

LE MODÈLE BELGE DES « SOINS PALLIATIFS INTÉGRAUX »

DÉNATURE-T-IL LA PRATIQUE DES SOINS PALLIATIFS ?

L'objectif du présent dossier est de décrire le « modèle belge » des soins de fin de vie qui, depuis 2002, entend développer « les soins palliatifs pour tous », tout en autorisant la pratique de l'euthanasie sous certaines conditions. Treize ans après l'introduction de ce dispositif légal, deux opinions s'affrontent : l'une consiste à affirmer que la dépénalisation de l'euthanasie a véritablement permis le développement des « soins palliatifs et continus », l'autre, à l'inverse, souligne que la banalisation de l'euthanasie phagocyte et dénature peu à peu la culture palliative, axée en principe sur l'accompagnement à la mort sans jamais la provoquer.

Après avoir exploré l'évolution de la philosophie palliative en Belgique, il convient de s'interroger sur les conséquences de cette approche « intégrale », tant pour le bien-être des patients, que pour la pratique des médecins et la prise en charge de la fin de vie dans les institutions de soins.

LES SOINS DE FIN DE VIE EN BELGIQUE DEPUIS 2002

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé définissait les soins palliatifs comme suit :

*« Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, **soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort**, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles. ».*

La même année, la chercheuse française Isabelle Baszanger écrivait : « le terme palliatif est devenu un point de passage obligé de tout discours politiquement correct. Chacun envisage le malade « dans sa globalité », est « à son écoute », « prend en char-

ge sa douleur », et tente « d'apaiser ses souffrances », dans le « respect de sa dignité ». Et pourtant on sait à quel point derrière ces paroles consensuelles existent des différences de pratique, qui souvent sont à rapporter à des usages différents du mot palliatif »¹.

Aux termes de la loi belge, les « soins palliatifs » sont « l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives ».²

Il est important de noter qu'il ressort, tant de la définition de l'OMS précitée que de celles énoncées par l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité, 2005) ou la loi belge du 14 juin 2002, que les soins palliatifs excluent clairement l'euthanasie de leur champ³.

Nous verrons dans un premier temps dans quel contexte la Belgique s'est dotée d'une triple législation sur la fin de vie, puis comment ce cadre légal particulier a été interprété depuis 2002.

LA LÉGISLATION BELGE, AU CŒUR DE L'OPOSITION ENTRE DEUX PHILOSOPHIES DE FIN DE VIE

En 2002, la Belgique s'est dotée en quelques mois d'un triple cadre légal concernant la prise en charge de la fin de vie, avec par ordre chronologique l'adoption :

- le 28 mai 2002 de la loi relative à l'**euthanasie** pour permettre à un patient, sous certaines conditions, de demander à ce qu'un médecin **mette fin à ses jours** ;
- le 14 juin 2002 de la loi relative **aux soins palliatifs**⁴, qui accorde à tout citoyen **le droit de bénéficiaire de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie** ;
- le 22 août 2002 de la loi relative **aux droits des patients**, qui précise les caractéristiques de la **relation entre le patient et le corps médical**.

En réalité, ce nouveau cadre légal est l'aboutissement législatif de trois mouvements concomitants, initiés dans les années 1980 :

- le premier, des partisans du « droit à une mort choisie », ou euthanasie⁵ qui mènent leur combat au nom du respect de chacun à disposer de soi ;
- le deuxième qui, après les premières initiatives palliatives entamées par certains professionnels de santé, veut faire des soins palliatifs un véritable droit accessible à tous ;
- le troisième, forgé en réaction à l'attitude parfois paternaliste des médecins formés à la maîtrise des technologies de pointe et au traitement acharné des maladies, qui veut remettre les patients au centre des décisions médicales qui les concernent.

Si l'option prise par le législateur démontre, dès le départ, la volonté d'aboutir à un compromis équilibré entre ces différentes revendications, les parlementaires ont toutefois pris la peine de mettre au point deux textes de loi distincts pour marquer qu'euthanasie et soins palliatifs ne sont pas du même ordre. Néanmoins l'étude des auditions d'experts, menées dans le cadre des débats parlementaires pour l'élaboration de la loi sur les soins palliatifs, permet de réaliser à quel point la question de la polarisation entre soins palliatifs et euthanasie faisait déjà débat à l'époque : alors que certains intervenants réaffirmaient que « *les soins palliatifs et l'euthanasie ne relèvent pas de la même philoso-*

phie et ne peuvent être considérés comme complémentaires »⁶, d'autres, s'appuyant également sur le principe de dignité, se refusaient déjà à opposer soins palliatifs et euthanasie, allant même déjà jusqu'à dire que l'examen des demandes d'euthanasie requiert forcément l'intervention d'experts en soins palliatifs⁷.

