

LES DÉRIVES ANTICIPÉES CONCERNANT L'APPLICATION DES LOIS ayant légalisé l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique

JOCELYNE SAINT-ARNAUD, Ph.D.

Professeure associée

Département de médecine sociale et préventive

École de santé publique

Université de Montréal

jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca

En 2010, le gouvernement du Québec a mis en place une Commission spéciale sur le mourir dans la dignité. Cette décision faisait suite à de nombreux sondages auprès des praticiens généraux, des spécialistes médicaux et de la population en général qui souhaitent avec une forte majorité une dépénalisation de l'euthanasie. La Commission entendit un grand nombre d'experts et produisit un rapport favorable au développement des soins palliatifs et à une ouverture à la considération de l'euthanasie à titre d'option de fin de vie. En 2013, le Collège des médecins, le Barreau du Québec et le gouvernement travaillent à l'élaboration d'une loi qui permettrait au Québec d'inclure l'euthanasie dans les options de fin de vie, sans changer le Code criminel canadien.

Dans cet article, j'examine si des dérives sont perceptibles dans l'application des lois ayant légalisé l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique en 2002. Les dérives anticipées s'inscrivent dans un discours qui utilise l'argument de la pente glissante (*slippery slope*). Empiriquement, il concerne un processus qui s'échelonne dans le temps. D'abord, on admet qu'une

pratique est éthiquement acceptable pour un groupe ayant des caractéristiques définies, puis on est graduellement amené à étendre la pratique à des groupes dont les caractéristiques ne correspondent pas à celles du groupe initial. De ce fait, nous sommes entraînés à accepter des pratiques qui sont éthiquement inacceptables selon les critères initiaux.

Pour discuter de cette question, le contenu des lois sera précisé, après quoi trois cas de figure relativement à des dérives possibles seront analysés à partir de résultats d'études empiriques: 1) les groupes vulnérables, 2) le nombre d'euthanasies rapportées et pratiquées et 3) l'interprétation des critères légaux. Une discussion éthique s'ensuivra. Enfin, des recommandations seront données.

1. LES LOIS LÉGALISANT L'EUTHANASIE AUX PAYS-BAS ET EN BELGIQUE

Les lois adoptées dans les deux pays comportent des ressemblances. La définition de l'euthanasie est la même dans les lois respectives: acte d'une personne

qui abrège intentionnellement la vie d'une autre personne à sa demande. Dans les deux pays, c'est le médecin qui peut légalement commettre l'acte d'euthanasie¹. Des conditions s'ajoutent : la demande doit être effectuée par une personne atteinte irrémédiablement dont la souffrance est intolérable et sans espoir de soulagement ; cette personne doit être apte à participer au processus décisionnel et elle doit faire une demande explicite, volontaire et éclairée, sans pression extérieure. Des règles de procédure s'ajoutent : consultation d'un médecin indépendant, déclaration obligatoire au coroner local aux Pays-Bas et directement à la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie en Belgique. La loi belge sur l'euthanasie et la loi sur les pompes funèbres aux Pays-Bas spécifient qu'une personne, alors qu'elle était apte à le faire, peut avoir demandé l'euthanasie dans des directives anticipées. Ces lois concernent aussi le mineur émancipé en Belgique, et les jeunes de 16 à 18 ans avec l'assentiment des parents, de même que les jeunes de 12 à 16 ans avec le consentement des parents, aux Pays-Bas.

La loi belge se différencie de la loi néerlandaise en ce qu'elle exige une requête écrite et distingue l'échéance prévue de la mort à courte ou à plus longue échéance, en ajoutant des procédures à respecter dans le cas où la mort n'est pas attendue à brève échéance : un second médecin indépendant du médecin traitant et du patient doit être consulté ; après avoir examiné le patient, il doit vérifier le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychologique, de même que le caractère répété, volontaire et réfléchi de la demande. De plus, la loi belge précise qu'un délai d'un mois doit s'écouler entre la demande écrite du patient dans le cas d'une personne dont la mort ne serait pas attendue à brève échéance et l'intervention d'euthanasie. Pour ce qui concerne la directive anticipée, elle ne doit pas avoir été rédigée plus de cinq ans avant l'intervention. Autre distinction, la loi néerlandaise inclut explicitement l'aide médicale au suicide, en y appliquant les mêmes règles, alors que la loi belge ne porte que sur l'euthanasie et non sur le suicide assisté.

2. ANALYSE DE TROIS CAS DE FIGURE SUSCEPTIBLES D'ENTRAÎNER DES DÉRIVES

2.1 Les groupes vulnérables

Certaines études (Norwood *et al.*, 2009, Battin *et al.*, 2007) ont conclu que les groupes vulnérables n'étaient pas plus à risque d'obtenir l'euthanasie. Norwood et ses collègues (2009) ont mené une étude qualitative d'observation auprès de 15 praticiens généraux, et elles décrivent le comportement de ces praticiens dans le cas d'une demande d'euthanasie. Elles en concluent que les personnes vulnérables ne sont pas à risque parce que les requêtes d'euthanasie impliquent des délibérations extensives qui majoritairement ne se terminent pas par une euthanasie. Bien que cette étude soit fort intéressante concernant la pratique médicale, elle n'est cependant pas généralisable et le facteur de désirabilité y est fort présent. Par ailleurs, Battin et ses collègues (2007)², ont comparé des données de l'Orégon de 1998 à 2006 sur l'incidence du suicide médicalement assisté et celles des Pays-Bas de 1990 à 2005 sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté, en fonction de groupes sociaux définis par différents facteurs comme l'âge, le genre, le revenu, le niveau d'éducation, etc. Ils en concluent que les personnes plus âgées, les femmes, les personnes pauvres, moins éduquées, appartenant à des minorités raciales ou ethniques, atteintes de maladies chroniques non terminales, de maladies mentales, ou de handicaps physiques, de même que les mineurs, ne sont pas plus à risque de mourir par euthanasie comparativement à l'ensemble de la population. Seules les personnes atteintes du sida seraient plus à risque de mourir d'euthanasie. Ces conclusions sont apportées malgré le fait, souligné par les auteurs eux-mêmes, que des différences importantes dans les méthodes utilisées par les études souches rendent impossible de déterminer l'incidence réelle de l'euthanasie chez plusieurs groupes étudiés. Comment se définit la vulnérabilité dans ces groupes ? L'article ne le mentionne pas.

Les personnes vulnérables en ce qui concerne la loi sont celles qui ne sont pas consultées ou insuffisamment informées sur leur état de santé et les moyens de l'améliorer, de même que celles qui ne sont pas aptes à participer aux processus décisionnels. Ce sont les personnes inconscientes, démentes, déficientes mentales ou les mineurs que la loi doit en principe protéger.

