante, inapaisable et insupportable causée par une affection grave et incurable).

Souffrances

Pour la majorité des patients, plusieurs types de souffrances tant physiques que psychiques (à ne pas confondre avec les affections psychiatriques) ont été constatés simultanément (72,4 %). Ces souffrances étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables. On remarque cependant que les souffrances physiques seules sont plus souvent mentionnées que les autres années (25,4 % en 2022 contre 17,9 % en 2021).

Patients résidant à l'étranger

Selon le volet II des déclarations, en 2022, 61 patients résidant à l'étranger sont venus en Belgique afin de pouvoir bénéficier de l'euthanasie selon les conditions de la loi belge. L'indication du lieu de résidence n'étant pas obligatoire dans ce volet, il s'agit du nombre minimum.

Cela concerne des patients souffrant uniquement d'affection physique comme par exemple une sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, un cancer du poumon ou une polyopathie (comprenant un cancer ou des séquelles d'un AVC).

79 % des décès étaient attendus à brève échéance. Les patients étaient principalement âgés de 50 à 79 ans. Ces patients résidaient essentiellement en France (53). Les autres pays

d'origine mentionnés sont : Australie, Danemark, Hongrie, Kenya, Pays-Bas, Pologne, Portugal et Ukraine.

Décisions

La Commission a estimé que toutes les déclarations reçues répondaient aux conditions essentielles de la loi et aucune n'a été transmise au procureur du Roi.

☐ Pour aller plus loin

Pour aller plus loin sur la législation belge :

<http://www.admd.be/information/legislation-belge/>

Il existe des consultations pour permettre aux patients de mieux connaître les conditions d'accès à l'euthanasie en Belgique ; en voici la liste :

<http://www.admd.be/information/consultations-concernant-la-fin-de-vie/>

ADMD

Luxembourg

Alors qu'en 2001 les Pays-Bas et en 2002 la Belgique se dotaient d'une législation autorisant et réglant l'aide active à mourir, le grand-duché de Luxembourg faisait exception dans cette partie de l'Europe : le conservatisme ambiant, l'influence forte de l'institution catholique expliquent ce retard.

Pourtant, dès 2001 le débat s'est engagé à l'initiative de deux députés au Parlement, Lydie Err, socialiste, et Jean Huss, Vert, qui le mèneront jusqu'à son aboutissement par la loi du 16 mars 2009.

□ La genèse de la loi

Les circonstances de ce processus sont très particulières et, on peut le dire, exemplaires. Elles mêlent en effet très étroitement le débat public comportant discussions tranchées, apostrophes journalistiques et proférées en chaire, une plainte pour violation de la constitution (!), sondages, pétitions opposées au débat parlementaire plusieurs fois repris. On a pu assister à un bouleversement constitutionnel : le chef du gouvernement Jean-Claude Juncker, un politicien conservateur internationalement connu et respecté, adversaire du droit à l'euthanasie, n'a pas hésité pourtant à intervenir pour provoquer une réforme de la constitution privant le souverain du droit, dont il voulait user, d'empêcher la mise en vigueur de la loi que le parlement s'appêtait à voter.

Le pape Benoît XVI lui-même a cru devoir s'exprimer avec le tact qu'on lui connaît. Il a fait savoir sa « très vive préoccupation » à l'approche du vote définitif de la loi. « La démarche qui monte du cœur de l'homme dans sa suprême confrontation avec la souffrance et la mort, spécialement quand il est tenté de se livrer au désespoir et qu'il est égaré au point de souhaiter disparaître, est surtout une demande d'accompagnement et un appel à plus de solidarité et de soutien dans l'épreuve ». On reconnaît l'argumentation, si souvent reprise dans notre pays aussi par les mouvements du type JALMALV...

Quoi qu'il en soit, après un vote négatif en 2002, le parlement luxembourgeois vota le 19 février 2008 la loi qui lui était soumise. La majorité était faible mais significative : 30 voix pour, 26 contre. L'opinion publique, elle, manifestait à 78 % son approbation. Le corps médical, de son côté, était majoritairement opposé mais, tout de même, 36 % des médecins approuvaient.

Un second vote fut exigé : un an après le premier, la majorité s'était renforcée d'une voix : 31 contre 26. Il ne restait qu'à interdire au grand-duc d'user du veto, ce qui fut fait.

□ Proximité et différences avec la loi belge

La loi du 16 mars 2009, promulguée mais non « sanctionnée » par le grand-duc Henri, se présente comme directement inspirée par la loi belge du 28 mai 2002. Pour autant, elle comporte quelques différences dans le style, mais aussi dans quelques-unes de ses dispositions.

Ainsi, intitulé « loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide », le texte luxembourgeois définit l'assistance au suicide et consacre le droit d'y recourir dans les mêmes conditions que pour l'euthanasie, alors que la loi belge est muette sur ce point (à la différence de la loi hollandaise) et doit être interprétée comme l'autorisant implicitement. Une autre remarque concerne la « déclaration anticipée » (loi belge) ou les « dispositions de fin de vie » (loi luxembourgeoise) prévues par l'un et l'autre texte et qui, au Luxembourg, sont obligatoirement enregistrées par la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. De plus, et c'est encore plus notable, la Commission est tenue de demander une fois tous les cinq ans, à partir de la requête en enregistrement, la confirmation de la volonté du déclarant. Par ailleurs, le texte prévoit que les dispositions de fin de vie puissent comporter un volet spécifique où le déclarant fixe les dispositions à prendre quant au mode de sépulture et à la cérémonie de ses funérailles.

❑ Conditions d'application et procédures

Les conditions d'application de la loi sont au nombre de quatre quant à la personne concernée, de cinq à la charge du médecin saisi, en-dehors des cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté mais a rédigé des dispositions de fin de vie.

La personne concernée, qui doit être préalablement suivie médicalement au Luxembourg, doit :

- Être capable et consciente au moment de sa demande.
- Formuler sa demande de façon volontaire et réfléchie, voire répétée, sans pression.
- Se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique.
- Exprimer sa demande par écrit, de sa main ou de celle d'un tiers choisi par lui ; versé au dossier médical, cet écrit en est retiré si le patient révoque sa demande.

Le médecin doit, avant de procéder à une euthanasie ou à une assistance au suicide :

- Informer le patient, se concerter avec lui au sujet de sa demande, évoquer avec lui les autres solutions envisageables, arriver à la conviction qu'aux yeux du patient aucune de ces solutions n'est acceptable, consigner les entretiens au dossier médical.
- Renouveler ces entretiens, espacés d'un délai raisonnable.
- Consulter quant au caractère grave et incurable de l'affection un autre médecin qui doit être « impartial, tant à l'égard du patient qu'à celle du médecin traitant et compétent quant à la pathologie concernée ». Le médecin traitant peut en outre demander assistance ou conseil à un expert de son choix.
- Sauf opposition du patient, s'entretenir de sa demande avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci et avec la personne de confiance et s'assurer que le patient a pu s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.
- Vérifier si des dispositions de fin de vie ont été déposées par le patient à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. On voit là encore que cette commission, composée de 9 membres dont 3 médecins et 3 juristes, instituée pour recevoir et examiner les déclarations d'euthanasie que les médecins sont tenus de lui adresser, a par ailleurs des fonctions plus diversifiées.

