

©Éditions mols AUTRES REGARDS

EDM sa

tienne de la Petite Bilande, 67

1300 WAVRE

<http://www.editions-mols.eu/>

ATTILIO STAJANO

Prends mes mains dans les tiennes

LE SENS DE LA VIE DANS LES RENCONTRES DES DERNIERS JOURS

Soins palliatifs ou Euthanasie ?

DEUXIÈME ÉDITION

ANNEXE

Pratiques et normes en fin de vie

La fin de vie ne concerne pas seulement la médecine, l'organisation des services de santé, la souffrance et la spiritualité des malades et de leurs familles. Elle concerne toute la société civile, qui doit relever le défi de concilier les valeurs fondatrices de la communauté avec : les droits des patients, la protection du personnel de santé et la réponse aux demandes d'autodétermination des femmes et des hommes d'une société désacralisée et en transformation. Ce défi crée de grandes tensions chaque fois que les questions éthiques liées à la fin de vie sont débattues dans les parlements des États européens. Il est exacerbé aujourd'hui, dans la société postmoderne, par le processus d'individualisation et par la crise de la représentation des citoyens par des institutions intermédiaires entre la population et le Parlement, tels que les partis politiques, les syndicats, les églises, les associations. Ces institutions constituaient dans le passé un lieu d'élaboration, de réunion, de médiation et de formulation d'avis motivés, remplacés aujourd'hui par de courtes déclarations sur les médias, à la fois péremptoires, vagues et présentées souvent comme vérité absolue.

Il a semblé approprié à l'auteur, sans altérer ce recueil de témoignages, de rapporter des informations et des réflexions personnelles sur la pratique et la législation en matière de fin de vie dans différents pays, d'informer et de réfléchir sur la transformation en cours dans la société civile, en portant une attention particulière aux effets dévastateurs et exécrationnels de la dépénalisation de l'euthanasie, là où une loi en ce sens est en vigueur et où les valeurs fondatrices de la communauté ne sont plus connues et reconnues.

Cet annexe, délibérément bref, fait référence à des lectures plus approfondiesⁱ. Il ne fournit pas les détails de l'évolution de la législation dans le monde et se concentre sur les constatations et réflexions éthiques. Ils s'agit bien de réflexions éthiques et non morales : la morale propose des règles, l'éthique soulève des questions ; l'auteur se demande vers quel futur va une société civile qui a perdu les valeurs sur lesquelles elle a été fondée.

Dans le monde occidental, jusqu'au XIX^e siècle, prendre soin des mourants et accompagner les personnes endeuillées des membres de la famille étaient considérés principalement comme la tâche de la famille et de l'église. Aujourd'hui, les soins pour les mourants sont une nouvelle branche de la médecine : les soins palliatifs. Ils offrent des soins spécialisés aux personnes souffrant de maladies incurables ou de pathologies chroniques et évolutives qui mettent leur vie en danger. Les soins palliatifs ne concernent pas la mort ; au contraire ils permettent de vivre le mieux possible et le plus longtemps possible tout en étant atteint d'une maladie grave. Ils agissent en maximisant le confort et la qualité de vie lorsque les traitements curatifs ne sont plus efficaces ou arrêtés en raison de leurs effets secondaires indésirables provoquant plus d'inconvénients que d'avantages, ou enfin lorsque les patients entrent dans les derniers mois ou dernières semaines de vie. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définitⁱⁱ les soins palliatifs comme suit :

Les soins palliatifs sont une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles en s'attaquant aux problèmes associés aux maladies potentiellement mortelles, par la prévention et le traitement de la douleur, en tenant compte non seulement des souffrances physiques mais aussi psychosociales et spirituelles. Ils interviennent dès le début de l'évolution de la maladie, en combinaison avec d'autres thérapies ayant pour but de prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Les soins palliatifs considèrent la mort comme un processus normal : ils n'ont pas l'intention de la précipiter ou de la reporter ; ils améliorent la qualité de vie et peuvent influencer positivement l'évolution de la maladie. Ils offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre le plus activement possible jusqu'à la mort et pour aider la famille à faire face aux problèmes qui surviennent pendant la maladie du patient et à faire face au deuil.

Les soins palliatifs tiennent la vie en haute estime et donnent toute sa dignité à la mort ; ils respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins ; ils sont proposés quel que soit l'âge du patient qui souffre ; ils visent à soulager les symptômes les plus difficiles à supporter, comme la douleur, les difficultés respiratoires, les nausées, la désorientation, l'anxiété et la confusion ; ils envisagent également d'autres formes de souffrance : psychologique, sociale ou spirituelle et l'angoisse du patient qui se rend compte que sa mort approche ; ils comprennent également des mesures de réadaptation et des mesures diagnostiques et thérapeutiques visant à améliorer la qualité de vie du patient ; aider les membres de la famille à gérer la maladie et à faire face à leur douleur.ⁱⁱⁱ

L'OMS estime que ni l'euthanasie ni le suicide assisté ne sont compatibles avec les soins palliatifs. Dans le même esprit, en 2003, le comité éthique de l'Association européenne des soins palliatifs (EAPC) a produit un document concluant que l'euthanasie et l'aide au suicide ne devraient pas faire partie des responsabilités des soins palliatifs^{iv}. En Europe, l'Union européenne laisse aux États membres l'autonomie législative dans ce domaine. Le Conseil de l'Europe a approuvé en 2012 une résolution de l'Assemblée parlementaire stipulant que l'euthanasie doit toujours être interdite.^v

La thérapie de la douleur a été initialement proposée par John Bonica^{vi} en 1953, mais la naissance des soins palliatifs est unanimement associée à la figure de Cicely Mary Saunders (1918-2005), l'une des très rares femmes anoblies par la reine du Royaume-Uni avec le titre de *Dame* (un titre qui correspond à celui de *Sir* pour les hommes). La figure de Dame Cicely, souriante derrière ses grandes lunettes, est bien connue de nombreuses unités de soins palliatifs à travers le monde. Infirmière de formation, elle a introduit le concept de souffrance totale, dans ses composantes physiques, émotionnelles, psychosociales et spirituelles, et a proposé en 1967 le paradigme des soins palliatifs au St Christopher's Hospice de Londres, un centre autonome spécialisé, qui accueille les patients en phase terminale et fournit un soutien adéquat à leurs familles.

Dame Cicely a obtenu son doctorat en médecine afin que son message soit crédible dans la communauté scientifique, surmontant la méfiance des médecins à l'égard de nouvelles idées proposées par une « *simple* infirmière ». Son approche a offert au monde entier un cadre permettant de comprendre et de prendre soin des patients en fin de vie, en lançant les soins palliatifs et en créant des hospices. Des experts du Royaume-Uni, d'autres pays européens, d'Amérique du Nord et du Sud et d'Asie ont visité Saint-Christophe pour étudier l'approche de Dame Cicely, et s'en inspirer en les adaptant aux contextes locaux. Dans certaines langues, le terme d'hospice sonne mal et évoque des mouiroirs où les malades attendent la mort dans des conditions ignobles ; c'est pourquoi en France ces structures sont parfois appelées « Centres Saint-Christophe ».

L'Economist Intelligence Unit (EIU) a développé en 2015 un indice de la qualité des décès^{vii} et l'a appliqué à 80 pays, mesurant de nombreux indicateurs relatifs à la qualité des soins de fin de vie, leur coût et leur disponibilité. Selon le rapport de l'EIU, le Royaume-Uni a la meilleure qualité au monde pour les soins de fin de vie et les pays riches obtiennent en général le score le plus élevé. Le Royaume-Uni se classe premier dans l'indice de qualité des décès, grâce aux politiques nationales de l'ensemble des soins de santé, à la large intégration des soins palliatifs dans son service national de santé et à un fort mouvement des hospices. Il obtient également le score le plus élevé en termes de qualité des soins palliatifs.

En général, on relève que la disponibilité et la qualité des soins palliatifs est associé à des niveaux de revenus élevés, les pays riches étant parmi les premiers. L'Australie et la Nouvelle-Zélande arrivent en deuxième et troisième position, et quatre autres pays relativement riches d'Asie-Pacifique apparaissent dans les vingt premières places, ou on constate une prépondérance des pays européens.^{viii} La Belgique en 2015 a la cinquième place et la présence active des volontaires contribue, selon le rapport de l'EIU, à son score élevé.

Mais le modèle de Dame Cicely a également inspiré l'accompagnement de personnes en phase terminale dans des pays beaucoup plus pauvres que le Royaume-Uni, tels que l'Inde (qui dans l'indice EIU se classe 67^{ème} sur 80).

Le Dr M R Rajagopal, fondateur et président de Pallium India au Kerala, a été invité aux principaux congrès internationaux des associations de soins palliatifs dans le monde et, en 2019, a ouvert le Congrès mondial de l'EAPC à Berlin. Il y a présenté son Institut et son approche au traitement de la souffrance, étendue aux cas de souffrance totale en dehors des conditions de fin de vie. Son institution a contribué aux directives du gouvernement indien et à la législation fédérale pour l'administration de substances psychotropes aux patients cancéreux, allégeant ainsi les souffrances de millions de patients.

Des centres d'excellence en soins palliatifs existent donc également dans les régions les plus pauvres du monde. D'un autre côté, il existe une différence significative entre les pays riches et les pays pauvres en ce qui concerne l'accès universel aux services de soins palliatifs. Les pays ayant un niveau de développement élevé dans le domaine des soins palliatifs sont très peu nombreux et même au sein de ces pays, il peut y avoir des inégalités pour certains patients, tels que : ceux vivant dans les régions périphériques, les patients très âgés, les personnes atteintes de démence ou d'autres troubles psychiatriques.

Dans les pays pauvres, il est rare de trouver un patient qui décède seul dans un hôpital ou une maison de soins médicalisée. Plus que dans les pays les plus riches, ici les membres de la famille participent activement à l'accompagnement et aux soins de leur proche. Il s'agit d'une ressource inestimable, mais la participation de la famille a également ses inconvénients. Dans les sociétés où la famille ne respecte pas l'autonomie du patient, les proches peuvent demander la poursuite de traitements inutiles, indépendamment des souhaits du patient, ou, au contraire, leur attitude fataliste envers la souffrance et la mort peut entraver le traitement.^{ix}

Où pratique-t-on les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont dispensés, dans la mesure du possible, à l'endroit souhaité par le patient. Les services de santé publique fournissent une assistance basée sur une organisation qui varie selon les pays, qui peut inclure une ou plusieurs des options suivantes sur l'endroit où les patients sont traités : chez eux au domicile ; dans une maison de repos médicalisée ; dans un service hospitalier ; dans un hospice. La complexité de certaines pathologies ne permet pas dans certains cas le séjour à la maison.