Les résultats d'une étude de Chambaere et ses collègues (2010)³ en Flandre montrent que les personnes de 80 ans et plus sont plus à risque de ne pas être consultées dans le cas où leur mort est hâtée. Entre juin et novembre 2007, 137 euthanasies et 5 aides au suicide ont été précédées d'une requête explicite; cependant, dans 66 cas, une médication hâtant la mort a été utilisée sans requête explicite du patient⁴. Ces 66 cas font référence à des personnes de 80 ans et plus (52,7%), non cancéreuses (67,5%) et décédées à l'hôpital (67,1%). Des discussions avec les patients avaient été effectuées dans 22,1% des cas; le fardeau pour la famille et l'idée que la vie n'a plus à être prolongée avaient été invoqués. Les raisons mentionnées pour ne pas avoir discuté de traitements de fin de vie concernent le coma (70,1%)⁵ ou la démence (21,1%); 40,4% de ces personnes auraient exprimé verbalement leur désir de mourir et des médecins ont spécifié que la décision était dans l'intérêt du patient (17%) ou que la discussion lui aurait causé du tort (8,2%). L'utilisation d'une médication visant à précipiter la mort (*life-ending drugs*) sans requête du patient est précédée d'une plus courte période de traitement (moins d'un mois dans 46,1% des cas), de traitements curatifs durant la dernière semaine de vie (14,6%) et avec une courte espérance de vie (14,6%), c'est-à-dire moins de 24 heures. Ces cas ont été traités avec des opioïdes surtout; le dosage a été augmenté grandement dans les dernières 24 heures (45,8% des cas) et ce sont plus souvent des infirmières qui sont chargées des injections. Enfin, cette forme d'euthanasie correspond davantage à la pratique hospitalière impliquant des spécialistes.

Par ailleurs, l'étude de Cohen et ses collègues (2010) comparant la région métropolitaine de

Bruxelles et la Flandre non métropolitaine apporte une autre perspective. Selon les résultats de cette étude, l'euthanasie avec requête explicite s'effectue davantage chez les personnes de 80 ans et plus à Bruxelles par rapport à la Flandre non métropolitaine. Il y a eu plus d'abrégements de la vie sans requête du patient; ils surviennent plus souvent chez les personnes de moins de 64 ans, vivant seules, mourant dans un centre de soins d'une maladie respiratoire ou neurodégénérative. Il y a eu moins de décisions de traitement de fin de vie dans le cas des personnes décédées à Bruxelles (38,5% contre 47,8%, $p < 0,001$), et significativement moins de décisions impliquant un soulagement de la douleur et des symptômes (24,4% contre 27,0%). Pour expliquer les différences dans les décisions de fin de vie entre Bruxelles et sa région par rapport à la Flandre non métropolitaine, les auteurs posent l'hypothèse du nombre plus grand d'hôpitaux et d'hôpitaux universitaires qui s'y concentrent et, de ce fait, de la plus grande intervention des spécialistes dans les traitements de fin de vie. Ces divergences peuvent aussi être attribuées à des différences socioculturelles (Andrew *et al.*, 2013; Cohen *et al.*, 2012).

2.2 Le nombre d'euthanasies recensées par rapport aux euthanasies pratiquées

Depuis 2006, le nombre d'euthanasies signalées ne cesse d'augmenter tant aux Pays-Bas qu'en Belgique. Aux Pays-Bas, l'augmentation annuelle des euthanasies signalées au coroner local et examinées par les Commissions régionales était de 18% en 2011 par rapport à 2010⁶. En Belgique, on note une augmentation annuelle de 19% entre 2010 et 2011. Généralement, on explique cette augmentation par le fait que les médecins sont maintenant plus à l'aise de déclarer les euthanasies qu'ils ont effectuées (Rurup *et al.*, 2008), ce qui ne se vérifierait pas pour les médecins de langue française en Belgique (Cohen *et al.*, 2012). L'augmentation peut s'expliquer aussi par un changement dans les pratiques médicales à la suite des recommandations des commissions de contrôle

qui ont réprouvé l'usage de la morphine pour effectuer des euthanasies. La publication par l'Association royale néerlandaise pour l'avancement de la pharmacie du *Standaard Euthanatica*, un guide en matière de pratiques euthanasiques, a eu une grande influence sur les pratiques médicales d'euthanasie tant aux Pays-Bas qu'en Flandre. Ajoutons que l'absence de poursuites judiciaires en Belgique et la quasi-absence de poursuites aux Pays-Bas (Rurup *et al.*, 2012) ont été des incitatifs à déclarer les euthanasies effectuées. Il faut considérer que depuis 1990, des enquêtes sont effectuées à la demande du gouvernement néerlandais auprès des médecins néerlandais à intervalle d'environ 5 ans⁷. Ces études permettent d'évaluer les cas rapportés au regard des cas non rapportés.

Tableau 1. Pourcentages et nombre de cas rapportés et pratiqués aux Pays-Bas selon Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2012

Année	%	N	N
	Cas rapportés	Cas rapportés	Cas pratiqués
1990	18	486	2700
1995	41	1466	3600
2001	54	2054	3800
2005	80	1933	2425
2010	77	3136	4050

© J. Saint-Arnaud

On y peut voir l'évolution longitudinale des déclarations avant et après la légalisation de l'euthanasie en 2002.

La Belgique ne dispose pas d'études semblables pour l'ensemble du pays et, comme le dit le Rapport belge de 2002-2003 (p. 14), il est impossible de faire état des cas non rapportés en l'absence de données épidémiologiques pour la même période.

Certaines études utilisant les mêmes méthodes que celles des Pays-Bas ont été effectuées en Flandre. Ainsi, Smets et ses collègues (2010), à partir des données de Chambaere *et al.* (2010), ont estimé les

cas rapportés à 52,8% des euthanasies effectuées en 2007. Une analyse bivariée montre une relation statistiquement significative ($P=0,001$) entre les cas non rapportés et les personnes âgées de 80 ans et plus, de même qu'entre les cas non rapportés et une mort prévue à brève échéance. De plus, 87,7% des cas non rapportés concernent des abrégements de la vie effectués sans requête écrite, et moins de consultations en soins palliatifs (54,6% contre 97,5%). Dans les cas rapportés, les euthanasies sont effectuées avec un barbiturique, un paralysant neuromusculaire ou les deux (95,6%); dans les cas non rapportés qui sont nommés « abrégement de la vie sans requête explicite », ce sont surtout des opioïdes, des sédatifs ou les deux qui sont utilisés (90,5%). Alors que dans les cas rapportés, c'est le médecin qui administre la substance létale (97,7%), comme prescrit par la loi, dans les cas non rapportés⁸, c'est souvent l'infirmière qui le fait (41,3%).

Tableau 2. Caractéristiques des cas d'euthanasie rapportés par rapport aux abrégements de la vie non rapportés en Flandre, selon Smets *et al.*, 2010a.

	Cas rapportés n = 72		Cas non rapportés n = 64		P
	N	%	n	%	
Requêtes verbales	13	17,6	55	87,7	< 0,001
Discussions	72	100	54	85,2	0,001
Consultation d'autre M.D.	71	97,5	35	54,6	<0,001
Soins palliatifs effectués	46	63,9	21	33,0	<0,001
Barbiturique/ paralysant Neuromusculaire/ les deux	15	22,1	0		<0,001
Opioïde/sédatif/ les deux	3	4,4	57	90,5	
Par le médecin	69	97,9	27	43,0	<0,001
Par l'infirmière	0		26	41,3	

© J. Saint-Arnaud

Les raisons invoquées pour ne pas rapporter les cas

Selon une étude publiée par Van der Maas et ses collègues en 1996, 80 % des raisons invoquées pour ne pas déclarer des cas d'euthanasie avaient pour but d'éviter des poursuites judiciaires au médecin ou à la famille. Une dizaine d'années plus tard, les raisons invoquées apparaissent au tableau 3.