LA DYNAMIQUE DE LA TRIPLE LÉGISLATION BELGE DEPUIS 2002

1. L'euthanasie peu à peu dérégulée

En 2002, la loi de dépénalisation de l'euthanasie visait trois objectifs : sortir l'euthanasie de la clandestinité, garantir l'impunité du médecin qui la pratique, et garantir le respect de la volonté du patient. Au terme de plusieurs années de débats, les parlementaires retenaient « un droit à la demande d'euthanasie » et une dépénalisation dans le cas d'un geste pratiqué par un médecin, après avis d'un confrère indépendant, sur un patient majeur ou mineur émancipé, conscient, se trouvant dans une situation médicale sans issue et faisant état d'une *« souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables »*, ou sur un patient irréversiblement inconscient mais ayant rédigé une « déclaration anticipée » depuis moins de cinq ans. La loi mettait également en place une « Commission fédérale de contrôle et d'évaluation » de l'application de la loi, chargée de vérifier, sur la base des déclarations obligatoires rédigées *a posteriori* par les médecins, la conformité des procédures suivies et, en cas d'irrégularité, de demander des précisions voire de transmettre le dossier à la justice.



- **La remise en cause de l'efficacité du contrôle**

Depuis lors, les statistiques sur les déclarations parvenues à la Commission font état d'une progression régulière, d'année en année, du nombre d'actes d'euthanasies. Après le cap des 1000 cas franchi en 2011, la Belgique a enregistré 1816 déclarations d'euthanasie en 2013, soit près de 5 cas par jour. Les déclarations, rédigées en néerlandais dans plus de 80% des cas, tendent à montrer, soit que l'euthanasie est beaucoup plus pratiquée sur des patients néerlandophones, soit que les praticiens francophones ne s'encombrent pas de remplir les formalités prévues par la loi.

En douze ans, la Commission de contrôle n'a jamais transmis un seul dossier au Parquet⁸. Dans ses rapports réguliers aux chambres législatives, la Commission précise qu'elle « *n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées* », ce qui, pour les opposants à la loi, jette le doute sur la réalité du contrôle⁹.

- **Extension de la loi aux mineurs**

Sur le plan législatif, et après diverses propositions visant à élargir le champ d'application de la loi¹⁰, la Chambre des représentants de Belgique a finalement adopté le 12 février 2014 un « projet de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs »¹¹. Parmi les arguments principaux des partisans de cette extension, figure celui de l'égalité du droit des patients quel que soit leur âge. Lors des auditions d'experts, le professeur Wim Distelmans trouvait incohérent le fait qu'il y ait une limite d'âge pour l'euthanasie alors que « *par le biais de la loi sur le droit des patients, les mineurs d'âge peuvent toujours refuser un traitement, même si ce traitement peut leur sauver la vie. Ce droit n'est pas lié à l'âge* »¹².

- **Une loi vidée de son contenu**

Une fois l'euthanasie admise, sa pratique s'est donc développée selon sa propre dynamique. Au départ exceptionnelle et soumise à des conditions légales qui se voulaient très strictes et contrôlées, l'euthanasie s'est banalisée au fil des ans et de la pratique, dans le cadre d'un contrôle de plus en plus affaibli et aléatoire. Aujourd'hui, l'autonomie et le libre choix du patient prévalent, jusqu'à rendre

inopérantes les conditions initiales de la loi relative à l'euthanasie.

- **La primauté de la volonté du patient sur les conditions légales**

Éliminant à la fois le caractère exceptionnel de l'euthanasie, les conditions strictes et le contrôle des actes posés par les médecins, plusieurs cas d'euthanasies dérégulées ont été médiatisés en Belgique, rappelant le phénomène de la « pente glissante ». Sur base d'une volonté exprimée valablement, le dispositif législatif belge a peu à peu admis notamment que l'anticipation d'une « évolution dramatique » dans le cas d'une maladie incurable ou la combinaison de pathologies liées au grand âge puissent être qualifiées de « souffrance psychique insupportable », ouvrant la possibilité d'une demande d'euthanasie au sens de la loi. Ainsi est mort l'écrivain Hugo Claus en 2008, alors qu'il manifestait les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, ou le Prix Nobel de médecine Christian De Duve en 2013, à l'âge de 95 ans. L'euthanasie a également été accordée en septembre 2013 à un Belge transgenre, après une opération de changement de sexe dont il se disait insatisfait.

2. Le glissement des soins palliatifs « conventionnels » aux soins palliatifs « intégraux »

Pour les partisans d'une « fin de vie choisie », les trois lois de 2002 – soins palliatifs, euthanasie et droits du patient – « *se complètent harmonieusement* ». Comme le soulignent certains praticiens belges¹³, des soignants qui au départ étaient opposés à la pratique de l'euthanasie, ont été témoins passifs de cet acte de mort, et se sont peu à peu laissés convaincre que, finalement, l'euthanasie pouvait être « un moindre mal » si, médicalement et en accord avec le patient, elle permettait une « mort douce ».