Le nombre total de lits de soins palliatifs nécessaires pour garantir une liste d'attente de seulement quelques jours pour la prise en charge des patients en phase terminale est estimé par les services de santé nationaux des différents pays entre 6 et 9 lits pour 100 000 habitants.

Les hospices représentent une option répandue pour la prestation de soins palliatifs et sont présents dans de nombreux pays, notamment au Royaume-Uni, en Irlande, en Italie et, dans une moindre mesure, en Allemagne. Les lits de soins palliatifs en hospice sont moins chers que les lits d'hôpitaux et l'environnement de ces lieux peut être plus accueillant que les milieux hospitaliers pour les patients aussi bien que pour leurs familles.

Législation de fin de vie

Prendre soin des patients atteints d'une maladie en phase terminale soulève d'importants problèmes éthiques. Les lois des pays occidentaux convergent vers des réglementations comparables sur de nombreux points, notamment : les droits des patients^x et les déclarations anticipées de traitement^{xi}.

Dans de nombreux pays, les droits du patient garantissent la possibilité :

- de recevoir des services de qualité qui respectent sa dignité et son autonomie ;
- d'être clairement informé sur son état de santé ou choisir de ne pas être informé ;
- de pouvoir consulter son dossier médical et en obtenir une copie ;
- de refuser toute intervention clinique après avoir reçu des informations préliminaires ;

- de refuser la prolongation, avec une obstination déraisonnable, de thérapies dont le seul effet serait de prolonger artificiellement une existence réduite à l'état végétatif persistant et irréversible ;
- de nommer une personne de confiance pour agir conjointement avec le patient ou en son nom tant qu'il est en mesure d'exercer ses droits ; de nommer un mandataire qui interviendra et le représentera s'il ne peut exercer ses droits ;
- d'exprimer, lorsqu'il est en pleine possession de ses facultés mentales, ses déclarations préalables de traitement, concernant l'acceptation ou le refus d'interventions cliniques, y compris la nutrition artificielle et l'hydratation artificielle (ces déclarations restent valables également ultérieurement, dans le cas où le patient ne serait plus en mesure de décider ou de s'exprimer) ;
- de bénéficier du respect de sa vie privée et de la confidentialité des informations le concernant.

Quant au personnel médical et aux soignants, la législation couvre leurs droits, devoirs et responsabilités.

Il y a actuellement un débat houleux dans le monde entier sur l'euthanasie et l'aide au suicide. L'euthanasie est généralement définie comme un acte, accompli uniquement par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de cette dernière, en lui donnant une substance mortelle. Pour éviter toute confusion, j'utilise le terme «euthanasie» dans ce livre en stricte conformité avec cette définition. Certains auteurs appellent cet acte «euthanasie volontaire active» et donnent des définitions pour l'euthanasie non volontaire, l'euthanasie involontaire, l'euthanasie passive et l'euthanasie indirecte.^{xiii} Le suicide assisté est défini comme l'auto-administration sous surveillance médicale d'une substance mortelle prescrite par un médecin. L'euthanasie ou l'aide au suicide sont considérées comme des délits pénaux dans la plupart des pays du monde. Cependant, l'euthanasie a été légalisée ou dépénalisée dans un petit nombre de pays et de structures administratives constitutives d'états fédéraux : les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Californie, la Colombie et la province canadienne du Québec. Le suicide assisté est légal aux Pays-Bas, au Luxembourg, en Suisse et dans six états des EU^{xiii}.

Dans les pages suivantes, le lecteur trouvera des informations sur la situation des soins palliatifs et la législation sur la fin de vie en Belgique, en Allemagne en Autriche, en France, en Italie, au Royaume-Uni, et en Suisse. Le lecteur trouvera une description plus détaillée de la situation dans la Belgique, où l'euthanasie a été dépénalisée. Cela permettra à l'auteur de proposer une réflexion sur l'opportunité d'une telle démarche dans d'autres pays, comme l'Italie, où au Parlement des projets de loi pour la dépénalisation de l'euthanasie ont été proposés.

Belgique

La Belgique (11 millions d'habitants) est un pays démocratique multiculturel, déchiré par des divisions géographiques, linguistiques, économiques et idéologiques. Une base aux racines chrétiennes, conservatrice et traditionaliste, qui détient le contrôle de la plupart des écoles, universités et hôpitaux, s'oppose à une composante laïque et en partie franc-maçonnique. Ces deux cultures coexistent dans la tolérance, grâce à des compromis systématiques, sans le conditionnement confessionnel qu'imposent, dans d'autres pays, des pouvoirs étrangers aux institutions de l'État : lorsqu'une force politique présente une demande non négociable et inacceptable par la partie adverse, on peut l'adopter en assurant dans le même temps, la mise en œuvre des mesures compensatoires proposées par le camp opposé. Cette pratique permet de sortir des impasses, mais peut parfois aggraver des exacerbations existantes. Par l'un de ces compromis, en même temps que la loi sur l'euthanasie, deux autres lois aux fondamentaux idéologiques opposés ont été promulguées concernant les droits du patient et les soins palliatifs ; en 2002, trois lois ont été promulguées en quatre mois : la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie^{xiv}, la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs^{xv} et la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient^{xvi}.

La loi qui fait référence aux droits du patient lui donne :

- le droit de bénéficier de services de qualité dans le respect de sa dignité et de son autonomie ;
- le droit d'être clairement informé de son état de santé ou refuser d'en être informé ;
- le droit de désigner une personne de confiance (qui intervient - conjointement ou au nom du patient - lorsqu'il est en mesure d'exercer ses droits), ainsi qu'un mandataire (qui intervient et représente le patient s'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits) ;
- le droit de donner ou refuser le consentement à toute intervention clinique après avoir reçu des informations préliminaires ;
- le droit d'exprimer, en pleine possession de ses facultés mentales, sa déclaration anticipée négative de traitement manifestant l'acceptation ou le refus d'interventions cliniques, y compris l'alimentation artificielle et l'hydratation (ces déclarations continuent de s'appliquer plus tard, si la personne n'est plus en condition d'exercer ses droits) ;
- le droit d'exprimer, en pleine possession de ses facultés mentales, quatre autres déclarations anticipées relatives : à l'euthanasie^{xvii}, aux prélèvements et à la transplantation d'organes, aux obsèques et au don du corps à la science.
- le droit de consulter son dossier médical et en obtenir une copie ;
- le droit au respect de la vie privée et à la confidentialité des données le concernant.

La loi sur l'euthanasie la dépénalise sans la légaliser, en ce sens que le code pénal n'a pas été modifié (contrairement à ce qui s'est passé aux Pays Bas).

L'euthanasie reste donc un assassinat^{xviii}, avec l'éventuelle circonstance aggravante de la vulnérabilité de la victime, mais le médecin qui pratique l'acte dans les conditions et selon les procédures établies par la loi n'est pas poursuivi. La loi ne confère pas le droit à l'euthanasie, mais le droit de la demander, et permet au médecin d'y accéder sans être exposé à des poursuites pénales et sans être tenu de donner une réponse positive à la demande. L'acte d'euthanasie ne peut être pratiqué que par un médecin (après consultation d'un deuxième médecin indépendant). La demande d'euthanasie doit être exprimée par écrit et confirmée par un patient adulte souffrant d'une pathologie incurable qui engendre des souffrances intolérables. Le patient doit être libre de choisir et le médecin doit l'informer des possibilités offertes par les soins palliatifs. Pour les patients qui ne sont plus en état d'exprimer leur volonté, une déclaration anticipée relative à l'euthanasie est suffisante, si certaines conditions sont remplies.

La mort par euthanasie est assimilée à la mort naturelle selon la loi, également pour ce qui concerne les aspects fiscaux, la succession et les contrats d'assurance.

La loi sur l'euthanasie de 2002 a été modifiée par une loi de 2014 étendant la dépénalisation de l'euthanasie pratiquée sur les mineurs.^{xix} Les mineurs doivent être gravement malades avec une condition qui implique une prévision de mort à court terme et provoque une douleur qui ne peut être atténuée ; la demande doit être réfléchie et réitérée plusieurs fois sur une base volontaire et ne peut pas résulter de pressions externes ; un psychiatre doit certifier que les mineurs ont la capacité de comprendre, de décider et d'être conscients au moment de la demande. Le consentement des parents est également requis.

La loi relative aux soins palliatifs établit que chaque patient doit pouvoir bénéficier des soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie. Ceux qui dispensent des soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent assurer un accès égal aux soins palliatifs à tous les patients incurables, dans le cadre de l'offre globale de soins de santé. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au patient et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Une équipe multidisciplinaire doit garantir l'accompagnement des patients mourants, notamment sur le plan physique, psychique, social et moral. La loi prévoit également des dispositions pour améliorer la prestation des soins palliatifs et assurer la formation du personnel et des médecins généralistes.

En Belgique, 6,8 lits d'hôpital sont destinés aux soins palliatifs pour 100 000 habitants, et le ministère de la Santé estime que neuf seraient nécessaires. Il existe sept unités hospitalières pédiatriques dans le pays qui fournissent également des soins à domicile^{xx}. Grâce à la consolidation et au financement des établissements de soins palliatifs en milieu hospitalier et à domicile, le temps d'attente n'est que de quelques jours sur l'ensemble du pays.

La Belgique enregistre 104 000 décès par an, dont 31 000 par cancer ou maladies dégénératives. Le nombre d'euthanasies a augmenté ces dernières années, passant de 235 cas en 2003 à 2022 cas en 2015 et 2655 cas en 2019.^{xxi} Dans la plupart des cas (51%), l'euthanasie est pratiquée à domicile ou en maisons de repos. Selon une étude publiée dans le *British Medical Journal*^{xxii}, le nombre d'euthanasies non déclarées (comparable en 2010 à celui de l'euthanasie enregistrée) n'a pas diminué depuis l'adoption de la loi.

Dix-huit ans après l'adoption des trois lois mentionnées ci-dessus, des unités de soins palliatifs sont présentes dans les hôpitaux de chaque province, coordonnées par

des plateformes territoriales efficaces, interconnectées et fédérées en trois structures régionales ; elles garantissent la diffusion de la culture palliative, la formation permanente du personnel de santé et des bénévoles, ainsi que la disponibilité immédiate de ressources pour aider les malades en phase terminale. Cette situation permet de choisir entre deux possibilités : être accompagné pour une fin de vie naturelle grâce aux soins palliatifs ou faire le choix, libre et réfléchi d'un acte qui met fin à la vie.