Tableau 3. Raisons pour ne pas rapporter les cas d'euthanasie et d'abrégement de la vie sans requête explicite

Raisons invoquées	Pays-Bas en 2005 (Van der Heide <i>et al.</i> , 2010) %	Flandre en 2007 (Smets <i>et al.</i> , 2010a) %
Acte non perçu comme étant une euthanasie	76,1	76,7
Fardeau administratif trop imposant		17,9
Doutes concernant le respect des règles de rigueur	9,7	11,9
Entente privée entre médecin et patient		8,7
Craintes des conséquences légales	6,6	2,3

©J. Saint-Arnaud

La lourdeur administrative et les craintes de poursuites judiciaires sont aussi mentionnées dans certaines études qualitatives (Smets *et al.*, 2010b, Smets *et al.*, 2009; Georges *et al.*, 2008).

2.3 L'interprétation des critères légaux

Les rôles des Commissions de révision

Le rôle auparavant réservé aux tribunaux d'interpréter la loi et de sanctionner les abus a été confié tant en Belgique qu'aux Pays-Bas à des commissions qui ont pour mission de faire respecter les règles et d'opérer un contrôle social. Or, ces commissions remplissent un double rôle dont les objectifs divergent : 1) favoriser les déclarations, d'une part, et 2) exercer un contrôle efficace, d'autre part. Pour

favoriser le fait que les cas d'euthanasie soient rapportés, les commissions belges et néerlandaises ont adopté une attitude formative plutôt que punitive. Si un médecin n'a pas suivi les règles de rigueur, on se contente de le rencontrer, de lui demander des explications supplémentaires et de l'inciter à suivre les procédures. La fonction formative a été remplie avec succès. Les rapports constituent un véritable enseignement pour les médecins et le public et, en Belgique, des recommandations sont faites aux médecins. Elles sont destinées à faciliter leur compréhension des exigences de la loi et des procédures de déclaration qui sont quand même assez complexes. Ce faisant, les commissions ont réussi à favoriser l'augmentation des signalements (Tableau 1). Cependant, il reste tout de même un pourcentage non négligeable de cas non rapportés parmi lesquels se trouvent ceux qui ne respectent pas les critères définis dans la loi. Il n'est pas étonnant que très peu de cas (0,2 %) aient été transmis aux instances judiciaires aux Pays-Bas depuis la légalisation de l'euthanasie⁹, ce qui a abouti à deux sanctions disciplinaires, et aucun cas n'a été transmis en Belgique (Rurup *et al.*, 2012). C'est comme si la mission de contrôle s'effectuait maintenant sur ceux qui suivent les règles.

L'interprétation de la loi

L'interprétation de la loi et de ses critères est laissée aux membres des commissions d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie. Ceci est particulièrement vrai de la Commission belge qui n'a soumis aucun cas au tribunal. Ainsi, la loi belge a légalisé l'euthanasie sous certaines conditions et la définition de l'euthanasie aux premières lignes de la loi n'inclut pas l'aide médicale au suicide. Or, l'aide médicale au suicide se pratique en Belgique et la Commission fédérale a jugé que c'était acceptable, pourvu que les critères de rigueur aient été respectés (Herremans, 2008). On peut se demander pourquoi ce ne sont pas les tribunaux qui se prononcent sur ce genre de question, au lieu des membres de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle, qui sont juges et parties dans l'interprétation des critères.

L'interprétation de la douleur intolérable et inapaisable

Contrairement à la Belgique, le type de souffrance n'est pas mentionné dans la loi néerlandaise, mais le tribunal a tranché dans plusieurs cas. Dans l'affaire Chabot en 1994, le juge a indiqué que la souffrance d'origine non somatique (dépression sévère et réfractaire au traitement) peut justifier un recours à l'euthanasie ou à l'aide au suicide (Griffiths *et al.*, 2008 ; Rietjens *et al.*, 2009a). Selon le jugement dans l'affaire Brongersma en 2002, la souffrance doit provenir d'une source médicalement classifiable somatique ou psychiatrique (Rietjens *et al.*, 2009a). Ces deux derniers cas judiciaires vont dans le sens de reconnaître la souffrance non somatique comme critère d'accès à l'euthanasie, pourvu qu'elle soit liée à un diagnostic médical. Les Comités régionaux de contrôle de l'euthanasie (CRCE) des Pays-Bas ont toutefois réservé l'accès à l'euthanasie dans le cas des personnes démentes à celles qui en ont fait la demande dans des directives anticipées (Griffiths *et al.*, 2008). Remarquons que le jugement Schoonheim en 1984 avait considéré la peur d'une future détérioration et le risque de ne pas pouvoir mourir dans la dignité comme une souffrance intolérable (Griffiths *et al.*, 2008).

Mais plusieurs résultats d'études (Van Wesemael *et al.*, 2011 ; Rietjens *et al.*, 2005, 2009 ; Griffiths *et al.*, 2008 ; Norwood *et al.*, 2009) indiquent qu'il y a de fortes dissensions chez les médecins quant à l'évaluation de la douleur non somatique, qu'elle soit d'origine psychiatrique ou existentielle. Les médecins considèrent moins souvent que le public en général que l'euthanasie est acceptable pour des cas limites de démence et de fatigue de vivre (Rietjens *et al.*, 2005). Dans une enquête de Van Wesemael et ses collègues (2011)¹⁰, aucun patient manifestant un désordre psychiatrique n'a eu accès à l'euthanasie et ceux dont le diagnostic impliquait une détérioration générale ont eu moins accès à l'euthanasie que des personnes ayant d'autres diagnostics. La requête était moins souvent acceptée en cas de dépression, fatigue de

vivre, ou fardeau pour la famille. Par contre étaient associés à une acceptation de la requête vomissements et dyspnée. L'enquête de Buiting et ses collègues (2010)¹¹ mentionne que les symptômes les plus souvent cités par les médecins dont les rapports ont été approuvés par les commissions régionales sont : la douleur (32 %), la dyspnée (22 %), la fatigue (15 %), et la nausée (15 %).

Un écart important entre l'interprétation très stricte des critères légaux d'euthanasie par les médecins et celle des médecins consultants ou celle des membres des comités de révision concernant la souffrance intolérable a été mis en lumière par Rietjens et ses collègues (2009b)¹² à l'aide de huit vignettes. Dans le cas standard, une dame ayant un cancer des os métastatique est très souffrante à la suite de multiples fractures et peu soulagée par la morphine sous-cutanée ; tous les répondants ont jugé sa souffrance intolérable. Pour tous les autres cas, les médecins ont toujours été moins nombreux que les consultants et les membres de comité de révision à juger la douleur intolérable. Les différences sont statistiquement significatives dans le cas de la crainte d'une détérioration future, de la dépendance extrême, d'être un fardeau pour les autres, d'un début de démence et d'une perte de dignité. Pour tous les répondants, la fatigue de vivre était moins souvent considérée comme une douleur intolérable. Les écarts dans les jugements ne pouvant s'expliquer par des facteurs comme l'âge, le genre ou l'expérience de travail, différentes hypothèses sont émises par les auteurs, dont l'attitude positive au regard de l'euthanasie entretenue par les consultants et par les membres de comités de révision. De ce point de vue, les médecins seraient les gardiens de la moralité du système.

3. LES LIMITES DE L'UTILISATION DES DONNÉES D'ORIGINE EMPIRIQUE POUR DÉCRIRE LA PRATIQUE CLINIQUE

Certaines limites à l'utilisation des résultats d'études empiriques sont d'ordre scientifique et relèvent des qualités des enquêtes pour cerner la réalité des pratiques médicales. D'autres limites concernent le rôle des données empiriques dans une discussion d'ordre éthique.