❑ L'application des dispositions de fin de vie

On l'a vu, ces directives anticipées sont enregistrées auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. Elles sont établies pour le cas où le médecin constaterait que la personne est atteinte d'une affection grave et incurable, est inconsciente et que cette

situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Elles peuvent comporter la désignation d'une personne de confiance qui mettra le médecin au courant des volontés de la personne. Elles sont écrites, datées et signées par le déclarant ou, en cas d'impossibilité, par un tiers de son choix en présence de deux témoins. Elles sont naturellement révocables.

Elles trouvent à s'appliquer lorsque le patient est dans la situation ci-dessus décrite. Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, informer la personne de confiance, s'entretenir du contenu des dispositions de fin de vie avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci, avec la personne de confiance et des proches qu'elle désigne.

☐ Responsabilité et liberté du médecin

Dans tous les cas où il a procédé à une euthanasie ou à une assistance au suicide, le médecin doit en faire la déclaration à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation dans un délai de huit jours, sur un modèle en deux volets, établi par la Commission.

Au cas où les conditions de forme et de procédure prévues par la loi n'auraient pas été respectées, la Commission transmet le dossier au Collège médical (équivalent du Conseil de l'Ordre) compétent pour engager des poursuites disciplinaires. S'il s'agit du non respect des conditions légales relatives à la volonté du patient et à son expression, le dossier est transmis au parquet.

Le médecin n'est, bien entendu, pas tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide, pas plus qu'aucune autre personne n'est obligée d'y participer. En cas de refus le médecin doit simplement en informer le patient et/ou la personne de confiance en motivant sa décision, et transmettre le dossier médical à l'autre médecin éventuellement choisi.

☐ Concomitance avec une loi sur les soins palliatifs

Le même 16 mars 2009 a été promulguée une loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie.

Ce texte remarquable complète celui du même jour en affirmant le droit à l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et au respect de la directive qu'elles ont pu établir dans cette perspective. Cette directive anticipée exprime la volonté de la personne « relative à sa fin de vie, dont les conditions, la limitation et l'arrêt du traitement... que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale... et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté ».

Le médecin doit prendre en compte la directive anticipée et entendre la personne de confiance s'il en a été désigné une. Au demeurant, il doit toujours chercher à établir la volonté présumée de la personne privée de la capacité d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie. Il est par ailleurs protégé contre toute action pénale ou civile s'il refuse de prodiguer des soins relevant de l'obstination déraisonnable.

Quant aux soins palliatifs, définis à peu près comme le fait la loi française, ils sont, à la différence de celle-ci, prodigués par le seul personnel médical et soignant, dont la formation spécifique aura été assurée. Ils sont pratiqués à l'hôpital ou, pour les personnes soignées à domicile ou en institution, en « collaboration étroite » avec l'hôpital.

Enfin, la loi prévoit, bien avant que M. Leonetti y ait songé, l'octroi d'un congé payé pour l'accompagnement des personnes en fin de vie, accordé à un proche. Il est vrai que ce congé est limité à cinq jours ouvrables par cas et par an...

Tel est l'ensemble législatif, original malgré les précédents que ses auteurs ne renient pas, dont s'est doté le troisième pays d'Europe à avoir accordé la liberté ultime à ses citoyens.

❑ Chiffres clés

<https://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-euthanasie-2021-2022.html>

De 2009 à 2022, il y a eu 170 aides actives à mourir.

En 2022, le Luxembourg a enregistré 34 aides actives à mourir (17 femmes et 17 hommes).

❑ Droits de la personne en fin de vie

<https://sante.public.lu/fr/publications/m/ma-volonte-en-fin-de-vie-2019-fr-de-en-pt.html>

❑ Pour aller plus loin

Le dispositif légal : <https://mediateursante.public.lu/fr/vos-droits/situations-interventions-specifiques/fin-vie.html>

Des renseignements peuvent être pris auprès de l'association luxembourgeoise [Mäi Wëllen, Mäi Wee - ADMD](#).

Pour les informations relatives à l'application de la loi, consulter le rapport de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (<https://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-euthanasie-2021-2022.html>), remis au président de la Chambre des députés.

Suisse

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), après avoir considéré en 1981 qu'une déclaration antérieure du patient ne lie pas le médecin, recommande en 1999 aux médecins de respecter les droits du patient, surtout le droit à l'autonomie. Elle précise que les directives anticipées du patient sont à considérer comme déterminantes tant que les données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à sa volonté.

En 2001, le Conseil national suisse - la chambre basse de l'assemblée fédérale suisse - confirme par un vote que l'assistance au suicide est parfaitement possible, si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste. L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence. En juin 2018, les nouvelles directives de l'Académie suisse des sciences médicales considèrent comme acceptable l'assistance au suicide d'un patient capable de discernement, lorsque les symptômes d'une maladie et/ou des limitations fonctionnelles lui causent une souffrance insupportable et que les autres options ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient.

L'article 115 du code pénal précise que celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide ou lui aura prêté assistance en vue du suicide sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de 5 ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Il faut noter que le terme d'euthanasie n'existe pas dans le droit suisse et qu'elle n'est donc pas légalisée. Une personne entièrement paralysée ou n'ayant plus de capacité de réflexion ou d'expression n'est donc pas protégée par la législation suisse.

Les cinq conditions pour l'assistance au suicide sont :

- Le discernement ¹.
- Une demande sérieuse et répétée.
- Une maladie incurable.
- Des souffrances physiques ou psychiques intolérables.
- Un pronostic fatal ou une invalidité importante.

En mai 2022, la Fédération des médecins suisses (FMH) a approuvé les directives médico-éthiques « Fin de vie et mort » de l'Académie suisse des sciences médicales. Elles vont être intégrées dans le code de déontologie de l'association professionnelle des médecins suisses. Même si ces directives n'ont pas force de loi, leur intégration dans le code de déontologie ouvre la possibilité de sanctionner les infractions. En Suisse, 90% des médecins sont membres de cette fédération.

Ces directives sont au nombre de 4 :

* le médecin doit avoir, sauf exception justifiée, au moins deux entretiens approfondis avec le patient, espacés d'au moins deux semaines ;

* les symptômes de la maladie ou les limitations fonctionnelles doivent être graves, ce qui doit être étayé par un diagnostic et un pronostic appropriés ;

* l'assistance au suicide chez les personnes en bonne santé n'est pas justifiable d'un point de vue éthique ;

* avant, pendant et après l'assistance au suicide, il faut tenir compte des besoins des proches, mais aussi de l'équipe interprofessionnelle d'assistance et de l'entourage ; un soutien nécessaire doit leur être apporté.

Clairement, ces directives visent une limitation à l'assistance au suicide proposée aux ressortissants étrangers qui pourront difficilement, affaiblis par la maladie, faire deux fois le voyage pour la Suisse. Les plus fortunés pourront éventuellement séjourner en Suisse durant le temps de la procédure, à la condition que leur maladie ne nécessite pas des soins quotidiens lourds. Certaines associations envisagent déjà la possibilité de réaliser le premier entretien en visioconférence.