Par rapport à d'autres services hospitaliers, les unités de soins palliatifs disposent de plus de ressources, car elles ne doivent pas répondre aux mêmes critères de rentabilité économique et comptent un nombre d'agents de santé trois fois supérieur à la moyenne des autres services. Ces conditions permettent de contrôler adéquatement chaque symptôme et son évolution, de sorte que, dans 90% des cas, la douleur est atténuée : le patient peut ainsi passer ses derniers jours dans un environnement paisible, où il retrouve les relations et les liens affectifs qui ont donné un sens à son existence.

L'extension de la loi de 2014 a été approuvée à une écrasante majorité (89/44). Diverses enquêtes montrent que la population est favorable à l'euthanasie et à l'extension de son application. Un article, publié en 2012 dans un magazine spécialisé^{xxiii}, annonce, avec un optimisme inconditionnel qui laisse le lecteur perplexe, la fin du conflit entre euthanasie et soins palliatifs, ainsi que l'absence (ce qui est faux) d'une tendance à de nouvelles extensions de la loi. La Fédération des soins palliatifs de Flandre ne considère pas les soins palliatifs et l'euthanasie comme des concepts mutuellement exclusifs.^{xxiv} Une équipe de chercheurs de la Fédération des soins palliatifs de Flandre a publié en 2013 une étude dans le *European Journal of Palliative Care*^{xxv} qui décrit comment les professionnels des soins palliatifs en Flandre pratiquent quotidiennement l'accompagnement à la mort des citoyens qui sollicitent l'euthanasie. La même équipe déclare que, dix ans après la promulgation de la loi de dépénalisation, l'euthanasie a développé sa propre dynamique et est pratiquée au-delà des conditions prévues par la loi, malgré les déclarations explicites précédemment émises pour garantir qu'il n'y aurait pas eu l'extension. Cette même équipe a reproduit l'article mentionné ci-dessus en 2018^{xxvi} avec une mise à jour et d'autres réflexions.

Concernant l'extension aux mineurs, de nombreux pédiatres belges faisant autorité ont demandé en vain une étude plus approfondie et une réflexion avant le débat final à la Chambre, citant divers arguments, tels que :

- l'absence de demande d'euthanasie dans leur pratique clinique ;
- l'existence de moyens adéquats pour soulager les souffrances ;
- la complexité de l'accompagnement des patients pédiatriques atteints de maladies graves et le risque que le mineur soit influencé par la pression ou la souffrance de ses parents et se sente obligé de partir ;
- la difficulté et le caractère arbitraire d'évaluer avec certitude la capacité de discernement du mineur et sa compréhension des enjeux.^{xxvii}

Le 13 février 2014, avant la promulgation de la loi sur les mineurs, le congrès international des soins palliatifs pédiatriques a envoyé de Mumbai un message au gouvernement belge dans lequel 250 pédiatres de 35 pays ont invité le gouvernement belge à retirer le projet de loi sur l'euthanasie des mineurs. car « l'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs pédiatriques et n'est pas une alternative »^{xxviii}.

L'extension en 2014 de la loi de 2002 semble avoir été motivée par des raisons idéologiques et conditionnée par le climat d'une compétition électorale imminente.

Elle produit sans relâche une dérive vers des pratiques manifestement illégales, telles que l'application aux patients qui ne peuvent pas faire de demande, comme les nouveau-nés ou les personnes démentes ; elle s'ouvre dangereusement vers d'autres formes d'extension du droit :

1. aux personnes souffrant de pathologies dégénératives, aux patients psychotiques, aux détenus ;
2. aux personnes lassées de vivre ;
3. à la soi-disant « euthanasie économique » ;^{xxix}
4. aux patients atteints de maladies multiples lorsqu'aucune de ces maladies n'est suffisante, à elle seule, pour justifier l'application de la loi ;
5. à une association entre l'euthanasie et le prélèvement d'organes en vue d'une transplantation, que certains hôpitaux pratiquent déjà dans des salles d'opération adjacentes^{xxx}.

Jusqu'où irons-nous? Quelles sont les limites infranchissables? Quelles sont les valeurs non négociables ? Pour répondre à cette question, la société devrait d'abord en poser une autre : « qui est l'homme ?^{xxxi} ».

Une médecin française exerçant en Belgique, autoproclamée catholique, a publié un livre^{xxxii} pour expliquer pourquoi et comment elle pratique l'euthanasie en Belgique, et décrit comment l'euthanasie est ritualisée dans son hôpital avec la participation de l'équipe des soignants, qui comprend un prêtre catholique bien connu qui aurait le plein droit de pratiquer la ritualisation^{xxxiii}, de l'avis de l'auteur, seulement s'il s'était relevé de l'état sacerdotal dans l'église chrétienne.

Un médecin belge en fin de carrière, dans un livre^{xxxiv} auto-hagiographique dans lequel il se présente comme le bon Samaritain, témoigne d'être la référence pour les Français qui se rendent en Belgique à la recherche de la mort ; comme si trouver d'excellents centres de soins palliatifs en France où terminer la vie en paix n'était pas plus simple que de d'aller chercher un passeur en Belgique.

L'auteur souhaite témoigner de l'inconfort et de l'angoisse vécus dans les jours précédant l'exécution de l'euthanasie par les patients qui avaient opté pour cette solution. Malgré le fait de ne pas vouloir renoncer à leur objectif ou du moins de ne pas avoir le courage de remettre en cause le choix difficile qui a été fait, certains patients assistés par l'auteur ont vécu dans l'angoisse la circonstance inhumaine et inouïe de connaître le jour et l'heure de leur mort, en comptant avec appréhension le nombre de nuits à passer avant l'exécution annoncée, comme s'ils étaient des condamnés à mort à qui la date et l'heure de leur fin auraient été communiquées. À cet égard, il convient de noter qu'aux États-Unis, dans les États où la peine de mort est en vigueur, l'injection létale est effectuée par des gardiens de la police pénitentiaire et non par des médecins. En respectant le rôle du médecin, appelé à soigner si possible et en tout cas à accompagner le patient jusqu'au bout, le métier de bourreau devrait être introduit dans les hôpitaux en Belgique, que l'on pourrait appeler *technicien du passage*, en analogie avec l'hypocrite nom du personnel de nettoyage, appelé *techniciens des surfaces*.

En outre, les souffrances que l'euthanasie peut causer aux membres de la famille du patient et la possible exacerbation des relations familiales après le décès ne doivent pas être sous-estimées, si l'opinion des membres de la famille du défunt n'a pas été unanime pour accepter le libre choix du patient. Il convient également de tenir compte du malaise des médecins qui pratiquent l'euthanasie.

L'application de la loi régissant l'euthanasie est contrôlée, en Belgique, a posteriori, par la Commission fédérale belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

(CFCEE), l'une des principales mesures de sauvegarde mises en œuvre par le législateur belge. Le médecin pratiquant l'euthanasie doit envoyer un rapport détaillé à cette commission dans les quatre jours suivant le décès du patient. La Commission analyse les rapports et, en cas de doute, peut interroger le médecin qui a présenté le rapport ; en cas d'irrégularités, elle peut décider à la majorité des deux tiers, de transmettre, dans les deux mois suivant le décès, un dossier au procureur du roi. La Commission soumet au Parlement un rapport^{xxxv} tous les deux ans, qui comprend des statistiques, des évaluations et des recommandations. La loi prévoit que la composition de la Commission soit équilibrée d'un point de vue linguistique, de genre, professionnel et philosophique.

Pendant la loi est invalidée par un certain nombre de défauts graves :

1. aucune sanction n'est imposée au médecin qui omet d'envoyer le rapport à la commission de contrôle ;
2. il n'y a aucun contrôle sur le respect des conditions dans lesquelles l'acte a été accompli ;
3. l'avis du deuxième médecin indépendant n'est pas contraignant ;
4. Il n'y a aucun contrôle sur l'indépendance du deuxième médecin ; les critères selon lesquels le deuxième médecin indépendant doit être choisi ne sont pas précisés ;
5. le contrôle a posteriori n'est pas suffisant pour protéger les patients contre les pratiques mises en œuvre en violation de la loi : en cas de violation de la loi, le patient ne peut être indemnisé, compte tenu de l'irréversibilité de l'euthanasie ;^{xxxvi}
6. la qualification de la majorité des deux tiers requise par la Commission CFCEE pour transmettre un dossier à la magistrature donne un pouvoir de veto à une minorité de 38%^{xxxvii}, comme en témoigne le fait qu'au cours des douze premières années après l'adoption de la loi aucun recours n'a eu lieu et qu'ensuite seulement deux cas d'appel ont été répertoriés à ce jour sur un total de 17 063 documents d'euthanasie signalés^{xxxviii} ;
7. la loi permet aux médecins et infirmières d'exercer l'objection de conscience, mais ne garantit pas le droit aux hôpitaux, aux maisons de repos ou aux maisons de repos médicalisées de proclamer que leur établissement est un espace dé-euthanasié.^{xxxix}
8. la commission CFCEE, qui se réunit un jour par mois, n'a pas la possibilité matérielle d'examiner chacun des 200 cas signalés en moyenne mensuellement et doit se limiter aux cas sélectionnés par son secrétariat qui procède à un examen préliminaire ;
9. La nationalité belge ou la résidence en Belgique du patient demandant l'euthanasie ne sont pas exigées, ce qui entraîne le transfert vers la Belgique de personnes cherchant la mort par euthanasie, tel qu'explique par les rapports de la Commission CFCEE ainsi qu'au Parlement français, par le rapport de 2018 de Madame Caroline Fiat^{xl}.

En substance, la Commission donne l'illusion de maintenir la pratique de l'euthanasie sous contrôle strict, mais dans la pratique, elle ne fait guère plus que d'effectuer des analyses statistiques *précises*, basées sur un recensement *incomplet* des cas : ce recensement est limité aux cas que les médecins qui pratiquent l'euthanasie ont bien voulu transmettre.^{xli}

La Commission a signalé des cas d'assistance médicale en cas de suicide et d'autres applications de la loi qui vont au-delà de l'intention exprimée en 2002 par le législateur, ainsi que des pratiques illégales dans lesquelles l'acte d'euthanasie est délégué au personnel infirmier.

D'autres préoccupations sont soulevées par la loi de 2014 qui étend l'euthanasie aux mineurs, à la condition qu'un psychiatre certifie la capacité du patient (de 12 ans!) à comprendre les enjeux.