3.1 Les limites d'ordre scientifique

Il faut dire que les enquêtes indépendantes (voir note 11) évaluant les pratiques de fin de vie et notamment le soulagement de la douleur n'ont généralement pas fait de différences entre l'utilisation des opioïdes pour soulager la douleur, ce qui n'abrège pas nécessairement la vie (Reuzel *et al.*, 2008 ; Fohr, 1998), et l'utilisation des opioïdes en surdose en ayant pour but d'abrèger la vie.

Cette confusion a rendu difficile l'interprétation de certains résultats. Toute la problématique du supposé « double effet », laissant entendre que de soulager adéquatement la douleur hâte la mort, a faussé l'interprétation des données encourageant l'ambiguïté concernant l'intensification du soulagement de la douleur et des symptômes et l'euthanasie dans la perception des médecins et du public, tout en laissant place à l'arbitraire éthique. De plus, comme les Commissions et les Associations médicales et pharmaceutiques ont insisté pour que les produits appropriés soient utilisés pour pratiquer l'euthanasie, c'est-à-dire un barbiturique et un paralysant neuro-musculaire plutôt que des opioïdes, les moyens utilisés se sont substitués à l'intention de l'acteur comme référents pour désigner un acte d'euthanasie. En fait, alors que l'intention du médecin de hâter la mort faisait partie intégrante de la définition d'un acte d'euthanasie, on s'aperçoit, à l'examen des résultats d'études, que l'acte d'euthanasie s'identifie

aux moyens utilisés : un barbiturique et un paralysant neuromusculaire et que l'intention de l'acteur a été évacuée de la définition de l'acte. Il n'est donc pas étonnant que dans une enquête de Smets et ses collègues (2010c), portant sur l'identification et l'interprétation des cas d'euthanasie, 20 % des répondants seulement ont identifié correctement un cas d'euthanasie utilisant de la morphine ; 37,2 % l'ont qualifié de sédation palliative terminale et 38,5 % de soulagement de la douleur et des symptômes. Plus encore, certains médecins pensent avoir hâté la mort, alors que les prescriptions sont conformes aux pratiques médicales visant à soulager la personne sans abrèger sa vie.

3.2 Le rôle des données empiriques dans une discussion éthique

Des limites épistémologiques existent aussi dans le fait de recourir à des données empiriques pour alimenter une discussion d'ordre éthique. Une meilleure connaissance des faits dans des pays qui ont légalisé l'euthanasie peut nous aider à comprendre la situation dans ces pays, mais elle ne nous indique pas ce que nous devrions faire pour agir éthiquement dans un pays comme le nôtre. Autrement dit, il est utile de connaître les faits, parce que sans cela, nos recommandations pourraient être inappropriées, mais les faits, entendons les données empiriques, ne sont pas suffisants pour orienter nos décisions dans le domaine éthique. Encore faut-il examiner la situation à partir d'un cadre de référence en éthique. Une approche par principe est utilisée ici comme cadre déontologique et méthodologique pour structurer la discussion éthique.

4. DISCUSSION ÉTHIQUE

La discussion éthique s'effectuera selon une approche qui met de l'avant quatre principes (Saint-Arnaud, 2009, 2007) : respect de l'autonomie, parte-

nariat, bienfaisance/non-malfaisance et équité, conçus comme des devoirs *prima facie*¹³ s'imposant aux personnes concernées par la santé qui veulent prendre des décisions et agir de manière éthique. Les principes éthiques apportent des orientations éthiques générales. Cependant, ils doivent être interprétés à la lumière des faits pertinents¹⁴.

Dans l'application des lois légalisant l'euthanasie, tant aux Pays-Bas qu'en Belgique, deux critères sont fondamentaux. Le premier critère concerne une demande explicite de la part d'une personne apte à participer au processus décisionnel, ce qui relève en droit de l'autodétermination et en éthique du principe du respect de l'autonomie. Le deuxième critère concerne la présence d'une douleur intolérable et inapaisable, ce qui relève des principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Par ailleurs, les lois précisent que ce sont les médecins qui exécutent l'euthanasie, ce qui signifie que la démarche impliquant un processus décisionnel pouvant conduire à une euthanasie s'inscrit dans le cadre de la relation entre médecin et patient, ce qui en éthique fait appel au partenariat. Finalement, la pertinence d'étendre ou non la pratique à des groupes sociaux qui en sont actuellement exclus relève du principe d'équité.

4.1 Le respect de l'autonomie

Il est clair que des dérives se manifestent par rapport aux critères spécifiés dans la loi quand l'euthanasie s'effectue chez des personnes qui ne l'ont pas demandée et des personnes devenues inaptes qui n'en auraient pas fait la demande alors qu'elles étaient encore aptes, comme mentionné dans des résultats d'études (Chambaere *et al.*, 2010 ; Cohen *et al.*, 2010 ; Van Wesemael *et al.*, 2011 ; Smets *et al.*, 2011).

Toutes les précisions qui ont trait, dans les lois sur l'euthanasie, aux qualités de la personne apte et de sa demande qui doit être éclairée, persistante et réfléchie, respectent le principe éthique d'autonomie. La personne doit non seulement être apte à prendre part aux décisions concernant sa fin de vie après avoir reçu toute l'information pertinente concernant sa

santé et les options possibles, elle doit aussi avoir compris cette information et persévérer dans sa demande. De plus, la demande doit avoir été faite sans pression extérieure ou incitatif¹⁵.

Si les conditions décrites ici ne sont pas remplies, les conditions stipulées dans la loi ne sont pas respectées.

Le respect de l'autonomie des personnes constitue un des fondements éthiques d'un recours à l'euthanasie pour une personne gravement atteinte. Mais l'autonomie du patient n'est pas la seule en cause. Le médecin aussi est un être autonome dans l'exercice de sa profession. Bien sûr, il peut refuser d'accomplir des actes d'euthanasie, mais le fait qu'existe une loi conférant un droit aux personnes qui répondent aux critères, exerce sur lui une pression et il refuse, avec raison, de jouer le rôle d'un simple exécutant (Georges *et al.*, 2008). Voulons-nous que les options de fins de vie, incluant l'euthanasie, soient présentées sous la forme d'un menu sur lequel le patient choisirait ce qui lui convient le mieux ? Si la réponse est négative, cela signifie que la décision d'euthanasie doit résulter d'un processus décisionnel mené en commun, dans le respect de l'autonomie des deux personnes en cause : le médecin et son patient.

4.2 Le principe de partenariat

D'un point de vue éthique, un autre principe est donc en cause : c'est celui du partenariat médecin/patient qui est souhaitable dans tous les cas. Selon Norwood et ses collègues (2009), la décision d'euthanasie survient dans un processus qui peut s'échelonner sur une longue période en mois, voire en années. Il n'est pas approprié que des euthanasies se fassent à l'urgence ou que des spécialistes en milieu hospitalier prennent des décisions de fin de vie sans consulter le service de soins palliatifs. Idéalement, c'est le médecin traitant qui est habituellement un praticien général qui connaît mieux le patient et qui peut entretenir une relation de partenariat avec lui et examiner les options de traitements qui s'offrent à lui en fin de vie. Quand les soins palliatifs n'offrent pas

les résultats attendus, la possibilité de la sédation continue et terminale et de l'euthanasie, dans les pays qui l'ont légalisée, sont alors disponibles. Les médecins qui sont d'accord pour effectuer l'euthanasie doivent réfléchir à leur position personnelle quant à cet acte qui est moralement exigeant (Sercu *et al.*, 2012, Georges *et al.*, 2008). Ceux qui refusent de le faire, doivent transmettre le cas à un confrère. Ce cas de figure implique la prévision d'une mort à brève échéance pour le patient. Dans le cas où le malade réclame l'euthanasie et que la mort n'est pas prévue à brève échéance, pourquoi ne pas proposer un suicide assisté au malade qui est physiquement capable de le faire? Ce serait respecter l'autonomie du patient, sans imposer au médecin la responsabilité de l'acte lui-même.