En Suisse, six associations fournissent une assistance au suicide, dont quatre seulement qui accompagnent les ressortissants étrangers :

- Exit Suisse Romande et Exit Deutsche Schweiz, qui s'adressent exclusivement à des ressortissants suisses.
- [Ex International](#) (Berne), [Dignitas](#) (Zurich), Life Circle (Bâle) et [Pegasos](#) (Bâle) qui s'adressent également à des ressortissants étrangers. (**Attention : depuis le 31 octobre 2022, l'association Life Circle ne reçoit plus de nouvelles inscriptions ; si vous n'êtes pas déjà adhérent de Life Circle, il est inutile de les contacter.**)

Chaque association a ses propres procédures. Il convient donc d'entrer en contact directement avec l'association de votre choix, étant entendu que l'ADMD ne recommande aucune d'entre elles en particulier et qu'elle ne fournit pas d'aide à la constitution du dossier médical. **Attention : la Suisse est une confédération, et les Suisses ne parlent pas tous le Français.**

▣ Quelques chiffres

Le recours au suicide assisté ne cesse d'augmenter. 1 391 personnes y ont eu recours en 2021 (environ 2 % des décès), soit une hausse de 11 % par rapport à l'année précédente et de 44 % par rapport à 2015. Les suicides simples, eux, sont en baisse.

¹ : L'appréciation de la capacité de discernement est définie par l'article 1- du code civil comme suit : « Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi. »

Espagne

□ Historique

Les droits des patients sont définis par plusieurs lois, la première en 1986, la Loi générale sur la santé.

A compter de l'affaire Ramon Sampredo (1998), la perception des Espagnols en matière de fin de vie a changé : l'euthanasie en Espagne n'est alors plus un crime mais un délit.

En 2002, une loi reconnaît l'autonomie des patients.

Le 11 février 2020, le gouvernement espagnol (coalition PSOE/Podemos), élu lors des élections du 10 novembre 2019, a ouvert une procédure parlementaire visant à dépénaliser l'euthanasie ; procédure approuvée par la Chambre des députés par 203 voix pour, 140 contre et 2 abstentions.

Le Premier ministre socialiste espagnol, Pedro Sanchez, s'est félicité de ce vote : « L'Espagne fait un pas décisif en faveur de la reconnaissance du droit à une mort digne ».

Le 10 septembre 2020, le Congrès a largement rejeté les amendements « à la totalité » présentés par les partis conservateurs (Parti populaire et Vox), qui souhaitaient proposer comme alternative un développement des soins palliatifs.

Après son examen en commission de justice, le 14 octobre 2020, le texte est entré dans la phase suivante, appelée « Ponencia » : un groupe de députés a été désigné pour rédiger un rapport qui tiendra compte des accords conclus et des amendement adoptés. Ce texte sera ensuite discuté en séance plénière puis envoyé au Sénat - qui pourra l'approuver, l'amender ou le bloquer - puis retournera à l'Assemblée nationale pour une ultime lecture et un ultime vote.

S'agissant d'un texte de loi qui touche aux valeurs fondamentales et qui implique une modification du code pénal, il devra être adopté à la majorité absolue dans les deux chambres. Sur le papier, cette majorité existe, et le Gouvernement ainsi que le PSOE et Podemos sont déterminés à voir aboutir ce texte.

Le 17 décembre 2020, le Congrès des députés a voté à une large majorité (198 pour ; 138 contre ; 2 abstentions) le texte visant à légaliser l'aide active à mourir.

Lors de la séance du mercredi 10 mars 2021, le Sénat espagnol a donné son feu vert à l'encadrement et à la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, confirmés par le vote ultime des députés, le 18 mars 2021. La loi nouvelle loi a été publiée dans le BOE (Bulletin Officiel de l'Etat) le 24 mars 2021 (https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628) et sera effective trois mois après, soit à la fin du mois de juin 2021.

Cette loi permettra aux personnes en phase terminale d'une maladie incurable ou provoquant des souffrances inapaisables et insupportables de demander à bénéficier d'une euthanasie ou d'un suicide assisté. La décision devra être prise par le médecin traitant et éventuellement un second médecin. Seules les personnes de nationalité espagnole ou résidant en Espagne pourront accéder à ce droit.

Le patient devra être pleinement conscient au moment d'exprimer sa volonté d'accéder à l'accompagnement ; elle devra être exprimée par écrit et réitérée deux semaines plus tard. Bien sûr, le patient pourra à tout moment revenir sur sa décision.

❑ Conditions d'accès

- Le demandeur devra être de nationalité espagnole, résider légalement ou être « accrédité » de manière permanente sur le territoire espagnol depuis plus de douze mois ;
- Le demandeur devra être majeur et capable ;
- Le demandeur devra être atteint d'une maladie grave, chronique et invalidante ; il devra démontrer l'existence de limitations à son autonomie physique, son impossibilité à mener à bien les activités de la vie quotidienne et une situation de dépendance, avec des souffrances physiques ou psychiques constantes et intolérables, sans possibilité d'amélioration ou
- Le demandeur devra être atteint d'une maladie grave et incurable qui provoque des souffrances physiques ou psychiques inapaisables de manière acceptable pour le patient, avec un pronostic vital limité, dans un contexte de fragilité progressive ;
- Le demandeur pourra solliciter l'aide active à mourir au travers d'une déclaration de volontés anticipées ;
- L'aide active à mourir pourra prendre la forme d'un suicide assisté ou d'une euthanasie active. Elle pourra se réaliser dans les centres sanitaires publics, privés, conventionnés ou au domicile du patient ;
- La demande d'euthanasie ou de suicide assisté sera révocable à tout moment.

❑ Processus

- La première demande doit être formulée par écrit, remise au médecin responsable qui aura deux jours pour vérifier que le patient remplit toutes les conditions. A compter de ce moment débute un processus délibératif : le médecin informe le patient de son diagnostic, de son espérance de vie, des possibilités thérapeutiques existantes et des possibles en soins palliatifs. Le médecin doit remettre cette information par écrit au patient dans un délai de cinq jours.
- La seconde demande écrite du patient devra intervenir quinze jours au minimum après la première demande. Le médecin continue le processus délibératif (qui durera deux jours supplémentaires) et le patient doit encore confirmer sa décision sous vingt-quatre heures et signer un formulaire de "consentement informé".
- Le médecin responsable consulte un médecin indépendant qui examine le patient et vérifie que toutes les conditions sont remplies. Ce second médecin a dix jours pour établir son rapport.

❑ Contrôle préalable

Le médecin a trois jours pour soumettre le dossier au président de la Commission de Garantie et d'Évaluation, qui désigne un médecin et un juriste membres de ladite commission pour vérifier que toutes les conditions sont remplies. Ces deux personnes ont accès au dossier médical du patient et peuvent contacter le médecin responsable et le patient lui-même. Ils doivent émettre leur décision dans un délai de sept jours :

- si tout est conforme, le médecin peut procéder à l'euthanasie dont la date sera fixée en accord avec le patient ;

- si la décision est négative car toutes les conditions ne sont pas respectées, le patient a un délai de vingt jours pour faire appel de la décision ;
- si le médecin et le juriste de la Commission, désignés, ne sont pas d'accord, la Commission devra trancher en réunion plénière.