L'une des justifications du législateur en 2002 était la réduction attendue du nombre d'actes d'euthanasie illégaux qui, cependant, comme cela a déjà été dit, selon une étude publiée en 2010 dans le *British Medical Journal*^{xlii}, n'a pas diminué.

Allemagne

En Allemagne (84 millions d'habitants) une loi fédérale de 2009 établit le droit universel aux soins palliatifs et rend obligatoire la formation en soins palliatifs dans les programmes d'études universitaires en médecine.

En Allemagne, plus de 40% des décès surviennent à l'hôpital, moins de 30% à domicile et plus de 20% dans les maisons de repos ; seulement moins de 4% des citoyens allemands finissent leur vie dans les hospices et les services de soins palliatifs. Contrairement à ce qui se passe ailleurs, en Allemagne les services de soins palliatifs des hôpitaux ne sont pas un service d'accompagnement à la fin de la vie, mais plutôt un service visant à surmonter les phases critiques pour les patients incurables, en vue de leur retour à domicile ou à la maison de repos médicalisée d'où ils viennent ; leur séjour dure en moyenne deux semaines et le nombre de retours au domicile ou en maison de repos dépasse 50%.

En Allemagne, on compte 241 équipes de soins palliatifs à l'hôpital et 180 équipes offrant des services à domicile, en plus de 1729 lits dans 179 hospices (2 lits pour 100 000 habitants). Il y a 97 équipes de soins palliatifs pédiatriques et 26 équipes de soins palliatifs pédiatriques à domicile.^{xliii}

Le médecin de famille, généraliste, détient ici un rôle clé lorsque son patient doit recourir aux soins palliatifs. Il est accompagné et assisté par les équipes spécialisées en soins palliatifs à domicile (SAPV)^{xliv}, créées en 2007. Le SAPV devient progressivement opérationnel dans tout le pays. Chacun dessert un territoire qui comprend 250 000 habitants. Une équipe de München, créée en 2009, a permis à 82% des personnes accompagnées de mourir au domicile.

Les sources de financement des soins palliatifs sont mixtes en Allemagne : 5% du financement provient de fonds publics, 55% d'organisations à but non lucratif et 40% d'organisations privées^{xlv}.

Le suicide n'est pas une infraction pénale dans le droit allemand et l'aide au suicide reste impunie. Cependant, la jurisprudence examine si d'autres crimes sont commis, par exemple l'homicide involontaire ou la non-assistance à personne en danger. L'attention s'est focalisée sur la question de savoir si les aides au suicide actuellement autorisées, par exemple en fournissant des médicaments, devraient être interdites à l'avenir. Après un débat de 18 mois, le Parlement fédéral a adopté en novembre 2015 un projet de loi qui criminalise le suicide assisté à but lucratif.

En 2014, un débat a été lancé en Allemagne en vue d'une proposition de révision législative sur l'euthanasie. Aujourd'hui en Allemagne, toute forme d'euthanasie est illégale^{xlvi}, tandis que la suspension des traitements médicaux visant à prolonger

artificiellement la vie réduite à l'état végétatif^{xlvi} est légale et généralement acceptée^{xlvi}. Dans ce débat, la question de la soi-disant «organisation de la mort» (organisierte Sterbehilfe) reste un problème. Les décès par suicide organisé sont gérés par des associations, par exemple «Sterbehilfe Deutschland e.V.», une organisation qui, en échange d'un paiement annuel ou à vie, offre des conseils et une assistance pour la mise en œuvre de son plan de décès. Cette offre n'implique pas une participation active ou une violation du droit pénal existant. Au cours de la législature 2009-2013, l'interdiction du suicide organisé par des entités à but lucratif a été établie. Avec «à but lucratif» le législateur entend dans ce contexte une intervention rémunérée d'associations ou de particuliers.^{xlix}

Autriche

En Autriche (8 millions d'habitants), on dénombre 20 équipes de soins palliatifs en hôpital et 58 équipes offrant des services à domicile, ainsi que 68 lits dans huit hospices, dont certains sont intégrés dans des maisons de soins médicalisées (0,7 lit pour 100 000 habitants), suite à la reconnaissance par le service national de santé de la nécessité de soins palliatifs en maison de repos ; un hospice est dédié aux soins pédiatriques.^l

Les soins palliatifs sont financés à 50% par le service national de santé et constituent une composante intégrée à l'ensemble de sa structure ; 30% des fonds proviennent d'organisations à but non lucratif et 20% d'organisations privées.^{li}

La législation nationale autrichienne couvre les déclarations anticipées de traitement et accorde des congés payés aux membres de la famille s'occupant d'un patient mourant.^{lii}

En Autriche, l'euthanasie est interdite par le code pénal. Cependant, selon une enquête de 2009, l'opinion publique autrichienne est à 71% en faveur de l'euthanasie^{liii}.

L'interdiction du code pénal relative à l'euthanasie est étendue à l'aide au suicide. La suspension des mesures artificielles de maintien en vie est autorisée et peut être légalement demandée par le patient, également par le biais des déclarations anticipées de traitement.^{liv}

France

La diffusion des soins palliatifs a été encouragée en France (67 millions d'habitants) par une loi de 1999^{lv}; la législation sur la fin de vie en France est basée aujourd'hui sur la loi Léonetti de 2005^{lvi} relative aux droits des patients et à la fin de vie, modifiée en 2016 par la loi Claeys et Léonetti^{lvii}.

Lors de la campagne présidentielle de 2012, François Hollande s'était engagé à faire évoluer la législation sur les soins en fin de vie et l'accompagnement à la mort. Une fois élu, le Président a confié à Didier Sicard, ancien président du Comité national d'éthique, la tâche d'évaluer la loi Léonetti, dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie. Le 18 décembre 2012, le rapport de la Commission Sicard intitulé «*Penser solidairement la fin de vie*» a été présenté^{lviii}. Il s'agit d'un compte rendu détaillé de la situation de fin de vie en France, qui a lancé un débat animé dans la société et au Parlement français. En mars 2015, une proposition législative modifiant la loi Léonetti de 2005 en introduisant l'euthanasie a été adoptée par l'Assemblée nationale avec 436 voix *pour* et 34 *contre*. Cependant, en juin, lorsque cette nouvelle proposition législative fut examinée par le Sénat, après un débat animé et passionné, elle fut rejetée avec 87

voix *pour* et 196 voix *contre*. Ceci a eu pour conséquence l'adoption ultérieure, en janvier 2016, de la loi Claeys et Léonetti.

Cette loi se caractérise par l'autorisation de demander aux médecins :

- de suspendre, de réduire, d'annuler ou de ne pas commencer des traitements jugés disproportionnés ou inefficaces ;
- d'éviter l'obstination déraisonnable à pratiquer des thérapies dont le seul but est l'extension artificielle d'une vie réduite à l'état végétatif ;
- la reconnaissance du droit à une sédation^{lix} profonde et continue en même temps que la suspension des traitements curatifs en cas de mauvais pronostic à court terme, quelles que soient les conséquences que cette sédation peut entraîner ;
- de respecter les déclarations anticipées de traitement et de renforcer le droit d'accès aux soins palliatifs.

La loi ne prévoit pas la dépénalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté; on verra ensuite qu'il y a un tourisme de la mort vers la Belgique, où l'euthanasie est dépénalisée. La loi prévoit le droit aux soins palliatifs pour les patients dont les conditions l'exigent. Cependant, ce droit reste relativement théorique, car seul un faible pourcentage des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, et il existe, parallèlement à la présence de centres d'excellence et de renom, d'importantes inégalités territoriales en matière de structures palliatives et la possibilité effective d'en disposer^{lix}.

En France, les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants considèrent le patient comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les professionnels de santé qui dispensent des soins palliatifs tentent d'éviter les investigations diagnostiques inutiles et les traitements déraisonnables. Les soins palliatifs refusent de provoquer intentionnellement la mort. Ils s'engagent à maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin et offrent un soutien aux proches endeuillés. Ils sont dédiés à la pratique clinique, à l'enseignement et à la recherche, afin de garantir la mise en œuvre des principes et objectifs des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont dispensés dans un hôpital ou chez le patient (à domicile ou en maison de repos médicalisée) :

- à l'hôpital, les unités de soins palliatifs (USP) sont des services d'une dizaine de lits qui accueillent les patients pour une durée limitée. Une USP est composée de lits dédiés exclusivement à la pratique des soins palliatifs dans les cas et situations les plus complexes et / ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSC) fournissent des soins, du soutien, une écoute active et des conseils aux professionnels de la santé qui s'occupent de patients mourants dans d'autres services. Elles ont pour mission : les soins et un système de soutien aux patients, la gestion de la douleur et des autres symptômes, le soutien psychologique et psychosocial, le retour à domicile ou à la maison de repos médicalisée, les soins à domicile, l'information sur les soins palliatifs et une réflexion éthique sur la fin de vie, en respectant la position philosophique et spirituelle du patient.^{lxi}

Italie

En Italie (60 millions d'habitants), la première unité de soins palliatifs a été créée en 1980 à l'Institut national du cancer de Milan. Aujourd'hui, après 40 ans, les soins palliatifs en

Italie sont régis par la loi 38/2010 (Dispositions pour garantir l'accès aux soins palliatifs et à la thérapie de la douleur)^{lxiii}, qui a été complétée tardivement par la loi 219/2017 (Règles sur le consentement éclairé et des dispositions relatives aux déclarations anticipées de traitement)^{lxiii}.

L'article 1 de La loi 38/2010 établit que les soins palliatifs sont un droit fondamental pour tous les Italiens et que tous les services de santé régionaux ont le devoir d'activer les réseaux de soins palliatifs pour garantir ce droit, à travers deux réseaux distincts mais intégrés : un réseau de soins palliatifs et un réseau de thérapie de la douleur. La loi prescrit des normes d'accréditation des services et des qualifications professionnelles requises pour les médecins et les infirmières des équipes de soins palliatifs. Le ministère de la Santé présente chaque année au Parlement un rapport sur le développement de réseaux de soins palliatifs et de réseaux de traitement de la douleur dans les différentes régions.

La loi définit les soins palliatifs comme une combinaison de mesures thérapeutiques, d'accompagnement et d'assistance. Ces mesures concernent les patients et leurs familles et se concentrent sur la prise en charge active et complète des personnes atteintes d'une pathologie à pronostic défavorable qui ne répond plus aux thérapies de guérison ou de rémission. Cette loi reconnaît le droit des patients à accéder aux soins palliatifs et à la thérapie de la douleur et protège leur dignité et leur qualité de vie jusqu'au décès. Il garantit un soutien adéquat aux patients et à leurs familles, garantit la présence d'établissements de santé adéquats, promeut des campagnes de sensibilisation et de formation du personnel de santé et garantit un financement adapté aux besoins.