4.3 Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance

Il est clair que des dérives se manifestent par rapport aux critères spécifiés dans la loi quand l'euthanasie s'effectue chez des personnes qui n'éprouvent pas des douleurs intolérables ou des douleurs qui peuvent être soulagées.

Concernant le critère de souffrance intolérable et inapaisable, il faut faire la distinction entre souffrance et douleur. On entend généralement par souffrance la douleur totale, comme définie par Cecily Saunders (1978, 1983). Pour traiter la douleur totale, une équipe multidisciplinaire est nécessaire. Les médecins sont plus habilités et formés pour soulager la douleur physique et ils se sentent moins à l'aise par rapport à la douleur psychologique, morale ou existentielle (Van Wesemael *et al.*, 2011; Meeussen *et al.*, 2010; van Tol *et al.*, 2010; Buiting *et al.*, 2010; Passman *et al.*, 2009). De plus, les médecins, y compris les psychiatres, n'ont pas nécessairement les mêmes critères d'évaluation de l'aptitude (Walaszek, 2009; Marson *et al.*, 2000). Il est clair cependant qu'un problème de santé mentale ne rend pas nécessairement le patient inapte à décider pour lui-même. À cet égard, la bioéthique a apporté des critères qui

pourraient faire l'unanimité en matière d'évaluation de l'aptitude s'ils étaient plus connus¹⁶.

Est-ce que les problèmes associés à un âge avancé constituent une souffrance intolérable? Si l'évaluation de la souffrance ne concernait que la personne elle-même, la réponse serait positive, mais il est clair dans les lois que le médecin doit évaluer, la condition de santé et les options de traitement et qu'il doit évaluer la douleur, si ce n'est la souffrance. Des résultats d'études qualitatives (Sercu *et al.*, 2012; Passman *et al.*, 2009) montrent combien il est difficile pour le médecin de comprendre et d'appliquer les exigences légales en cette matière. Mais il a un devoir moral, en tant que médecin, de soulager la douleur, et s'il n'y parvient pas, il lui est moralement permis de diminuer la conscience par une sédation appropriée. Il s'agit là d'une solution de dernier recours, tout comme l'euthanasie. Ces interventions ne devraient pas se pratiquer sans l'accord de la personne apte obtenu dans le contexte d'un processus décisionnel itératif respectant les conditions d'un consentement libre et éclairé. Quoi faire dans le cas où la personne est inapte et qu'elle n'a pas demandé la sédation continue et terminale ou l'euthanasie dans des directives anticipées, ce qui est plus souvent le cas des personnes de 80 ans et plus qui meurent en milieu hospitaliers?

4.4 Le principe d'équité

La question de l'équité ne peut être évitée. Aux Pays-Bas, des auteurs (Van der Geest et Niekemp, 2003) ont argumenté que les critères liés à des souffrances intolérables, l'aptitude et la persistance de la requête qui donnent accès aux pratiques d'euthanasie sont discriminatoires envers les personnes âgées qui voudraient en bénéficier. Des auteurs (Verhagen et Sauer, 2005) en faveur de l'application du protocole de Groningen¹⁷ ont aussi invoqué l'équité pour donner accès à l'euthanasie aux bébés gravement malades et handicapés à la naissance qui souffrent et qui ont une pauvre qualité de vie, sans perspective d'amélioration. Les questions qui se posent ici sont

les suivantes : est-il équitable que certains groupes n'aient pas accès à l'euthanasie ? Et sur quels critères peut-on ou non justifier des exclusions ?

Concernant les bébés lourdement handicapés à la naissance, on peut argumenter dans le cas de ceux qui sont maintenus en vie par des techniques que les traitements peuvent être cessés et la mort s'ensuit. N'est-ce pas inéquitable de laisser vivre des bébés souffrants parce qu'aucune technique ne maintient leurs fonctions vitales ? C'est ce même argument qui était amené par le théologien protestant Joseph Fletcher (1977) qui écrivait : si l'arrêt des traitements maintenant la vie est moralement acceptable, pourquoi ne pas permettre l'euthanasie ? C'était alors tout le débat, dépassé aujourd'hui, entre euthanasie passive et active, directe et indirecte. Une des réponses apportées à Fletcher consistait à montrer la différence morale entre cesser un traitement devenu inutile et constituant un lourd fardeau pour le malade, d'une part, et mettre fin intentionnellement à la vie du malade, d'autre part. Quand on parle d'euthanasie actuellement tant en morale qu'en droit et plus spécifiquement dans les lois légalisant l'euthanasie, c'est pour désigner l'acte qui met fin intentionnellement à la vie.

Il faut considérer que les bébés lourdement handicapés et souffrants à la naissance ont pour la plupart été réanimés à la naissance. Pourquoi tout faire pour faire vivre ces bébés et ensuite les euthanasier, parce qu'ils sont souffrants et sans perspective d'amélioration ? Une telle situation ne s'applique pas qu'aux bébés gravement atteints ; les unités de soins intensifs en milieu hospitalier continuent d'utiliser des techniques qui prolongent la vie chez des malades pour qui aucun espoir d'amélioration ne peut médicalement être attendu. Un peu de cohérence dans les pratiques limiterait les euthanasies chez des personnes inaptes et les demandes d'euthanasie de la part de personnes aptes chez qui l'abus de traitements a entraîné des souffrances intolérables.

Le grand âge peut-il être un critère d'accès à l'euthanasie ? Les critères actuels sont-ils discriminatoires envers ces personnes ? En éthique clinique, le

principe d'équité impose deux obligations : 1) appliquer les mêmes règles à tous les cas semblables, ce qui définit l'impartialité (Perelman, 1972) et 2) répondre adéquatement aux besoins du malade (Schneider-Bunner, 1997 ; Saint-Arnaud, 2009).

Accepter le suicide médicalement assisté dans le cadre de la loi respecte le principe d'équité pourvu que les mêmes critères et règles soient appliqués. Mais permettre des exceptions pour les personnes très âgées impliquerait de faire aussi des exceptions pour les personnes plus jeunes qui, dans certains cas, subissent les mêmes problèmes de santé ou handicaps. Si la personne âgée devient sourde et aveugle, et que cette condition devient un critère d'accès à l'euthanasie, il faudrait, pour que nous soyons impartiaux, que nous acceptions aussi de pratiquer des euthanasies sur des personnes plus jeunes qui sont placées dans les mêmes conditions. C'est justement ce que l'argument de la pente glissante tente de prévenir. Souhaitons-nous un accès universel à l'euthanasie, quelles que soient les circonstances de la demande ?

De plus, l'équité exige de répondre aux besoins de la personne malade. Cette personne a besoin de compenser ses problèmes de santé par des interventions et techniques médicales et psychosociales, qui impliquent les professionnels de la santé, mais aussi qui sollicitent les proches et la communauté, dans une responsabilité partagée. Il y a donc une responsabilité sociale à améliorer la qualité de vie des personnes du grand âge, à moins que celles-ci refusent le partenariat offert. Cette question nous amène à discuter des conflits possibles entre les exigences des principes.