Une fois l'euthanasie réalisée, le médecin responsable dispose de cinq jours pour remettre un rapport complet à la Commission afin qu'elle exerce le contrôle a posteriori de l'ensemble du processus. Le rapport est semblable à celui qui existe en Belgique.

La loi autorise l'objection de conscience pour les professionnels de santé directement impliqués. Les administrations sanitaires des communautés autonomes du pays doivent créer des registres de professionnels de santé opposés à l'aide active à mourir.

❑ Commissions de Garantie et d'Évaluation

- il y en aura une par communauté autonome (donc 17 en tout, l'équivalent des régions françaises) ;
- elles se composeront au minimum de sept membres, dont des médecins et des juristes ;
- elles seront créées par les Gouvernements autonomes ;
- elles devront être mises en œuvre dans un délai de trois mois après l'entrée en vigueur de la loi ;
- elles décideront elles-mêmes de leurs règles de fonctionnement interne.

Les responsables du ministère de la santé et les présidents des Commissions se réuniront un fois par an pour homogénéiser les critères et mettre en commun les bonnes pratiques.

❑ Rôle des Commissions

- elles devront instruire les demandes d'appel des patients qui auront reçu une réponse négative à leur demande d'euthanasie. Au-delà de vingt jours sans réponse de la Commission, la demande d'euthanasie sera réputée rejetée ;
- elles étudieront et évalueront les rapports post-euthanasie dans un délai de deux mois ;
- elles devront évaluer et détecter les éventuels problèmes dans l'application de la loi ;
- elles devront élaborer et publier un rapport annuel à remettre au ministère de la santé qui élaborera un rapport général.

Le Conseil Interterritorial de la Santé, qui réunit le ministère de la santé et les conseillers des différentes communautés autonomes, dispose de trois mois à compter de l'entrée en vigueur de la loi pour élaborer un manuel des bonnes pratiques.

❑ Des chiffres

En 2021, 75 euthanasies ont été pratiquées sur 173 demandes, soit 0,016 % des décès annuels. Le plus jeune patient avait 29 ans, le plus âgé en avait 97.

En 2022, 263 euthanasies ont été pratiquées sur 626 demandes, soit 0,058 % des décès annuels.

Pour aller plus loin, en Europe

□ Allemagne

Les *Patienten-Verfügungen* (Directives anticipées) sont opposables. Elles sont gérées par la DGHS (Deutsche Gesellschaft Für Humanes Sterben) qui a reçu du gouvernement une délégation de service public.

Depuis 2010, l'aide passive est autorisée, en cas de phase terminale d'une maladie, la loi permettant au patient de demander l'arrêt des traitements et une sédation terminale.

En 2015, le Bundestag, au terme d'échanges passionnés, avait banni l'assistance « organisée » au suicide – c'est-à-dire avec l'aide de médecins ou d'associations – passible de trois années de prison, ainsi que la promotion du suicide assisté.

Mais le 26 février 2020, le Tribunal constitutionnel fédéral d'Allemagne – qui contrôle l'application de la Loi fondamentale de la République fédérale d'Allemagne, et notamment le respect des droits fondamentaux qui y sont énoncés – a censuré cette loi de 2015 en la déclarant contraire « au droit de choisir sa mort ». Néanmoins, l'Institut fédéral des médicaments n'a pas souhaité modifier son interdiction de délivrance des produits à visée létale, et le ministre allemand de la santé d'alors n'a pas transposé dans la loi cette décision du Tribunal constitutionnel.

C'est pour faire pression sur le Gouvernement fédéral que des parlementaires allemands ont déposé, le 29 janvier 2021, une première proposition de loi visant à autoriser le suicide assisté pour les personnes atteintes d'une pathologie grave et incurable. Le 21 avril 2021, un débat préliminaire sur le suicide assisté s'est déroulé au Bundestag, alors que les Allemands se déclarent favorables à 81% à l'assistance médicale à la fin de vie (sondage Infratest-Dimap).

En attendant qu'une loi n'entre en vigueur, certains médecins aident déjà leurs patients en fin de vie en utilisant du midazolam (Hypnovel), du propofol et du curare. En vertu de la décision du 26 février 2020, ces médecins ne peuvent être poursuivis...

Le 5 mai 2021, l'Ordre des médecins, le Bundesärztekammer, a voté dans sa grande majorité en faveur de la suppression de l'interdiction de l'aide au suicide. Cependant, le président de l'Ordre a ajouté que cela ne devrait jamais être une obligation. Une clause de conscience devra être introduite dans la future loi.

Le 5 avril 2022, le Conseil d'éthique allemand a demandé l'ouverture d'un débat d'orientation qui s'est ouvert, à l'Assemblée fédérale allemande, le 18 mai 2022.

Le 24 juin 2022, l'Assemblée fédérale a débuté le travail parlementaire autour de trois propositions de loi relatives à l'assistance médicale à mourir ; un travail qui devrait s'achever, après examen en commission, par un vote à l'automne 2022.

Si une loi sur l'assistance au suicide devait être votée, elle devrait entrer en vigueur au début de l'année 2023.

Voici un bref résumé des trois propositions de loi soumises au Parlement allemand :

- un premier texte (Kappert-Gonther/Castellucci et alliés) prévoit que tout « soutien commercial du suicide » (c'est-à-dire le modèle suisse) sera punissable. Par contre, l'assistance au suicide officielle sera légale (c'est-à-dire dans le cadre d'un parcours de soins) si la personne désirant se suicider est adulte et capable de discernement, si elle a été examinée par un médecin spécialisé ou par un psychiatre ou par un

psychothérapeute, et si elle a également été examinée par un second médecin. Toute promotion de l'assistance au suicide sera interdite.

- un deuxième texte (Helling-Plahr et alliés) prévoit que les personnes désirant mourir auront le droit d'obtenir une ordonnance médicale « pour un médicament apte à donner la mort » après information sur son application et sur de possibles effets secondaires. Et sous condition d'une consultation préalable dans un organisme spécifique à préciser... La prescription du médicament doit être effectuée au plus tôt dix jours, et au plus tard huit semaines, après la consultation.
- un troisième texte (Künast/Keul et alliés) prévoit qu'en cas de détresse, un médecin aura le droit de prescrire un médicament létal, sous condition que la volonté de mourir ait été formulée par écrit. Un second médecin devra obligatoirement confirmer que les conditions exigées sont remplies. Un délai de deux semaines entre le premier et le deuxième avis médical sera exigé.

□ Autriche

En décembre 2020, le président de la Cour constitutionnelle autrichienne a déclaré que « la décision de se suicider en pleine conscience doit être respectée par le législateur. » Et ceci, dès lors que la décision a été prise librement et en dehors de toute influence.

Cette décision historique, dans un pays fortement marqué par l'empreinte de la religion catholique, devra conduire au vote d'un texte de loi de dépénalisation du suicide assisté avant 2022.