La conversion de la loi de l'état 38/2010 en lois et décrets régionaux n'est pas encore pleinement opérationnelle ; de même, ni la culture des soins palliatifs ni sa pratique ne sont uniformément répandues à travers le pays.

La loi 219/2017 concerne les déclarations anticipées de traitement, qui indiquent les préférences des patients en termes d'options thérapeutiques, telles que l'arrêt du traitement, le refus de l'alimentation artificielle et de l'hydratation et la désignation d'une personne de confiance ayant pour mandat de représenter le patient lorsqu'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté.

En Italie, tout acte dans lequel l'intention première du médecin est de provoquer la mort d'un patient est illégal. D'ailleurs, la loi 38/2010 ne mentionne pas l'euthanasie ou l'aide au suicide, qui sont donc pénalement punissables en Italie. Mais, dans le cadre de l'histoire bien connue concernant le suicide assisté de Fabiano Antoniani, mieux connu sous le nom de Dj Fabo, qui avait mis Marco Cappato en état d'accusation pour aide au suicide, en octobre 2018 la Cour constitutionnelle a demandé au Parlement de légiférer d'ici septembre 2019 sur le sujet « aide au suicide » en présence de conditions spécifiques et certaines.^{lxiv} En novembre 2019, la même Cour, notant l'absence de législation, déclarait, dans l'attente d'une loi réglementant la question, l'illégitimité constitutionnelle de l'art. 580 du code pénal dans la partie où il n'exclut pas des poursuites pénales contre ceux qui faciliteraient l'intention de suicide, si cette intention est formulé de manière indépendante et libre, en présence de conditions spécifiques et précises, vérifiées a priori par une structure publique du service national de santé, après consultation du comité d'éthique territorialement compétent.^{lxv}

Le service de santé publique italien garantit des soins palliatifs aux patients cancéreux et non cancéreux dans des services hospitaliers d'excellente renommée dans de nombreux grands hôpitaux, mais surtout à travers plus de 250 hospices, chacun d'une taille comprise entre dix et trente lits.^{lxvi} Huit unités de soins pédiatriques à domicile et

deux hospices fournissent des soins palliatifs aux enfants^{lxvii}. Le financement d'un hospice par le service régional de santé publique est subordonné à la couverture en soins palliatifs à domicile pour un nombre de patients égal à trois fois le nombre de lits de l'hospice.

L'Italie dispose également d'un service efficace de soins palliatifs à domicile, en particulier dans les zones rurales ou de montagne, loin des centres disposant d'hospices. Ce service à domicile, auquel participent des médecins, des infirmières, des psychologues, des travailleurs sociaux et des volontaires, est coordonné au niveau provincial par un réseau de deuxième ligne qui garantit une assistance spécialisée aux médecins de famille. Déjà la loi n. 39/1999 (Dispositions pour assurer des interventions urgentes pour la mise en œuvre du Plan national de santé 1998-2000^{lxviii}) avait alloué des fonds substantiels aux régions pour le développement des hospices et avait radicalement changé le profil des soins palliatifs en Italie.

Aujourd'hui en Italie, on compte 3,1 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants. Le ministère de la Santé estime que le nombre devrait être de 6,0.

Des informations sur les soins palliatifs en Italie et les ressources disponibles sont disponibles sur le site web de la Société italienne des soins palliatifs (SICP)^{lxix} et sur le site web de la Fédération des soins palliatifs (FEDCP)^{lxx}. Ces sites identifient les structures d'accueil et les contacts régionaux à travers lesquels les citoyens peuvent trouver une réponse à leur demande d'aide pour leurs proches.

Royaume-Uni

Les soins palliatifs sont originaires du Royaume-Uni, qui continue d'en être le leader européen quant à leur développement, en termes de quantité de services offerts, de la qualité des normes et des programmes de recherche. En 2012, le Royaume-Uni a promulgué la constitution du *National Health Service* (NHS)^{lxxi}. Tous les résidents assistés par le NHS ont le droit d'accéder aux services de santé, à des soins de qualité, aux traitements et aux médicaments, au consentement et à la confidentialité, au choix du traitement, aux soins de santé en fonction des besoins médicaux et sans autres facteurs, au choix d'un médecin généraliste (GP), le droit d'en changer sans difficulté, le droit à un traitement d'urgence, le droit à un deuxième avis dans certaines circonstances, le droit de donner un consentement éclairé pour le traitement, le droit d'accès aux dossiers médicaux et la garantie de leur confidentialité, le droit de refuser de participer à la recherche médicale et à la formation médicale, et le droit de porter plainte et d'être indemnisé. Les médecins ont le devoir de protéger la vie et de promouvoir la santé des patients.

La jurisprudence établit une série de principes pertinents. Un certain nombre d'arrêts sur la suspension, la renonciation et le refus de traitement ont montré que les tribunaux ne décident pas toujours que la protection de la vie doit prévaloir à tout prix sur d'autres considérations. Les patients adultes capables peuvent décider de refuser le traitement, même si le refus peut leur nuire ou entraîner la mort. En ce qui concerne les patients qui n'ont pas la capacité de comprendre et de décider, les mesures thérapeutiques de prolongation artificielle de la vie peuvent être légitimement refusées ou suspendues, si de telles mesures ne sont pas dans leur meilleur intérêt. Les prestataires de soins de santé ne sont pas tenus de fournir un traitement qui, à leur avis, est inefficace ou pénible. Si les patients adultes ont perdu la capacité de comprendre et de décider, un refus de traitement formulé alors qu'ils étaient capables doit être respecté, à condition

qu'il soit clairement applicable aux circonstances actuelles et qu'il n'y ait aucune raison de croire que les patients ont changé d'avis.

Aujourd'hui, l'équipe de soins palliatifs du NHS territorialement responsable, met en place un protocole de traitement, après avoir évalué les souhaits du nouveau patient et ses besoins en soins, endéans les 48 heures suivant sa prise en charge.

Les patients ne sont pas obligés de s'éloigner de leur lieu de vie ou de leur maison de repos pour recevoir de l'aide, car le traitement peut également être dispensé à domicile, en service 24h / 24, sous la supervision du médecin généraliste (GP) ou du service de santé du NHS. Dans la pratique, l'assistance peut être fournie à domicile, en maison de repos, en hôpital ou en hospice. Dans les hôpitaux où il n'y a pas de service de soins palliatifs, il existe des équipes mobiles spécialisées en soins palliatifs qui travaillent aux côtés des médecins, infirmières et autres travailleurs sociaux et de santé de l'hôpital.

Les aspects juridiques des soins de fin de vie continuent d'évoluer au Royaume-Uni comme dans de nombreux autres pays. À ce jour, l'euthanasie est interdite dans tout le Royaume-Uni et tout acte dans lequel l'intention principale du médecin est de provoquer la mort d'un patient est illégal.^{lxxii} Un projet de loi visant à donner aux patients en phase terminale le droit de mourir à leur demande^{lxxiii} n'avait pas été adopté avant les élections générales de mai 2015^{lxxiv}. Cette proposition, discutée au Parlement début 2015, aurait permis une assistance permettant d'accéder à la demande de mettre fin à leurs jours pour ceux des patients ayant leurs facultés mentales et une espérance de vie inférieure à six mois. Une nouvelle tentative infructueuse d'approbation de la proposition sur le sujet a eu lieu au cours de la législature suivante. Après un débat animé, la Chambre des Communes a rejeté le projet de loi avec 330 voix *contre* et 118 *pour*, clôturant vraisemblablement les discussions sur l'euthanasie au Royaume-Uni pour de nombreuses années à venir.^{lxxv}

Au Royaume-Uni, les coûts des hospices sont couverts par le ministère de la Santé et par des dons de la communauté.^{lxxvi} Un grand nombre d'hospices en Angleterre sont gérés et financés principalement par le quatrième secteur. En moyenne, les hospices pour adultes ont reçu 34% de leurs frais de fonctionnement des fonds publics. Le pourcentage réel du financement public des hôpitaux varie de zéro à 62% de leurs coûts et le complément provient des dons.^{lxxvii}

Suisse

Le suicide assisté est autorisé en Suisse s'il n'est pas motivé par l'intérêt personnel. Le Code pénal fédéral ne contient aucune disposition explicite concernant l'euthanasie ou concernant la suspension ou l'interruption des actions visant à prolonger la durée de vie ou les thérapies pour le soulagement de la douleur employant des moyens qui peuvent avoir pour effet secondaire de raccourcir la vie. Le Code pénal interdit cependant de tuer pour quelque raison que ce soit, établissant ainsi une ligne claire entre les interventions médicales punissables et non punissables^{lxxviii}. Le législateur de la Confédération suisse a choisi de ne pas proposer de dispositions plus spécifiques pour définir les circonstances dans lesquelles un acte dont le résultat final est de mettre fin ou de raccourcir la vie est ou n'est pas punissable. Le raisonnement se fonde sur le critère selon lequel toute décision générale n'aurait pas entièrement traité toutes et chacune des questions critiques soulevées dans chaque cas spécifique et n'aurait donc apporté aucun avantage pratique. À l'inverse, les codes de conduite professionnelle - tels que les directives de l'Académie suisse des sciences médicales^{lxxix} ou les délibérations des

commissions d'éthique des hôpitaux ou des services de santé confédéraux - sont plus adaptés pour aider à traiter les multiples complexités de ces cas.

En Suisse, les sources de financement des soins palliatifs sont mixtes : 30% des financements proviennent de fonds publics, 30% d'organisations à but non lucratif et 40% d'organismes privés.^{lxxx}

Considérations finales

La pratique de la dépénalisation en Belgique n'est pas l'histoire d'un succès ni la conquête d'une liberté civile comme certains médias veulent nous le faire croire^{lxxxix}. D.A. Jones et d'autres chercheurs britanniques^{lxxxii}, dans le premier texte faisant autorité sur le sujet de l'euthanasie en Belgique, présentent en 2018 les résultats de leurs études et, aux pays qui proposent de dépénaliser l'euthanasie comme cela s'est produit en Belgique, suggèrent : *“Resist calls to legalise euthanasia and instead invest in palliative care as well as in research into end of life practices while reemphasising the preciousness of human life”* (résistez à la demande de légaliser l'euthanasie et investissez plutôt dans les soins palliatifs et dans la recherche sur les pratiques de fin de vie, en mettant l'accent sur le caractère précieux de la vie humaine).^{lxxxiii}

L'évolution de la situation en Belgique mérite une analyse et une réflexion sur les effets qui se produisent dans la société civile après la dépénalisation : la pratique de l'euthanasie dégénère en Belgique avec une dérive dangereuse par rapport aux intentions initiales du législateur.