4.5 Conflits entre les exigences des principes éthiques

Au cours de cette discussion, nous avons tenté d'intégrer au fur et à mesure les acquis résultant de l'analyse de chacun des principes. Il est clair que, dans certains cas, les exigences des principes entrent en conflit. Mentionnons quelques exemples.

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance exigent que la douleur soit soulagée dans la mesure du possible, mais le principe du respect de l'autonomie exige de respecter le refus d'être soulagée de la personne apte, pourvu que ce refus soit libre et éclairé. À cet égard, l'éthique est plus exigeante que la loi, au sens où dans le Code civil québécois, par exemple, le refus de la personne apte doit être accepté, quelles que soient les raisons invoquées. Quoi qu'il en soit, dans les lois sur l'euthanasie, la douleur doit être intolérable et inapaisable, mais que faire si la personne apte refuse d'être soulagée, tout en demandant l'euthanasie? Contrairement aux balises émises aux Pays-Bas en 1984¹⁸, les lois belge et néerlandaise sur l'euthanasie ne mentionnent pas le droit de refus qui doit aussi être considéré dans le processus d'accès à l'euthanasie. Tant en éthique qu'en droit, une telle situation exige de donner priorité à l'un ou à l'autre des principes ou à l'une ou l'autre des lois en cause. Il faut donc trancher au cas par cas. Seuls les circonstances et le contexte propres à chaque cas vont permettre de sortir de l'impasse. Et seules les personnes concernées sont habilitées à le faire.

Autre exemple d'un conflit entre les exigences des principes. Dans la discussion sur la pertinence d'élargir les critères pour y inclure les personnes très âgées, deux arguments s'affrontent. D'une part, il existe un risque d'abus concernant des individus inaptes, qui n'ont donc pas la capacité de se défendre par eux-mêmes. D'autre part se pose l'épineuse question de l'égalité devant la loi : les personnes inaptes qui n'ont pas rédigé de directives anticipées sont-elles victimes de discrimination quand elles n'ont pas accès à l'euthanasie, alors que les personnes aptes à participer aux décisions y ont accès? Ce dernier point ramène la question de la pertinence des critères qui servent à la création d'une catégorie de personnes qui auront accès à un service, alors que d'autres n'y auront pas accès. Si on juge que l'autonomie est un critère déterminant pour avoir accès à l'euthanasie, ce qui est clair dans les lois belge et néerlandaise, alors le principe du respect de l'autonomie

aura primauté sur le principe d'équité et de ce fait, des dérives seront évitées.

5. RECOMMANDATIONS

Les recommandations qui suivent sont faites dans l'éventualité où une loi serait adoptée démocratiquement au Québec. Elles sont inspirées de l'analyse des résultats des études empiriques et de la discussion éthique présentées dans cet article. Elles témoignent de ma position dans l'état actuel de mes connaissances et visent à éviter certaines dérives.

Il est recommandé de :

- limiter l'accès à l'euthanasie aux personnes aptes et aux personnes inaptes qui en auraient fait la demande dans des directives anticipées ;
- favoriser l'aide médicale au suicide quand la personne en cause peut physiquement le faire ;
- éviter d'en faire l'offre dans des options de soins de fin de vie, la demande doit venir du patient ;
- considérer l'euthanasie dans le cadre d'une relation de soin et après l'application de soins palliatifs appropriés ;
- développer les soins palliatifs et les inclure dans toute formation médicale universitaire ;
- réserver l'euthanasie aux praticiens généraux et leur enseigner les techniques appropriées ;
- préciser des règles et appliquer des sanctions pour ceux qui ne les suivent pas.

RÉFÉRENCES

- Andrew E.V.W., J. Cohen, N. Evans, A. Menaca, R. Harding, I. Higginson, R. Pool, et M. Gyzels (2013). Socio-Cultural factors in end-of-life care in Belgium: A scoping of the research literature. *Palliative Medicine*, 27, p. 131-143
- Battin M.P., Van der Heide A., Ganzini L., Van der Wal G., & Onwuteaka-Philipsen B.D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: Evidence concerning the impact on patients in «vulnerable» groups, *Journal of Medical Ethics*, 33, p. 591-597.

- Buiting H.M., Van der Heide A., Onwuteake-Philipsen B.D., Rurup M.L., Rietjens J.A.C., Boorsboom G., van der Maas P.J. & J.J.M. van Delden (2010), Physicians' labelling of end-of-life practices: A hypothetical case study, *Journal of Medical Ethics*, 36, p. 24-29.
- Chambaere K, J. Bilsen, J. Cohen, B.D. Onwuteake-Philipsen, F. Mortier et L. Deliens (2011). Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007, *Medical Decision Making*, 31, p. 500-510.
- Chambaere K., J. Bilsen, J. Cohen, B.D. Onwuteaka-Philipsen, F. Mortier et L. Desliens (2010). Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: A population-based survey. *Canadian Medical Association Journal*, 182 (9), p. 895-901 ;
- Cohen J., K. Chambaere, J. Bilsen, D. Houttekier, F. Mortier et L. Deliens (2010). Influence of the metropolitan environment on end-of-life decisions: A population-based study of end-of-life decision-making in the Brussels metropolitan region and non-metropolitan Flanders, *Health & Place*, 16, p. 784-793.
- Cohen J., Y. van Wesemael, T. Smets, J. Bilsen et L. Deliens (2012). Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia, *Social Science and Medicine*, 75, p. 845-853.
- Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, Rapport 2002-2003, Rapport 2004-2005, Rapport 2006-2007, Rapport 2008-2009, Rapport 2010-2011, Belgique, retirés du site: www.ieb-erb.org/fr/pdf en janvier 2013.
- Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CRCE), Rapport 2007, Rapport 2008, Rapport 2009, Rapport 2010, Rapport 2011 retirés du site: www.ieb.eib.org/fr/pdf/rapport-euthanasie-pays-bas-2009-en-fr-pdf, en janvier 2010, janvier 2011 et janvier 2013.
- Deliens L., F. Mortier, J. Bilsen, M. Cosyns, R. Vander Stichele, J. Vanoverloop et K. Ingels (2000). End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: A nationwide survey. *The Lancet*, 356, p. 1806-1811.
- Fletcher J. (1977), Ethics and Euthanasia, in *Death, Dying and Euthanasia*, D.J. Horan & D. Mall (ed.), Washington: University Publications of America, p. 293-330.
- Fohr, S. A. (1998). The double effect of pain medication: Separating myth from reality. *The Journal of Palliative Medicine*, 1, p. 315-328.
- Georges J.-J., A.M. The, S.D. Onwuteake-Philipsen et G. Van der Wal (2008). Dealing with requests for euthanasia: A qualitative study investigating the experience of general practitioners. *Journal of Medical Ethics*, 34, p. 150-155.
- Gervers S. (2007). Selected Legislation and Jurisprudence. Evaluation of the Ducht on legislation euthanasia and assisted suicide. *European Journal of Health Law*, 14, p. 369-379.
- Griffiths J., Weyers H., & Adams M. (2008). *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon), Hart Publishing.
- Herremans J. (2008). Euthanasie: la loi, quelques notions essentielles, la question du suicide assisté. *Revue médicale de Bruxelles*, 29, p. 423-428.
- Marson D.C., Earnst K.S., Jamil F., Bartolucci A, et L.E. Harrel (2000). Consistency of physician judgments of capacity to consent and personal judgments of competency in patients with Alzheimer's disease, *Journal of the American Geriatrics Society*, 48 (8), p. 1014-1016.
- Meeussen K., L. van des Block, N. Bossuyt, M. Echteld, J. Bilsen, et L. Deliens (2010). Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium, *BMC Public Health*, 10, p. 186-199.
- Meeussen K.L., L. vanden Block, N. Bossuyt, M. Echteld, J. Bilsen, et L. Deliens (2011). Dealing with requests for euthanasia: Interview study among general practitioners in Belgium, *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (6), p. 1060-1072.
- Norwood F, Kimsma G., et M. P. Battin. (2009). Vulnerability and the «slippery slope» at the end-of-life: A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in the Netherlands, *Family Practice*, 26(6), 2009, p. 472-480.
- Onwuteaka-Philipsen B.D., A. Van der Heide, D. Koper, I. Key-Deerenberg, J.A. Rietjens, M.L. Rurup, A.M. Vrakking, J.J. Geores, M.T. Muller, Van der Wal G., et P.J. Van der Maas (2003). Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands en 1990, 1995, and 2001, *The Lancet*, 362 (9381), p. 395-399.
- Onwuteaka-Philipsen B.D., A. Brinkman-Stoppelenburg, C. Penning, G.F. de Jong-Krul, J. M. van Delden, et A. Van der Heide (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey, *The Lancet*, 380, p. 908-915.
- Passman H.R.W., M.L. Rurup, D.L. Willems, et B.D. Onwuteaka-Philipsen (2009), *British Medical Journal*, 339, b4362 retiré du site BMJ/Online first/bmj.com le 23 février 2013.
- Pellegrino & D.C. Thomasma (1988). *For the Patients' Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, New York: Oxford University Press.
- Perelman, C. (1972). De la justice. Dans *Justice et raison*, Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, p. 9-80.
- Reuzel R.P.B., Hasselaar G.J., Vissers K.C.P., Van der Wilt, G.J., Groenewoud J.M.M., et B.J.P. Crul, Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation: A Dutch study, *Palliative Medicine*, 22, 2008, p. 641-646.