Le gouvernement de coalition réunissant les conservateurs et les Verts avait plaidé le maintien de la législation actuelle qui pénalise le suicide assisté et le punit d'une peine allant jusqu'à 5 ans de prison, en évoquant « les abus potentiels » d'un régime libéralisé de suicide assisté.

Mais la Cour constitutionnelle autrichienne a donné raison aux requérants - un médecin et deux personnes atteintes de maladies incurables - qui agissaient en justice pour obtenir une aide médicale à mourir et a ordonné que cette liberté devienne effective avant le 31 décembre 2021.

Le samedi 23 octobre 2021, le gouvernement autrichien a donc présenté ses propositions pour légaliser l'aide active à mourir : les personnes majeures en phase terminale d'une maladie ou souffrant d'une maladie permanente pourront bénéficier d'une aide active à mourir. Deux médecins devront examiner la demande ; l'un d'entre eux devra être qualifié en médecine palliative. Ils devront aussi examiner si le demandeur est en capacité de prendre sa décision de manière parfaitement indépendante.

Dès lors que la demande a été acceptée, un délai de douze semaines devra être respecté avant la mise en œuvre effective de l'aide active à mourir. Ce délai sera ramené à deux semaines en cas de phase terminale.

Le patient devra avoir des directives anticipées valables avant de pouvoir retirer en pharmacie la préparation létale. Dès lors, il devient libre de choisir le lieu et les circonstances de son absorption.

Les pharmaciens et les médecins seront libres de participer ou non au processus. Les établissements de santé pourront refuser de participer à une telle fin de vie.

Le Parlement autrichien a approuvé, le jeudi 16 décembre 2021, la légalisation du suicide assisté pour les personnes atteintes d'une maladie grave ou incurable. Le texte a été validé par l'ensemble des partis à l'exception de la formation d'extrême droite FPÖ.

Selon cette loi, les adultes en phase terminale ou souffrant d'une maladie permanente et débilitante pourront bénéficier d'une aide pour mettre fin à leurs jours. Deux médecins devront évaluer chaque cas, dont l'un devra être qualifié en médecine palliative. Ils seront

notamment chargés de déterminer si le patient est capable de prendre la décision de manière indépendante. En outre, au moins douze semaines devront s'écouler avant que l'accès au suicide assisté ne soit accordé, afin de s'assurer que la requête n'est pas due à une crise temporaire. Un délai ramené à deux semaines pour les patients en phase terminale d'une maladie.

« Cette loi œuvre au respect de la dignité humaine », s'est félicitée la ministre de la justice, Alma Zadic (Verts). En outre, elle vise à garantir que « personne ne choisisse la voie de la mort s'il existe d'autres possibilités ». À cet effet, un budget de 108 millions d'euros a été alloué pour développer les soins palliatifs.

❑ Irlande

Le 7 octobre 2020, la chambre basse (*Dáil Éireann*) du Parlement de la République d'Irlande (équivalent de notre Assemblée nationale et qui compte 158 députés) a adopté une proposition de loi pour supprimer l'interdiction de l'aide médicalisée à mourir. Ecologistes et socialistes ont voté pour...

Ce texte a été approuvé par 81 voix contre 71, à l'issue d'un débat houleux et réduit à seulement 70 minutes par un jeu de procédure. De ce fait, l'opposition (centre droit) n'a bénéficié que de 4 minutes de temps de parole. Tel est pris qui croyait prendre...

A l'extérieur du Parlement, de nombreux manifestants (anti-choix, Ordre des médecins, religieux, propriétaires d'Ehpad... comme en France) se sont signalés de manière très virulente.

Un premier pas a été fait dans une société irlandaise qui conserve un fort ancrage catholique. Le chemin sera long pour aboutir, en Irlande, à une légalisation de l'aide active à mourir telle qu'elle existe déjà aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg (pour ne citer que les pays voisins).

❑ Italie

Depuis juillet 2011, toute forme d'euthanasie est interdite. L'interruption des traitements, de la nutrition et de l'hydratation des patients en fin de vie est prohibée, garantissant le droit à la vie dans sa phase terminale et dans les cas où la personne n'est plus capable de comprendre ni d'exprimer sa volonté. Le texte de loi réaffirme que la vie humaine est inviolable.

Mais en septembre 2019, la Cour constitutionnelle a décrété que le suicide assisté peut être jugé licite en Italie quand sont respectés "le consentement éclairé" de la personne, "les soins palliatifs", "la sédation profonde" ainsi qu'un contrôle ("vérification de ces conditions et des modalités d'exécution" du suicide assisté) effectué par les autorités de santé publique après "avis du comité éthique" local. La Cour a souligné que l'aide au suicide ne peut concerner que des patients "maintenus en vie par des traitements vitaux et atteints d'une pathologie irréversible, source de souffrances physiques et psychologiques jugées insupportables, mais pleinement en mesure de prendre des décisions libres et conscientes". La Cour constitutionnelle demande donc au Parlement italien d'ouvrir le débat sur la fin de vie.

En février 2020, le Conseil de la Fédération nationale de l'Ordre des médecins a décidé de modifier son code de déontologie médicale afin que ne soient plus poursuivis les médecins qui auront pratiqué une sédation sur des patients en fin de vie ; décision qui a provoqué une levée de bouclier à la puissante Association des médecins catholiques italiens (AMCI) et à la Conférence épiscopale des évêques italiens.

A l'été 2021, une campagne de pétition a récolté plus de 750 000 signatures en faveur de l'organisation d'un référendum en vue de légaliser une « aide médicale à la mort volontaire

pour les personnes malades qui ont besoin d'une aide extérieure pour mettre fin à leurs propres souffrances. » Le seuil fixé par la constitution italienne pour l'organisation d'un référendum est de 500 000 signatures. Le référendum devrait être organisé en 2022.

Le 23 novembre 2021, un Italien tétraplégique depuis onze ans, souffrant de douleurs inapaisables, a obtenu du Comité d'éthique des autorités sanitaires de la région des Marches (centre de l'Italie), après quatorze ans de procédure, de bénéficier d'un suicide médicalement assisté compte tenu de la gravité de son état. Alors même que ce geste reste passible de 5 à 12 années de prison.

Un premier suicide assisté a été déclaré publiquement, le 16 juin 2022. Il s'agissait d'un homme de 44 ans.

❑ Pologne

Une association polonaise pour le droit de mourir dans la dignité a été créée, il y a quelques années. Cette association a ensuite dû être dissoute, compte tenu de la situation polonaise, des pressions reçues et des menaces proférées à l'encontre des responsables de l'association. ; la Pologne, un pays certes européen mais de moins en moins laïque et où les libertés individuelles sont remises en question. Les milieux médicaux, très conservateurs et très liés à l'église catholique, sont farouchement opposés au droit de mourir dans la dignité et sont très écoutés par l'actuel gouvernement polonais. Il y a pourtant actuellement de nombreux cas d'aide active à mourir en Pologne ; des gestes clandestins, bien sûr...

❑ Portugal

Depuis octobre 2012, une loi concernant les directives anticipées existe. Elles sont considérées de la même façon qu'en France.