Une fois dépénalisée, l'euthanasie est légitimée, justifiée, dédouanée et banalisée, risquant de s'imposer comme un acte éthiquement acceptable ou même comme un droit. Il peut devenir une ressource thérapeutique que les médecins proposent lorsqu'ils sont confrontés à des souffrances extrêmes de patients mourants. L'opinion publique considère l'euthanasie comme une option parmi d'autres dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie. Ayant perdu les critères de l'orientation éthique, sans les remplacer par de nouveaux principes universellement partagés et ayant éliminé l'interdiction de tuer, toute référence aux valeurs a été perdue. Nous devons nous demander si, au-delà de chaque cas d'euthanasie, la situation dans laquelle la Belgique se trouve n'est pas le résultat de changements irréversibles qui se sont produits dans les paradigmes culturels. Cette situation est le signe de changements profonds qui se sont produits dans certains domaines de la vie sociale, dans la manière de ressentir et penser. Elle révèle le déclin d'une société qui ne peut plus crier « *Non!* » face à ce qui est ignoble et qui – habitée par un polythéisme des valeurs – ne trouve plus de démarcation entre ce qui est juste et ce qui est permis^{lxxxiv}. L'humain semble se retirer.

En Belgique, comme dans d'autres juridictions où l'euthanasie ou le suicide assisté sont réglementés par la loi, des mesures de sauvegarde, des critères et des procédures ont été mis en place pour contrôler les pratiques, assurer le contrôle social et prévenir les abus ou les interprétations extensives des lois sur l'euthanasie et du suicide assisté. Certains de ces critères et procédures sont communs à toutes les juridictions ; d'autres varient d'un pays à l'autre. Les mesures de prévention comprennent le consentement explicite et répété de la personne demandant l'euthanasie ou l'aide au suicide, la déclaration obligatoire de tous les cas, l'administration uniquement par des médecins (à l'exception de la Suisse) et l'avis d'un deuxième médecin.

Il est prouvé que ces garanties sont fréquemment ignorées, détournées et transgressées, et que les transgressions ne sont pas communément sanctionnées.^{lxxxv}

La tolérance des transgressions et des glissements des normes, les critères et pratiques qui suivent la légalisation, représentent une dérive sociale, une pente glissante dangereuse.

Un aspect de la dérive est l'évaluation incorrecte ou étendue des conditions d'applicabilité de la loi de dépénalisation et avec la justification qui s'ensuit d'un acte médical entraînant la mort. Un tel acte peut survenir dans les services hospitaliers

(notamment dans les urgences, les salles d'accouchement et les salles d'opération), les maisons de soins médicalisées, au domicile du patient, ou sur les lieux d'homicides ou d'accidents, lorsque des médecins ou d'autres soignants provoquent la mort en la masquant comme une sédation profonde.

Du point de vue de l'auteur, la législation sur la fin de vie ne doit pas dépénaliser ni légaliser l'euthanasie, mais plutôt inclure, dans les cas extrêmes, la possibilité d'une sédation terminale, conformément à la législation française et à l'approche autrichienne ou suisse, où l'euthanasie est illégale, mais des lignes directrices sont fournies pour informer et inspirer l'équipe qui gère les situations critiques se présentant dans chaque cas de fin de vie. À cet égard, comme mentionné ci-dessus, il faut préciser que l'absence de loi de dépénalisation est parfois plus protectrice des droits des patients. En effet, lorsque les décisions du médecin, agissant en conscience, à l'appui de lignes directrices et de l'avis du comité d'éthique, celles-ci prévalent sur la dictée littérale des lois, qui ne peuvent pas couvrir les spécificités de chaque cas et peuvent au contraire constituer l'écran derrière lequel des actes arbitraires et illégaux sont commis.

L'auteur est convaincu que l'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs. Son expérience suggère que les patients désirent souvent la mort parce qu'ils craignent la douleur ou la solitude ou l'approche de la mort. Il a observé que les soins palliatifs dans leurs composantes médicales, sociales, psychologiques et spirituelles peuvent soulager la souffrance et donner un sens aux dernières semaines de vie dans un environnement de bien-être, de respect, de silence et d'amour. Il pense que les médecins favorables à l'euthanasie sont ceux qui ont peur de leur propre mort ou ne peuvent pas faire face à la mort du patient qui se trouve dans une condition de souffrance extrême, d'angoisse et de désespoir.

Nous devons éduquer l'opinion publique, les soignants et les étudiants en médecine sur le rôle des soins palliatifs et déconseiller de légiférer en Italie et dans n'importe quel autre pays sur la dépénalisation de l'euthanasie, une voie qui peut déshumaniser la médecine de fin de vie.

Assurer de bons soins palliatifs est la seule démarche alternative efficace face à la demande de légalisation ou de dépénalisation de l'euthanasie.

ⁱ Robert Holcman, *Euthanasie. L'ultime injustice*, Paris, L'Harmattan, 2010 ; Marie De Hennezel, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Paris Éditions Robert Laffont, , 2013 ; Jean Léonetti, *À la lumière du crépuscule*, Paris, Éditions Michalon, 2008 ; Jean Léonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Éditions Michalon, 2003 ; Bénédicte Bévière-Boyer et al. (Sous la coordination de), *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé*, Bordeaux , LEH Édition Bordeaux 2015 ; Timothy Devos, (Sous la coordination de), *Euthanasie, l'envers du décor*, Wavre, Éditions Mols Autres Regards, 2019 ; D.A. Jones et al. (Sous la coordination de) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, Cambridge University Press, 2018.

ⁱⁱ Cancer Control WHO *Guide for Effective Programmes* <http://www.stajano.org/FINAL-Palliative-Care-Module.pdf> [dernier accès le 26 juillet 2019].

ⁱⁱⁱ Accademia Svizzera delle Scienze Mediche *Cure Palliative* (2006) <http://www.palliative-ti.ch/wp-content/uploads/2018/03/ASSM-Direttive-medico-etiche-2006.pdf> [dernier accès le 13 décembre 2019].

^{iv} Ethics Task Force of the European Association for Palliative Care, *'Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force'*, Palliative Medicine, 2003.

^v European Council Resolution 1859 (2012) *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*. Le texte se lit dans l'article 5 "Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited".

^{vi} John J Bonica, *The Management of Pain: With Special Emphasis on the Use of Analgesic Block in Diagnosis, Prognosis and Therapy* London, Henry Kimpton, 1953.

^{vii} Economist Intelligence Unit, *The quality of death: ranking end-of-life-care across the world*. London ; 2010, 2015. <http://www.qualityofdeath.org> [dernier accès le 2 juin 2015].

^{viii} Les 30 premiers pays dans le classement EIU pour la qualité de la mort sont:

1. Royaume-Uni	11. Canada	21. Italie
2. Australie	12 Singapour	22. Hong Kong
3. Nouvelle-Zélande	13. Norvège	23. Espagne
4. Irlande	14. Japon	24. Portugal
5. Belgique	15. Suisse	25. Israël
6. Taïwan	16. Suède	26. Pologne
7. Allemagne	17. Autriche	27. Chili
8. Pays-Bas	18. Corée du Sud	28. Mongolie
9. USA	19. Danemark	29. Costa Rica
10. France	20. Finlande	30. Lituanie

^{ix} M.R. Rajagopal and Reena George, *'Providing palliative care in economically disadvantaged countries'*, in Nathan Cherny et al. (Ed.'s) *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed.), Oxford: Oxford University Press, 2015.

^x *Carta dei e dei doveri del malato in Italia* <http://www.abcsalute.it/notizie-salute/salute-diritti-e-doveri/carta-dei-diritti-e-doveri-del-malato.html> [dernier accès le 13 août 2019]. 22 AOÛT 2002. - *Loi belge relative aux droits du patient*, http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245 [dernier accès le 15 août 2019].

^{xi} Les déclarations anticipées de traitement, également appelées testament biologique, sont réglementées en Italie par la loi du 22 décembre 2017, n. 219 Règles concernant le consentement éclairé et les déclarations anticipées de traitement. <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663> [consulté le 13 août 2019]. Dans le panorama européen, les différents pays devraient évoluer dans le cadre de la Convention

d'Oviedo du 4 avril 1997. Ce document de bioéthique promu par le Conseil de l'Europe (Convention pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine <http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007d003> [dernier accès le 15 décembre 2019].) Sur les questions de fin de vie, cette convention n'intervient que sur un seul aspect, les déclarations anticipées de traitement. En fait, l'article 9 stipule : «Les souhaits précédemment exprimés concernant une intervention médicale d'un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté seront pris en considération». Les patients qui n'ont pas écrit de déclarations anticipées de traitement doivent être invités à les produire systématiquement au moment d'une hospitalisation, même s'ils n'ont pas une maladie qui met leur vie en danger, car les déclarations pourraient plus tard servir d'indication de leurs désirs au cas où ils ne seraient plus en mesure de s'exprimer. Les déclarations anticipées de traitement devraient être facilement accessibles ; par exemple, incorporé dans le microprocesseur de la carte d'identité personnelle. Cela les rendrait disponibles aux urgences, si une condition terminale devait résulter d'un accident, aidant ainsi le personnel médical à assurer ou non la survie du patient grâce à des mesures thérapeutiques qui impliquent un risque extrême d'obtenir un état végétatif permanent.