- Rietjens J.A.C., D.G. van Tol, M. Schermer, et A. Van der Heide (2009b). Judgment of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands, *Journal of Medical Ethics*, 35, p. 502-507 retiré du site jme.bmj.com le 11 février 2011.
- Rietjens J. A.C., P. Van der Maas, B.D. Onwuteaka-Philipsen, J.J.M. van Delden, et A. Van der Heide (2009a). Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Bioethical Inquiry*, 6, p. 271-283.
- Rietjens J.A.C., A. Van der Heide, E. Voogt, B.D. Onwuteaka-Philipsen *et al.* (2005) Striving for quality or length of life at the end-of-life: Attitudes of the Dutch general public, *Patient Education and Counselling*, 59 (2), p. 158-163.
- Rietjens J., J. Bilsen, S. Fisher, A. Van der Heide, P. Van der Maas, G. Miccinessi et M. Norup (2007). Using drugs to end life without an explicit request of the patient, *Death Studies*, 31 (3), p. 205-221.
- Rurup M.L., Smets T., Cohen, J. Bilsen J., B.D. Onwuteaka-Philipsen et L. Deliens (2012). The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: Description and comparison of cases, *Palliative Medicine*, 26 (1), p. 43-49.
- Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé: guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Gaëtan Morin/Chenelière Éducation.
- Saint-Arnaud, J. (2007). « La démarche réflexive et interdisciplinaire en éthique de la santé: un outil d'intégration des savoirs et des pratiques », *Éthique et santé*- Masson (Paris), 4 (4), p. 200-207.
- Saunders, C. (1978). *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold.
- Saunders C. et M. Barnes (1983). *Living with the dying: The management of terminal disease*. Oxford, Oxford University Press.
- Schneider-Bunner, C. (1997). Équité et économie de la santé. Entre positivité et normativité: dix ans d'avancées en économie de la santé. Dans J. C. Saily, & T. Lebrun (ed.), *Actes des XIX^e Journées des économistes*, Montrouge, John Libbey eurotextes, p. 61-73.
- Sercu M., P. Pype, T. Christiaens, M. Grypdonck, A. Derese et M. Deveugle (2012). Are general practitioners prepared to end life on request in a country where euthanasia is legalised? *Journal of Medical Ethics*, 38, p. 274-280.
- Smets T, J. Cohen, J. Bilsen, Y. van Wesemael, M.L. Rurup, et L. Deliens (2011). Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (3), p. 580-593.
- Smets T., J. Bilsen, J. Cohen, M.L. Rurup, F. Mortier et L. Desliens (2010a). Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases. *British Medical Journal*, BMJ/Online First/bmj.com, retiré le 24 février 2013.,
- Smets T., J. Bilsen, L. Van den Block, J. Cohen, V. Van Casteren et L. Deliens (2010b). Euthanasia in patients dying at home in Belgium: Interview study on adherence to legal safeguards, *British Journal of General Practice*, 66 (573), p. e163-170.
- Smets T., J. Cohen, J. Bilsen, Y. van Wesemael, M.L. Rurup, et L. Deliens (2010c). Labelling and reporting of euthanasia by Belgian physicians: A study of hypothetical cases, *European Journal of Public Health*, 22 (1), p. 26-31, télécharché à l'Université de Montréal, le 11 mars, 2013.
- Smets T, J. Bilsen, J. Cohen, M. L. Rurup, E de Keyser, et L. Deliens (2009). The medical practice of euthanasia in Belgium and in the Netherlands: Legal notification, control and evaluation procedures, *Health Policy*, 90, p. 181-187.
- Van den Block L., R. Deschepper, J. Bilsen, N. Bossuyt, V. van Casteren et L. Deliens (2009). Euthanasia and other end-of-life decisions: A mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health*, 9, p. 79-88.
- Van der Geest S., & A.-M. Niekemp, Ageism and euthanasia in the Netherlands: Questions and conjectures, *Mortality*, 8(3), 2003, p. 296-304.
- Van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B.D., Rurup M.L., Buiting H.M., van Delden J.J.M. *et al.*, End-of-life practices in the Netherlands under the euthanasia Act, *The New England Journal of Medicine*, 356 (19), 2007, p. 1957-1965.
- Van der Heide A., L. Deliens, K. Faisst, T. Nilsun, M. Norup, E. Paci, G. van de Wal, et P.J. Van der Maas (2003). End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study, *Lancet*, 362 (9381), p. 345-350
- Van der Maas P.J., Van der Wal G., Haverkate H., & al (1996), Euthanasia, physician assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995, *The New England Journal of Medicine*, 335, 1996, p. 1900-1705.
- Van der Maas P.J., J.J. van delden, et L. Pijnenborg (1992). Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. An investigation performed upon request of the Commission of inquiry into the medical practice concerning euthanasia. *Health Policy*, 21 (1-2): vi-x, p. 1-262.
- Van Marwijk H., I. Haverkate, P. van Royen et A.-M. The (2007). Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands, *Palliative Medicine*, 21, p. 209-614.
- Van Tol D., J. Rietjens, et A. Van der Heide (2010). Judgment of unbearable suffering and willingness to grant euthanasia requests by Dutch general practitioners, *Health Policy*, 97, p. 166-172.