Le 20 février 2020 - et par 127 voix pour, 86 contre et 10 abstentions - le Parlement portugais ouvrait la voie à la dépénalisation de l'euthanasie. Le texte permettait alors, à chaque citoyen portugais, de bénéficier, à sa demande et sur son initiative, d'une aide active à mourir dès lors que, en pleine possession de ses facultés, il se trouve exposé à une situation de souffrance prolongée et insupportable, avec lésions ou maladie incurable. La procédure sera alors encadrée par les médecins, y compris par des psychiatres. Le patient devra confirmer sa volonté de mourir. Ce droit ne sera ouvert ni aux mineurs, ni aux malades mentaux.

Le 29 janvier 2021, le Parlement votait ce texte en dernière lecture... Consultée, la population portugaise, majoritairement catholique, s'était déclarée favorable à ce texte à 50,5% (25,6% contre).

Pour devenir définitif, le texte de loi devait alors être validé par le président de la République, le conservateur Marcelo Rebelo de Sousa ; il pouvait user de son droit de veto, contraignant alors les députés à se prononcer une nouvelle fois sur ce même texte.

Coup de théâtre : le 15 mars 2021, la plus haute instance judiciaire du Portugal, la Cour constitutionnelle, saisie de ce texte par le président de la République, l'a rejeté au motif que les situations ouvrant droit au suicide médicalement assisté n'étaient pas encadrées « avec l'indispensable rigueur ». Néanmoins, la Cour n'a pas considéré que le droit à la vie était « un obstacle insurmontable » empêchant le Parlement de légaliser l'aide active à mourir.

Finalement, le texte réécrit à la demande de la Cour constitutionnelle a été approuvé par le Parlement au début du mois de novembre 2021. Mais le 29 novembre 2021, le président a usé de son droit de veto pour rejeter un texte voulu par les représentants du peuple, faisant passer ses convictions personnelles avant l'intérêt général des Portugais.

Avec l'élection d'un nouveau Parlement, en janvier 2022, les députés ont proposé un nouveau texte de légalisation de l'aide médicale à mourir, le troisième. Ce texte a été approuvé le 9 juin 2022. Le vote final est intervenu le 9 décembre 2022. Mais la Cour constitutionnelle, le 30 janvier 2023, pour la seconde fois et après que le président de la République, Marcelo Rebelo de Sousa, eut saisi les juges de ce tribunal, a rejeté le texte, au motif de sa non-conformité avec la loi fondamentale car il ne définit pas clairement la « souffrance de grande intensité » pouvant ouvrir la voie à une aide médicale à mourir. Le Parlement est bien décidé à résoudre cette question sémantique avant de faire valider, finalement, ce texte par la Cour constitutionnelle malgré l'opposition du très catholique président de la République.

Le 31 mars 2023, le Parlement portugais a, une nouvelle fois, adopté une loi de dépénalisation de l'euthanasie. Celle-ci sera possible dans les cas où « le suicide médicalement assisté est impossible en raison d'une incapacité physique du patient. »

Ce texte a été une nouvelle fois repoussé par le président de la République le 19 avril 2023, au motif qu'il [lui] importe de préciser qui reconnaît et atteste de cette impossibilité.

Le 12 mai 2023, les parlementaires - qui avait refusé de modifier une nouvelle fois le texte - ont approuvé le texte final d'une loi dépénalisant l'euthanasie dans le cas où le suicide assisté serait impossible en raison de l'incapacité physique du demandeur. Ce texte devrait entrer en vigueur à l'automne suivant, après avoir été promulgué le 17 mai 2023.

Le président de la République du Portugal a tout de même avoué que le texte ne posait pas de problème constitutionnel, alors même qu'il s'y est opposé à de nombreuses reprises.

□ Royaume-Uni

Pour rappel, les questions liées à la fin de vie ne font pas partie du domaine réservé de Westminster, c'est-à-dire des lois prises par le pouvoir de Londres. Elles sont de la compétence des nations constitutives du Royaume Uni.

Au Royaume-Uni, un patient sain d'esprit peut refuser tout traitement qui le maintiendrait en vie. Il peut également demander une sédation terminale, y compris avec le double effet. L'*Advance Decision* (Directives anticipées) est un document reconnu légalement, dont les demandes doivent être suivies, à condition que la personne qui les a rédigées fut saine d'esprit lors de sa rédaction.

En Angleterre et au Pays de Galles, un patient adulte sain d'esprit peut refuser des soins par avance en utilisant le document : *Advance Decision* (autrefois *Living will*) pour le cas où il ne pourrait plus s'exprimer.

En Ecosse et en Irlande du Nord, l'*Advance Decision* n'a pas de force légale, mais selon la loi *Adults with Incapacity Act 2001*, les souhaits d'une personne adulte doivent être pris en considération dès lors que quelqu'un d'autre s'exprime pour cette personne.

Après 3 ans de débat, le 11 septembre 2015, le Parlement de Londres (House of Commons) a voté contre une loi dépénalisant le suicide assisté. Les opposants ont gagné par 330 voix contre 118. C'était la première fois depuis 1997 qu'un projet de loi allant dans ce sens était présenté au Parlement. Pour autant, les parlementaires sont allés à l'encontre de la grande majorité de la population, qui est en faveur d'un changement de la loi.

En octobre 2024 et en novembre 2024, deux projets de loi de légalisation du suicide assisté vont être examinés par le Parlement. Ils concernent les seuls Anglais et Gallois atteints de maladie incurable dont le décès est attendu dans les six mois. Deux médecins devront rendre un avis conforme avant qu'un accord puisse être donné. Si les Anglais et les

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ.

Gallois semblent majoritairement favorables à l'aide active à mourir, les médecins et une grande partie de la classe politique, conservateurs et travaillistes ensemble, s'y opposent.

Rappelons que l'Ecosse a, à plusieurs reprises, discuté de textes de loi de légalisation de l'aide active à mourir, sans arriver à les faire voter.

Vous pourrez retrouver plus d'informations sur le site de l'association Dignity in Dying (en langue anglaise) : <https://www.dignityindying.org.uk/>

ADONM

...et encore plus loin

En Amérique du Nord, Amérique du Sud, Asie,
Australie, Nouvelle Zélande...

□ Australie

Le 29 novembre 2017, le parlement de l'Etat de Victoria adopte un projet de loi légalisant, à partir de 2019, l'aide active à mourir encadrée pour les personnes en phase terminale de maladie et en état de souffrance chronique qui en feraient la demande. Selon la loi de Victoria, seules les personnes ayant une espérance de vie inférieure à six mois (ou à un an en cas de maladie neurodégénérative) peuvent obtenir l'assistance au suicide.

Entre juin 2019 et juin 2020, 124 personnes sont décédées à la suite d'un suicide assisté. 78% des patients étaient atteints d'un cancer, 15% étaient atteints d'une maladie neurodégénérative.

Le 10 décembre 2019, le parlement de l'Etat d'Australie Occidentale a voté une loi de légalisation de l'aide active à mourir qui deviendra effective dans le courant de l'année 2021. Un tiers de la population australienne aura ainsi accès à une loi de liberté.