- ^{xii} L'euthanasie non volontaire est définie comme un acte effectué lorsque le consentement du patient n'est pas disponible. L'euthanasie involontaire est définie comme un acte commis contre la volonté du patient. L'euthanasie passive est définie comme un acte impliquant le refus d'un traitement. L'euthanasie indirecte est définie comme un traitement analgésique qui tolère, comme effet secondaire, un risque (pas intentionnel) de raccourcir la durée de vie du patient.
- ^{xiii} Plus en détail, à ce jour, les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie (2002), tandis que la Belgique (2002) et le Luxembourg (2008) l'ont décriminalisées. Aux Pays-Bas, le code pénal a été modifié, tandis qu'en Belgique et au Luxembourg, il n'a pas été modifié et, par conséquent, dans ces derniers pays, l'euthanasie reste un meurtre volontaire prémédité, non punissable uniquement dans les conditions prévues par la loi. Les lois hollandaise et luxembourgeoise autorisent également le suicide assisté. En Italie en 2019, la Cour constitutionnelle a déclaré, comme nous le verrons ci-dessous, l'illégitimité constitutionnelle de l'art. 580 du code pénal, dans la partie où il n'exclut pas la punition de ceux qui, en présence de conditions spécifiques et certaines, facilitent l'exécution de l'intention de suicide, indépendamment et librement formulé. Aux États-Unis, les états de l'Oregon, de Washington, du Vermont, du Nouveau-Mexique, du Montana et de la Californie ont légalisé le suicide assisté entre 1997 et 2015. En 2015, la Californie a dépénalisé l'euthanasie. L'euthanasie reste illégale dans d'autres États des États-Unis d'Amérique. Un aperçu (mis à jour en septembre 2015) de l'état actuel de la législation et des propositions législatives dans chaque état des États-Unis est présenté par le Death with Dignity National Center à <http://www.deathwithdignity.org/advocates/national> [dernier accès le 20 septembre 2015]. L'euthanasie est illégale en Suisse, mais la Suisse a légalisé l'aide au suicide, sauf dans les cas où l'aide au suicide est pour des raisons non altruistes. La Colombie a légalisé l'euthanasie en 2010 (Public Radio International (PRI) 29 avril 2015: 15 AM *Colombia legalized euthanasia* <https://www.pri.org/stories/2015-04-29/colombia-just-legalized-euthanasia-heres-why-thats-big-deal> [consulté le 13 août 2019]) En 2015, une nouvelle loi est entrée en vigueur dans la province canadienne du Québec qui dépénalise l'euthanasie (<http://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html> [dernier accès le 13 août 2019]). Dans l'état australien du Territoire du Nord en juillet 1966, euthanasie et suicide assisté ont été légalisés, mais la loi a été annulée par une loi fédérale après seulement neuf mois (John Keown, *Euthanasia, Ethics and Public Policy: An Argument against Legislation* (CUP, 2002). Australian Government Common Law Euthanasia Laws Act 1997 <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [dernier accès le 17 septembre 2015] ; David W Kissane et al. 'Seven Deaths in Darwin: Case Studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territories, Australia' (1998) 352 *Lancet* 1097. University Press, 2002) ; Australian Government Common Law Euthanasia Laws Act 1997 <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [dernier accès le 17 septembre 2015] ; David W Kissane et al. 'Seven Deaths in Darwin: Case Studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territories, Australia' (1998) 352 *Lancet* 1097. University Press, 2002) ; Australian Government Common Law Euthanasia Laws Act 1997 <https://www.comlaw.gov.au/Details/C2004A05118> [dernier accès le 17 septembre 2015] ; David W Kissane et al. *Seven Deaths in Darwin: Case Studies under the Rights of the Terminally Ill Act, Northern Territories, Australia* (1998) 352 *Lancet* 1097.

-
- ^{xiv} 28 mai 2002. *Loi relative à l'euthanasie*.
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xv} 14 juin 2002 *Loi relative aux soins palliatifs*
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002061446&table_name=loi [dernier accès le 15 août 2019]. *Loi modifiée le 21 juillet 2016, relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs*, http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2016072128 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xvi} 22 août 2002. - *Loi relative aux droits du patient*,
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xvii} Une déclaration anticipée relative à l'euthanasie est formulée librement et en pleine conscience par une personne qui désire que dans le cas où un jour il/elle ne serait plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin applique l'euthanasie, si toutes les conditions fixées par la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et celles exprimées par le requérant sont réunies. La déclaration anticipée relative à l'euthanasie doit être obligatoirement rédigée en présence de deux témoins majeurs qui confirment et témoignent que la déclaration anticipée a bien été rédigée librement et en pleine conscience. Si par la suite le déclarant n'est plus en mesure de comprendre et de vouloir et que ses conditions d'infirmité et de souffrance tombent dans les cas prévus par la loi sur l'euthanasie, l'un des témoins peut demander à un médecin d'accepter la demande d'euthanasie. Beaucoup de citoyens belges qui acceptent de signer en tant que témoins une déclaration préalable d'euthanasie écrite par un des leurs amis ne réalisent pas qu'ils acceptent d'être les instigateurs d'un assassinat dépenalisé.
- ^{xviii} Un homicide est l'action de tuer un autre être humain qu'elle soit volontaire ou non. Le meurtre est défini par le code pénal français comme le fait de donner volontairement la mort à autrui ; un assassinat est un meurtre commis avec préméditation ou d'autres circonstances considérées comme aggravantes.
- ^{xix} 28 février 2014. - *Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs*
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014022803 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xx} C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit
- ^{xxi} *Euthanasia Statistics: Belgium*
<http://www.consciencelaws.org/background/procedures/assist018.aspx#death-01> [dernier accès le 19 juillet 2019]. *FINE VITA Belgio, aumenta il ricorso all'eutanasia: 2.028 nel 2016 e 2.309 nel 2017* <https://www.agensir.it/europa/2018/07/28/belgio-aumenta-il-ricorso-sulleutanasia-2-028-nel-2016-e-2-309-nel-2017/> [dernier accès le 18 août 2019]. Service public fédéral SANTÉ PUBLIQUE EUTHANASIE – Chiffres de l'année 2019 <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2019> [dernier accès le 8 mars 2020].
- ^{xxii} Tinne Smets et al. *Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases*, 2010 ; <http://www.bmj.com/content/341/bmj.c5174> [dernier accès le 6 novembre 2019].
- ^{xxiii} Dominique Lossignol, '*Soins palliatifs et euthanasie : la fin d'un conflit?*', *La Revue des soins palliatifs en Wallonie*, n. 14, 2012, p.24.
- ^{xxiv} En hollandais : <http://www.palliatief.be>, «*Recente publicaties, Over palliatieve zorg en euthanasie*» [dernier accès le 23 août 2019].
- ^{xxv} Paul Vanden Berghe et al., '*Assisted dying. The current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care*', *European Journal of Palliative Care*, vol. 20, 6 (2013), pp. 266-272.
- ^{xxvi} Paul Vanden Berghe et al., '*Assisted dying. The current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care*' in D.A. Jones et al. (Sous la coordination de) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit.

-
- ^{xxvii} Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique *L'euthanasie des mineurs en Belgique* <https://www.ieb-eib.org/ancien-site/pdf/20150302-euthanasie-des-enfants.pdf> [dernier accès le 16 janvier 2020] ; La Libre Belgique 11 février 2014 *Des pédiatres préoccupés par le vote «hâtif» sur l'euthanasie des mineurs*.
- ^{xxviii} *THE ICPCN MUMBAI DECLARATION 2014* <http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/02/ICPCN-Declaration-of-Mumbai-2014.pdf> [dernier accès le 6 novembre 2019].
- ^{xxix} Une politique d'euthanasie motivée par des considérations économiques est dénoncée par le Dr Marc Moens, président de l'association belge des syndicats médicaux, dans le Journal du Médecin du 23 janvier 2017 <http://www.lejournaldumedecin.com/actualite/veuillez-deceder-sans-trop-tarder/article-opinion-27683.html> [dernier accès le 6 novembre 2019]. Une étude de l'université canadienne de Calgary estime qu'avec la dépénalisation de l'euthanasie, 130 millions de dollars par an peuvent être économisés : A.J. Trachtenberg et al. Analyse des coûts de l'aide médicale à mourir au Canada <http://www.cmaj.ca/content/189/3/E101.full?sid=bdecae66-857a-4cf9-b198-719003f177ef> [dernier accès le 6 novembre 2019].
- ^{xxx} Trevor Stammers *A last Act of Grace? Organ Donation and Euthanasia* in D.A. Jones et al. (Sous la coordination de) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit. ; Étienne Montero, *Rendez-vous avec la mort*, Limal, Anthemis, 2013, p. 96.
- ^{xxxi} Luciano Manicardi *Abitare: se stessi e con gli altri*, cit, p. 6 et suiv.
- ^{xxxii} Corinne Van Oost, *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie* Paris, Presses De La Renaissance, 2014.
- ^{xxxiii} Gabriel Ringlet, *Vous me coucherez nu sur la terre nue : L'accompagnement spirituel*, Paris, Albin Michel, 2015.
- ^{xxxiv} Yves de Locht *Docteur, rendez moi ma liberté* Neuilly sur Seine, Éditions Michel Lafon, 2018.
- ^{xxxv} Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf [dernier accès le 18 juillet 2019].
- ^{xxxvi} Il est intéressant de noter cependant que l'arrêt de la Cour constitutionnelle italienne de 2019 sur l'aide au suicide (discuté dans les pages précédentes) prévoit que les conditions et les modalités d'exécution soient vérifiées a priori par une structure publique du service national de santé, sous réserve d'avis favorable du comité d'éthique du ministère de la Santé territorialement compétent.
- ^{xxxvii} Avec 16 membres, la majorité simple est de 9 et la majorité des deux tiers est de 11. Six membres sur 16 sont donc suffisants pour opposer leur veto à la transmission du dossier au pouvoir judiciaire, même si la transmission est demandée par une majorité de 10 membres.
- ^{xxxviii} Pour la première fois le parquet général de Gand a requis le renvoi en correctionnelle de trois médecins pour homicide par empoisonnement. Le procès aux assises était en cours en janvier 2020. La Libre Belgique du 17 janvier 2020, p 4. Les trois médecins ont été acquittés. Le Soir 31/01/2020 <https://plus.lesoir.be/276684/article/2020-01-31/le-proces-euthanasie-gand-les-trois-medecins-sont-acquittes> [dernier accès le 8 mars 2020].
- ^{xxxix} Etienne Montero, *Health Care Institutions' Freedom*, in D A Jones et al (sous la Coordination de) in *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit. p. 38 et suiv; D. Lossignol *L'euthanasie et le détournement de la clause de conscience* <https://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/article/leuthanasie-et-le-detournement-de-la-clause-de-con-1225> [dernier accès le 18 mars 2020] ; *Quand une MRS s'oppose à une demande d'euthanasie* <https://www7.iclub.be/fullnews3.asp?NewsID=745&ClubID=166&LG=fr> [dernier accès le 18 mars 2020] ; Une maison de retraite belge poursuivie pour 'refus d'euthanasie' ; <https://www.cath.ch/newsf/une-maison-de-retraite-belge-poursuivie-pour-refus-deuthanasie/> [dernier accès le 18 mars 2020].
- ^{xl} Assemblée Nationale *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne (2018)*, cit.