- Van Wesemael Y, J. Cohen, J. Bilsen, T. Smets, B. Onwuteaka-Philipsen, et L. Deliens (2011). Process and outcomes of euthanasia requests under the Belgian Act on Euthanasia: A nationwide survey, *Journal of Pain and Symptoms Management*, 42 (5), p. 721-733.
- Veldink J.H., J.H.J. Wokke, G. Van der Wal, J.B.M.V. de Jong, et L.H. van den Berg (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patient with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands, *The New England journal of Medicine*, 346 (21), p. 1638-1644.
- Verhagen E., & Sauer P.J.J. (2005). The Groningen Protocol – Euthanasia in Severy Ill Newborns, *The New England Journal of Medicine*, 352 (10), p. 959-962.
- Walaszek A. (2009). Clinical ethics issues in geriatric psychiatry, *Psychiatry Clinics of North America*, 32 (2), p. 343-359.

NOTES

1. La Belgique précise que les médecins consultés doivent être indépendants tant du patient que du médecin qui consulte.
2. Concernant les Pays-Bas, l'article combine des résultats d'études gouvernementales à d'autres études qui n'ont pas les mêmes méthodes de recherche. Les auteurs reconnaissent que « les différences méthodologiques des études originales rendent impossible de déterminer avec certitude l'incidence réelle de la mort assistée chez plusieurs des groupes vulnérables étudiés » (p. 594). Il y a aussi des incohérences dans l'interprétation des statistiques gouvernementales de 2005. Ainsi, concernant les femmes, on lit que les taux de recours à la mort assistée sont légèrement plus élevés que celui des hommes, alors que le tableau 1 montre que le pourcentage d'hommes aidés à mourir (n = 1350 ou 56 %) est beaucoup plus élevé que chez les femmes (n=1050 ou 44 %) (p. 595). Dans ce groupe, comme dans les autres groupes vulnérables, il n'y a aucune mention de calculs effectués par des tests statistiques paramétriques, nous n'avons donc jamais d'indication voulant que des différences entre les groupes pourraient être statistiquement significatives. Sur la race et l'ethnicité, les auteurs indiquent qu'il n'y a pas de données gouvernementales à ce sujet, mais concluent quand même qu'il n'y a pas de risques plus grand d'obtenir de l'aide à mourir pour ce groupe, sur la base que « même les plus volubiles opposants à la mort assistée n'ont pas manifesté que l'euthanasie ou le suicide assisté s'étaient imposés plus fréquemment aux groupes raciaux stigmatisés ou aux minorités ethniques » (trad. libre, p. 594).
3. Cette étude concerne une analyse sectionnelle croisée (cross sectional analysis) portant sur les certificats de décès émis entre juin et novembre 2007 et une enquête par questionnaire auprès des médecins concernés (taux de réponse de 58,4 %).
4. L'euthanasie étant définie dans les lois belge et néerlandaise comme un acte qui met fin à la vie d'une personne à sa demande, le même acte sans demande du patient n'est pas qualifié d'euthanasie, ce qui signifie que parmi les cas d'utilisation d'une médication visant à hâter la mort, il se trouve des cas d'euthanasie sans requête du patient. Il s'agit d'une zone grise par rapport à l'application de la loi.
5. Les résultats de cette étude montrent que dans les dernières 24 heures, une proportion non négligeable (45,8 %) de ces personnes ont eu leurs doses de morphine grandement augmentées, ce qui explique en partie qu'une grande proportion (70,1 %) des personnes dont la mort est hâtée est comateuse dans les derniers moments et ne peut être consultée.
6. On a dû augmenter le nombre de personnes dédiées à l'examen des déclarations et changer le mode de révision (Rapport 2011).
7. Il s'agit des publications suivantes: Van der Maas *et al.* (1992; 1996) pour les années 1990 et 1995; Onwuteaka-Philipsen *et al.* (2003) pour 2001; Van der Heide et al (2007) pour 2005; Ontwuteaka-Philipsen *et al.* (2012) pour 2010. Ces études indépendantes permettent d'évaluer l'incidence des cas rapportés par rapport aux cas pratiqués. Elles sont effectuées par questionnaire auprès des médecins à partir d'échantillons représentatifs et stratifiés de certificats de décès. Les réponses sont anonymes et assorties d'une garantie qu'elles ne peuvent donner lieu à des poursuites judiciaires. Le taux moyen de réponses à ces enquêtes est de 75,8 %. Dans ces enquêtes, on répertorie les cas d'arrêts de traitement entraînant la mort, les cas de soulagement de la douleur avec l'intention ou non de raccourcir la vie, les cas d'euthanasie et depuis 2001, les cas de sédation continue et terminale.
8. Seuls les cas rapportés sont considérés en Belgique comme étant des cas d'euthanasie puisque dans la loi, l'euthanasie est définie comme un acte intentionnel mettant fin à la vie d'une personne à sa demande. Si la personne ne l'a pas demandé, il ne s'agit pas d'euthanasie selon la loi. Alors dans plusieurs publications, le terme « euthanasie » n'est pas utilisé pour un acte qui hâte la mort sans demande explicite, mais plutôt comme un abrégement de la vie sans requête du patient.
9. Sur les 25 médecins qui ont été cités devant le tribunal aux Pays-Bas, deux ont reçu des sanctions disciplinaires.
10. Enquête par questionnaire effectuée en mars 2009 auprès d'un échantillon de médecins représentatifs des spécialités ayant affaire aux personnes en fin de vie et selon les provinces. Le taux de réponse a été de 34 % (n= 429). Les questions portaient sur la plus récente demande d'euthanasie.

11. Examen de 158 cas rapportés et approuvés par les comités de révision.
12. Il s'agit d'une enquête par questionnaire auprès de 115 praticiens généraux, 99 consultants et 17 membres de comités de révision aux Pays-Bas. Le questionnaire présentait huit vignettes concernant le jugement de souffrance intolérable. Pour chacune des vignettes, les participants devaient indiquer s'ils considèrent qu'il s'agit d'une douleur intolérable, de leur point de vue (oui ou non), et du point de vue du patient (oui ou non).
13. Les devoirs *prima facie* génèrent une obligation morale qui n'est pas absolue, au sens où si les exigences des principes entrent en conflit ou ne peuvent pas toutes être respectées, il faudra les hiérarchiser et donner priorité à certaines exigences.
14. Tous les faits pertinents, notamment le contexte de la fin de vie au Québec, n'ont pas été étudiés ici.
15. Concernant ce dernier point, il est question dans la loi de demande explicite et non d'offre de soins de fin de vie. À ce sujet, d'une part, l'euthanasie n'est pas un soin ou un traitement, parce qu'elle ne correspond à aucun but médical reconnu et, d'autre part, toute personne éprouve une certaine vulnérabilité quand elle est malade, même si elle est apte à participer aux décisions de soins. Offrir l'euthanasie avant que la personne n'en fasse la demande peut constituer un incitatif à choisir une option qu'elle n'aurait pas demandée par elle-même.
16. Ces critères sont les suivants :
 - 1- capacité de recevoir, comprendre, retenir et répéter l'information ;
 - 2- capacité de percevoir les relations entre l'information reçue et la situation clinique ;
 - 3- capacité d'intégrer et d'ordonner l'information reçue selon une perception réaliste ;
 - 4- capacité de choisir une option, de donner des raisons convaincantes et d'une certaine façon de persévérer dans ce choix ;
 - 5- capacité de communiquer son choix aux autres de manière non équivoque.
17. Le Protocole de Groningen propose des critères justifiant l'euthanasie des bébés lourdement handicapés à la naissance (Verhagen et Sauer, 2005).
18. Voir note 7.