Le 25 mars 2021, la Chambre Haute de l'Etat de Tasmanie a définitivement adopté la loi de légalisation de l'aide active à mourir ; La Tasmanie devient ainsi le troisième Etat australien à légaliser l'aide active à mourir.

Le 24 juin 2021, un quatrième Etat australien a légalisé l'aide active à mourir : l'Australie Méridionale (South Australia). Et ce, après 17 tentatives en 26 ans...

Le 16 septembre 2021, c'est au tour du Queensland de légaliser l'aide active à mourir. Un cinquième Etat australien (l'Australie en compte six) où il est possible de maîtriser les conditions de sa propre fin de vie et 17 millions d'habitants (sur 25) protégés par cette loi de liberté.

Le 26 novembre 2021, la chambre basse du Parlement de Nouvelle-Galles-du-Sud a adopté un projet de loi de légalisation de l'euthanasie. Très prochainement, les six Etats australiens pourront proposer une aide médicale active à mourir à toutes les personnes arrivées au bout de leur vie.

□ Canada

Le 5 Juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec a adopté la « Loi concernant les soins de vie ». Cette loi permet :

- de développer et encadrer les soins palliatifs, notamment la pratique de la sédation palliative continue,
- l'aide médicale à mourir dans certaines situations exceptionnelles,
- reconnaître la valeur contraignante des directives anticipées, dans le cadre d'une demande de sédation palliative continue.

Le 6 février 2015, la cour suprême du Canada a voté à l'unanimité (9 juges sur 9) la décriminalisation de l'aide médicale à mourir pour un patient en phase terminale d'une maladie ou souffrant de douleurs physiques et / ou psychiques insupportables...

Le 17 juin 2016, le gouvernement du Canada légalisa l'aide médicale à mourir, applicable aux seuls bénéficiaires de l'assurance maladie canadienne.

Entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, le Québec a enregistré 1 776 aides médicales à mourir. A 90%, les personnes concernées étaient âgées de 60 ans et plus ; elles étaient

atteintes de cancer (76%), avaient un pronostic de survie de 6 mois au moins (86%) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (90%). Elles ont reçu l'aide médicale à mourir en centre hospitalier (65%), à domicile (20%), en centre d'hébergement de soins de longue durée, en maisons de soins palliatifs (4%). En moyenne, l'aide médicale à mourir a été administrée en moyenne 18 jours après la demande officielle.

Entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022, 3 663 Québécois ont reçu une aide médicale à mourir. 93 % d'entre eux étaient atteints d'un cancer. 66 % avec un pronostic vital engagé à moins d'un an.

En 2023, 86 % des Québécois se déclarent favorables à la demande anticipée d'aide médicale à mourir pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Une personne atteinte d'Alzheimer pourrait alors demander à bénéficier d'une aide médicale à mourir le jour où elle sera arrivée à un stade avancé de la maladie, avec un discernement altéré.

En 2022, 13 241 Canadiens ont bénéficié d'une aide à mourir, soit 4,1% des décès. Dans près de huit cas sur dix, les personnes ayant réclamé une euthanasie avaient déjà reçu des soins palliatifs.

En 2027, la loi canadienne devrait s'appliquer également aux patients souffrant d'une maladie mentale, ce qui pourrait inclure certains toxicomanes. *«Je ne pense pas qu'il soit juste, et le gouvernement ne le pense pas non plus, d'exclure des personnes du dispositif parce que leurs troubles médicaux ou leurs souffrances sont liés à une maladie mentale»*, déclare David Martell, médecin spécialisé dans les addictions. Pour prétendre à une aide médicale à mourir, la personne dépendante devra au préalable prouver qu'elle a suivi un traitement pour tenter de s'en sortir, et indiquer sa forme et sa durée. *«En plus de souffrir d'un trouble mental qui dure depuis très longtemps et nuit considérablement à leur fonctionnement, les patients doivent avoir essayé des traitements, fondés sur des données probantes»*, explique encore David Martell. Les évaluateurs devront alors déterminer si le demandeur est suicidaire ou s'il a un *«désir raisonné de mourir»*.

□ Chili

En décembre 2020, le Congrès chilien a approuvé un projet de loi permettant à un patient âgé de plus de 18 ans en phase terminale d'une maladie grave ou incurable de mettre fin à ses jours avec l'aide d'un professionnel de santé. Ce texte - *Muerte digna y cuidados paliativos* (mort digne et soins palliatifs) - proposé par Vlado Mirosevic, député du Parti libéral du Chili, a été voté par 79 députés, contre 54 (et 5 abstentions), avec le soutien des députés du parti du président au pouvoir Sebastian Piñera. A la suite du dépôt d'amendements, ce texte a été renvoyé en commission Santé de la Chambre des députés qui l'a approuvé, ainsi rectifié, le 29 mars 2021. Le texte a été renvoyé devant la Chambre basse du Parlement chilien qui l'a ensuite approuvé le 20 avril 2021. Il doit être à présent examiné par le Sénat.

Ce texte permet à une personne âgée de plus de 18 ans atteinte d'une maladie incurable, irréversible et évolutive, sans possibilité de réponse aux traitements curatifs et avec une durée de vie limitée, de demander une euthanasie. Le patient doit être conscient et sain d'esprit, ou avoir laissé des directives indiquant explicitement son désir.

□ Colombie

Le 19 avril 2015, le ministre de la santé colombien signe le Protocole d'application de la procédure d'euthanasie et la légalise. L'euthanasie est ainsi réglementée selon la résolution n°1216 du 20 avril 2015, 18 ans après qu'une décision de la Cour constitutionnelle a rendu sa pratique légale.

Ce protocole permet à un adulte en phase terminale de demander l'euthanasie à son médecin. Son pronostic vital doit être engagé à court terme, c'est-à-dire dans un délai inférieur à six mois. Le patient doit faire état de souffrances intolérables, il ne doit pas exister d'alternative thérapeutique satisfaisante. La demande doit être explicite et persistante. Sous conditions, l'euthanasie d'un mineur est également possible.

Cette décision a dû faire face à l'opposition de l'église catholique de Colombie qui menace alors de fermer les nombreux établissements de santé qu'elle gère dans le pays.

Avec un vote de 6 à 3, en juillet 2021, la Chambre plénière de la Cour constitutionnelle a étendu le droit à l'euthanasie pour les patients non en phase terminale après avoir étudié la demande du secrétaire à la jeunesse de Medellín, Alejandro Matta, et du citoyen Daniel Porras, qui a demandé de conditionner l'article 106 du Code pénal qui parle d'homicide par clémence ou d'euthanasie. La Cour a conditionné l'article précité en indiquant qu'il ne s'agit pas d'un délit « lorsqu'il est effectué par un médecin, est effectué avec le consentement libre et éclairé, avant ou après le diagnostic du contribuable de l'acte, et à condition que le patient souffre de souffrances physiques ou psychiques intenses, provenant d'une lésion corporelle ou d'une maladie grave et incurable ». « Dans le cadre du respect de la dignité humaine, une personne ne peut être contrainte de continuer à vivre, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable qui provoque des souffrances intenses, et a pris la décision autonome de mettre fin à ses jours face à des conditions qu'elle considère incompatible avec sa conception d'une vie digne », a déclaré la haute cour.