-
- ^{xli} Euthanasia Statistics: Belgium
<http://www.consciencelaws.org/background/procedures/assist018.aspx#death-01> [dernier accès le 18 juillet 2019] ; et aussi : Étienne Moreno *Rendez-vous avec la mort*, cit, p. 10.
- ^{xlii} Tinne Smets et al. *Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: cross sectional analysis of reported and unreported cases*, cit.
- ^{xliii} C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.
- ^{xliv} Gian Domenico Borasio *Über das Sterben*, München, Verlag C.H. Beck oHG, 2011.
- ^{xlv} *EACP Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.
- ^{xlvi} *Legality of euthanasia* https://en.wikipedia.org/wiki/Legality_of_euthanasia#Germany [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xlvii} Medical press *The state of euthanasia in Europe* <https://medicalxpress.com/news/2014-12-state-euthanasia-europe.html> [dernier accès le 15 août 2019]. ; Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften <http://www.drze.de/in-focus/euthanasia> [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xlviii} Legality of euthanasia https://en.wikipedia.org/wiki/Legality_of_euthanasia#Germany [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{xlix} DRZE, *nationales Dokumentations- und Informationszentrum für den gesamten Bereich der Ethik in den biomedizinischen Wissenschaften in Deutschland* http://www.drze.de/in-focus/euthanasia/modules/commercially-conducted-euthanasia?set_language=en [dernier accès le 15 août 2019].
- ¹ *HOSPIZ- UND PALLIATIVBETREUUNG IN ÖSTERREICH* <http://www.hospiz.at> [dernier accès le 14 août 2019] ; C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.
- ⁱⁱ European Association of Palliative Care *Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe* March 2017
http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Policy/EU%20sup_proj_/PACE/EAPC_PACE_WP1_Deliverable_v.1.1_March_2017.pdf [dernier accès le 1 juillet 2018] ; Katherine Froggatt PhD, et al. *Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation*
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016> [dernier accès le 26 juillet 2018].
- ⁱⁱⁱ *EACP Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.
- ⁱⁱⁱⁱ W J Stonegger et al. *Factors associated with the rejection of active euthanasia: a survey among the general public in Austria* *BMC Med Ethics*. 2013 ; 14:26.
- ^{lv} Aline Leischner et al. *Medical Law in Austria* Alphen an den Rijn , Wolters Kluwer Publishing, 2011
- ^{lv} Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121> [dernier accès le 5 mars 2020].
- ^{lvi} Loi n° 2005-370, du 22 avril 2005 *concernant les droits des malades et la fin de vie*
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte=&categorieLien=id> [dernier accès le 5 mars 2020] ; Hennezel Marie de, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Paris, Robert Laffont, 2013.
- ^{lvii} Loi n° 2016-87, du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte> [dernier accès le 14 août 2019].
- ^{lviii} Rapport Sicard : *Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France*
<https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/index.shtml> [dernier accès le 15 août 2019].

^{lix} Il semble approprié de clarifier ce que l'on entend par sédation d'un patient mourant. Par patient mourant, on entend une personne pour laquelle le médecin, selon les signes cliniques, estime qu'un processus a commencé qui, sur la base de l'expérience, se terminera par la mort en quelques jours ou semaines. Par sédation, nous entendons l'administration consciente de médicaments sédatifs à la dose minimale efficace, en étroite collaboration avec une équipe interdisciplinaire compétente afin de soulager de manière adéquate un ou plusieurs symptômes réfractaires à la thérapie analgésique chez un patient atteint d'une maladie à un stade avancé dont l'attente de la vie est limitée, ce qui réduit son état de conscience. Ce traitement diffère radicalement de l'euthanasie. La sédation en fin de vie n'est pas mise en œuvre pour raccourcir intentionnellement la vie, bien qu'il ne puisse jamais être exclu qu'elle entraîne une réduction du temps de survie comme effet secondaire. Les soins palliatifs visent à protéger la faculté de communication du patient. Parfois, cependant, en attendant que les mesures thérapeutiques appropriées aient lieu, la sédation peut être indiquée là où il est nécessaire d'apaiser les symptômes temporairement difficiles à traiter. La décision d'initier une sédation permanente est radicale. Dans la mesure du possible, il est examiné au préalable avec le patient ou avec la personne ayant le droit de représentation, lors de la première réunion de l'équipe à l'occasion de la première hospitalisation. Dans le cas concret de la suspension du traitement (par exemple, extubation en soins intensifs), lorsque le décès du patient est imminent, une sédation peut être indiquée.

^{lx} Assemblée Nationale. *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne (2018)*, Par Mme Caroline Fiat, Députée. <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rapports/r0582.asp> [dernier accès le 16 juillet 2019].

^{lxi} DÉFINITION ET ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> [dernier accès le 15 octobre 2019].

^{lxii} Loi 38/2010 : Dispositions garantissant l'accès aux soins palliatifs et à la thérapie de la douleur. <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2010;38> [dernier accès le 13 août 2019].

^{lxiii} Loi 219/2017 : règles concernant le consentement éclairé et les dispositions relatives aux déclarations anticipées de traitement <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg> [dernier accès le 13 août 2019].

^{lxiv} Criminalisation de l'aide au suicide : le législateur réglemente les limites. Court constitutionnelle Arrêt no. 207, Année 2018 https://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20181116113754.pdf [dernier accès le 13 décembre 2019].

^{lxv} La Cour constitutionnelle italienne, par l'arrêt 242/2019, déclare, le 22 novembre 2019, l'illégitimité constitutionnelle de l'art. 580 du Code pénal, dans la partie où il n'exclut pas la punition de ceux qui, de la manière prévue par l'art. 1 et 2 de la loi du 22 décembre 2017, n. 219, facilite l'exécution de l'intention de suicide, formée de manière autonome et libre, d'une personne maintenue en vie par des traitements de survie et souffrant d'une pathologie irréversible, source de souffrances physiques ou psychologiques qu'elle considère intolérable, mais pleinement capable de prendre des décisions libres et avisées, à condition que ces conditions et modalités d'exécution aient été vérifiées a priori par une structure publique du service national de santé, après consultation du comité d'éthique territorialement compétent. <http://www.giurcost.org/decisions/2019/0242s-19.html> [dernier accès le 13 décembre 2019].

^{lxvi} Repubblica italiana, *Ministero della Salute, Hospice in Italia 2010, Seconda rilevazione ufficiale* Sous la coordination de Furio Zucco Bologna, Bononia University Press, 2010.

^{lxvii} C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013 <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291> [dernier accès le 15 août 2019].

-
- ^{lxviii} Loi n. 39/1999, *Disposizioni visant à assurer des interventions urgentes pour mettre en œuvre le plan national de santé 1998-2000*, <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/02/27/099G0090/sg> [dernier accès le 13 août 2019].
- ^{lxix} Società Italiana Cure Palliative (SICP) <https://www.sicp.it/> [dernier accès 13 août 2019].
- ^{lxx} Federazione delle Cure Palliative (FEDCP) <http://www.fedcp.org> [dernier accès le 13 août 2019].
- ^{lxxi} *Introduction to NHS care and support* <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/introduction-to-care-and-support/> [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{lxxii} General Medical Council, *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making* http://www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/end_of_life_legal_annex.asp#3 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{lxxiii} *Assisted Dying Bill (HL Bill 6)*, http://www.publications.parliament.uk/pa/bills/lbill/2014-2015/0006/lbill_2014-20150006_en_2.htm#l1g1 [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{lxxiv} The Guardian, *Assisted dying bill held up in the House of Lords*, 17 janvier 2015.
- ^{lxxv} The Guardian *Assisted dying bill overwhelmingly rejected by MPs* 12 septembre 2015.
- ^{lxxvi} C. Centeno et al., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, 2013, cit.
- ^{lxxvii} *EACP Palliative care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.
- ^{lxxviii} Confederazione elvetica, Ufficio federale della giustizia. *Eutanasia* https://www.bj.admin.ch/bj/en/home/aktuell/news/2006/ref_2006-05-311.html [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{lxxix} Accademia elvetica delle arti e delle scienze. *Linee Guida Medico-etiche* <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html> [dernier accès le 15 août 2019].
- ^{lxxx} *EAPC Palliative Care systems and current practices in long term care facilities in Europe*, cit.
- ^{lxxxi} Timothy Devos (a cura di), *Euthanasie, l'envers du décor*, cit. ; en particulier la contribution de Willem Lemmens, *Euthanasie et autodétermination* p. 73 et suiv.
- ^{lxxxii} D.A. Jones et al. (a cura di) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, cit.
- ^{lxxxiii} *Ibid* p 282.
- ^{lxxxiv} Luciano Manicardi *Abitare: se stessi e con gli altri*, cit., p. 23 et suiv. Voir aussi : Pontificia commissione biblica *Che cosa è l'uomo? Un itinerario di antropologia biblica* Città del Vaticano, Libreria editrice vaticana, 2019.
- ^{lxxxv} Quand la pratique est différente de la règle et qu'il n'y a pas de sanction, le risque de décisions arbitraires n'est pas négligeable : Jean Léonetti, *Vivre ou laisser mourir*, Paris, Éditions Michalon, 2005, p 92-93.

Ce livre est un témoignage d'un volontaire en soins palliatifs, qui après 12 ans constate que la loi dépénalisant l'euthanasie a créé les conditions pour déshumaniser les soins de fin de vie et transformer la profession médicale et la société civile belge, où maintenant l'euthanasie est acceptée comme un des choix thérapeutiques en fin de vie. Une pente glissante amène à

des extensions arbitraires des critères d'application de la loi par rapport aux intentions initiales du législateur et les transgressions ne sont pas sanctionnées. Le monde entier regarde la Belgique comme un pays dans lequel trop facilement le principe multimillénaire de ne pas tuer a été brisé. Des recherches internationales indépendantes montrent que lentement toute contrainte est perdue et que les catégories les plus faibles, comme les nourrissons, les déments et les patients psychiatriques risquent de trouver la solution finale. Dans ses témoignages l'auteur partage son expérience qu'un accompagnement est possible qui garde le malade dans la dignité et la communication jusqu'au but ; dans l'annexe il présente l'urgence de s'arrêter, réfléchir et modifier, voir abroger, les lois de dépénalisation. Dans d'autres pays des solutions ont été adoptées où c'est la conscience de l'équipe médicale avec le support de lignes directrices et de comités éthiques qui trouve les solutions adaptées à chaque cas. La Belgique doit sortir d'une situation qui révèle le déclin d'une société qui ne peut plus crier « *Non!* » face à ce qui est ignoble et qui – habitée par un polythéisme des valeurs – ne trouve plus de démarcation entre ce qui est juste et ce qui est permis.

Attilio Stajano est volontaire dans un hôpital bruxellois, au sein de l'unité de soins palliatifs. Il a été chercheur industriel, gestionnaire de programmes de recherche à la Commission européenne et professeur d'université à Georgia Tech (Atlanta) et à Bologne.