En mai 2022, la Colombie est devenue le premier pays d'Amérique latine à autoriser le suicide assisté. En effet, la Cour constitutionnelle de Colombie a autorisé le suicide assisté par médicament pour les malades souffrant d'une maladie grave ou incurable sous la supervision d'un médecin : « *Le médecin qui aide une personne en proie à une souffrance intense ou à une maladie grave et qui décide librement de disposer de sa propre vie agit dans le cadre constitutionnel.* »

Par un vote de six juges contre trois, la Cour a ainsi abrogé un article du code pénal punissant de 12 à 36 mois toute personne fournissant une aide au suicide, et « *empêchant un médecin de fournir l'aide nécessaire à une personne qui, dans l'exercice de son autonomie personnelle, choisit de (...) mourir dans la dignité.* »

« *Le médecin est celui qui dispose des meilleurs outils techniques, scientifiques et éthiques permettant de garantir la sauvegarde de la dignité humaine dans cette procédure* », a estimé la Cour. « *Les avancées de la science doivent être utilisées de manière altruiste et solidaire envers ceux qui sont dans un état de santé extrême et qui désirent une mort digne* », a-t-elle conclu.

□ Corée du Sud

En juin 2022, un premier texte de loi relatif à la légalisation du suicide assisté a été déposé au Parlement.

Selon un récent sondage, sept sud-Coréens sur dix sont favorables à la légalisation de l'aide active à mourir.

☐ Cuba

Dès décembre 2022, le ministre de la santé publique de la république de Cuba avait pris l'engagement de faire approuver par le Parlement, lors de la discussion de la loi santé, un texte reconnaissant le droit de mourir dans la dignité. C'est ainsi que le 22 décembre 2023, Cuba a adopté une loi de légalisation de l'aide active à mourir, c'est-à-dire de l'euthanasie et du suicide assisté.

Le texte indique que « *le droit des personnes à une mort digne est reconnu dans les décisions de fin de vie, qui peuvent inclure la limitation de l'effort thérapeutique, les soins continus ou palliatifs, et les procédures qui mettent fin à la vie* ».

☐ Equateur

Le 7 février 2024, l'Equateur a dépénalisé l'euthanasie à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle, rendue en faveur d'une femme atteinte de la maladie de Charcot qui souhaitait qu'un médecin puisse mettre fin à ses souffrances.

La Cour constitutionnelle a décidé que « tout être humain peut prendre des décisions libres et éclairées lorsque son développement personnel est affecté », incluant « la possibilité de mettre fin à des souffrances intenses causées par une atteinte corporelle grave et irréversible ou par une maladie grave et incurable ». Aussi, les peines prévues pour homicide « ne pourront s'appliquer au médecin qui réalise un procédé d'euthanasie active de manière à préserver les droits du patient à une vie digne et au libre développement de sa personnalité », selon la Cour constitutionnelle.

La Cour constitutionnelle demande au ministère de la santé de présenter dans les six mois un projet de loi encadrant l'euthanasie ; un texte qui devra être adopté par le Parlement dans les douze mois.

Après la Colombie, l'Equateur est le deuxième pays d'Amérique du sud à autoriser l'aide active à mourir.

☐ Etats-Unis d'Amérique

Depuis 1997, dix états des Etats Unis d'Amérique permettent le suicide assisté. Une liste à laquelle il faut ajouter le *District of Columbia* :

- Oregon (octobre 1997 - révisée en août 2019)
- Montana (décembre 2008)
- Washington (mars 2009)
- Vermont (mai 2013)
- Californie (octobre 2015)
- Colorado (novembre 2016)
- Washington DC (février 2017)
- Hawaï (avril 2018)
- Maine (juin 2019)
- New Jersey (août 2019)
- New Mexico (mars 2021)

Ce suicide assisté n'est pas du tout celui que nous connaissons en Suisse, où la personne est accompagnée tout au long de sa démarche, jusqu'au geste ultime au sein d'une structure associative. Il s'agit alors d'une prestation payante, de l'ordre de 8 000 à 10 000 euros selon les structures. Les nouvelles directives de l'Académie suisse des sciences médicales, entrées en vigueur en juin 2018, considèrent comme acceptable l'assistance au suicide d'un patient capable de discernement, lorsque les symptômes d'une maladie et/ou

des limitations fonctionnelles lui causent une souffrance insupportable et que les autres options ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient.

Aux Etats Unis, dans les états qui permettent le suicide assisté, les personnes de plus de 18 ans qui peuvent prouver – diagnostic médical à l'appui – qu'elles n'ont plus que 6 mois à vivre peuvent demander à un médecin la prescription d'un médicament létal, du Pentothal (thiopental sodique, dans sa forme injectable soluble). Ce médicament doit être retiré dans une pharmacie agréée et pris ensuite par la personne en fin de vie, sans accompagnement. Dans les faits, la *Compassion and Choices of Oregon* assiste gratuitement les personnes qui font cette démarche, d'abord grâce à un réseau de médecins volontaires, ensuite en informant le patient de ses droits et des conséquences de sa demande. Le cas échéant, les bénévoles expliquent aux candidats au suicide assisté comment préparer le produit et comment l'absorber afin que la mort soit la plus rapide possible.

❑ Nouvelle-Zélande

La législation autorisant le décès médicalement assisté a été votée au Parlement en 2020. Néanmoins, le législateur a souhaité retarder son entrée en vigueur jusqu'à ce que les électeurs puissent s'exprimer sur le sujet via un referendum. Ce qui fut fait le 17 octobre 2020, avec un vote positif de 65,2%.

Conformément à cette loi, un adulte sain d'esprit souffrant d'une maladie incurable susceptible de causer sa mort sous six mois et dont la souffrance est insupportable pourra demander une dose médicamenteuse létale.

La requête doit être signée par le médecin du patient et un docteur indépendant, un psychiatre devant être consulté si un doute existe quant à la capacité de la personne à prendre cette décision en conscience.

La loi est officiellement entrée en vigueur en novembre 2021.

❑ Pérou

En juillet 2022, la cour suprême du Pérou a confirmé la décision prise en février 2021 par un tribunal péruvien (saisi en février 2020) d'accepter la demande d'euthanasie formulée par une citoyenne péruvienne âgée alors de 44 ans – Ana Estrada Ugarte – qui souffre depuis l'âge de 12 ans d'une poliomyélite incurable et dégénérative. Depuis 2015, elle est alitée en permanence, dépend d'un respirateur artificiel, a d'immenses difficultés à avaler et doit être assistée dans tous les gestes du quotidien.

La décision du tribunal de première instance justifie la non-application de l'article 112 du code pénal péruvien, qui interdit l'assistance en fin de vie, par le fait que refuser l'aide active à mourir à Ana Estrada Ugarte « porte atteinte à ses droits à la dignité, à l'autonomie, à son libre choix ainsi qu'à son droit de ne pas subir de traitement cruel et inhumain. »

❑ Uruguay

En octobre 2022, la Chambre des Députés uruguayenne a voté un texte de loi de légalisation de l'euthanasie.

Le texte doit à présent être soumis au Sénat.