Dans cette logique, l'euthanasie est entrée dans le champ de la « bonne pratique médicale ». Cette idée de complémentarité semble avoir été rapidement adoptée sur le terrain par les trois fédérations de soins palliatifs flamande, wallonne et bruxelloise. Dès 2003, la fédération flamande des soins palliatifs endossait la vision des « soins palliatifs intégraux ».

En 2011, la fédération flamande des soins palliatifs exprime ainsi clairement sa vision : « ***l'équipe palliative est à la disposition de tous les patients, même de ceux qui demandent l'euthanasie. Les soins palliatifs offrent une garantie de prendre en compte ces demandes d'euthanasie avec toute l'attention nécessaire*** »¹⁴.

- **L'euthanasie comme option palliative ?**

Dans le monde médical francophone, cette vision semble avoir été plus longue à faire son chemin. Toutefois, lors de la discussion en commission de la Santé publique à la Chambre des Représentants le 21 mars 2006, Vincent Baro, président de la Fédération wallonne des soins palliatifs s'était déjà exprimé dans les mêmes termes : « *il est très dangereux d'opposer soins palliatifs et euthanasie, qui font l'objet de lois distinctes. Sur le terrain, il s'agit d'assurer le meilleur accompagnement pour le patient, quelle que soit sa demande. Un tel débat est stérile* ».

En tant **qu'option possible pour « gérer » la fin de vie** – notamment dans le cas où le patient désire contrôler le moment de sa mort pour ne pas devenir dépendant –, l'euthanasie n'est alors plus vue comme un échec des soins palliatifs ou même comme une pratique antagoniste à ceux-ci, mais comme un **acte qui peut être accompli dans un service de soins palliatifs**¹⁵.

Le témoignage du docteur Corinne Van Oost, récemment publié¹⁶, est à ce titre éloquent. Médecin en soins palliatifs, d'abord opposée à l'euthanasie, le docteur Van Oost se verra « entraînée » à la pratiquer sur une de ses patientes, avant d'opérer un véritable glissement et d'intégrer cette pratique dans son approche de la fin de vie, au point d'affirmer « *qu'une société qui admet l'euthanasie est une société qui a gagné en humanité* ».

La formulation des « **soins palliatifs intégraux** » s'est imposée dans la plupart des études officielles en Belgique. Il est à cet égard intéressant d'observer **l'évolution sémantique** dans les trois rapports rendus depuis 2005 par la « Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs » :

- En 2005, le premier rapport sur les soins palliatifs ne fait **aucune** mention de la pratique de l'euthanasie.

- En 2008, le deuxième rapport consacre un paragraphe au lien entre « soins palliatifs et euthanasie » : arguant que « **le choix de l'euthanasie n'exclut pas les soins palliatifs** », et vice versa, la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, estimant qu'« **il est peu utile de polariser le débat entre soins palliatifs et euthanasie.** »¹⁷, entérine la notion des soins palliatifs intégraux qui « *impliquent que l'on reconnaisse au patient le droit de **décider que la poursuite des soins palliatifs conventionnels n'a plus sa raison d'être** et que sa volonté d'euthanasie soit appuyée et acceptée* »¹⁸.
- Enfin, dans son dernier rapport de mars 2014, la Cellule d'évaluation reprend la définition des soins palliatifs de l'OMS citée plus haut, en tronquant les derniers mots et **en omettant de dire que les soins palliatifs « n'entendent ni accélérer ni repousser la mort »**. Ce même rapport fait aussi état de l'évolution des pratiques : « *depuis 2002, certaines euthanasies sont réalisées dans le cadre d'accompagnements palliatifs, ce qui amène un travail accru pour les équipes concernées, et plaide également en faveur de davantage de soutien **des équipes de soins palliatifs spécialisées** (...) qui doivent bénéficier des ressources nécessaires (en termes de personnel) pour pouvoir **accompagner un patient palliatif qui demande l'euthanasie*** ». Le rapport rappelle également qu'il « *est important de maintenir la possibilité pour le patient de **recourir à l'euthanasie dans le cadre d'un accompagnement palliatif et global*** ».



3. La primauté du droit des patients

La « loi sur les droits du patient » de 2002 a introduit le droit pour le malade « à des prestations de qualité » (art 5), à être informé sur son état de santé et sur l'évolution probable de celui-ci (art 7), et à « consentir librement à toute intervention après une information correcte (art 8) ».

Parmi les trois lois, elle est sans doute celle qui est passée la plus inaperçue. Il apparaît finalement qu'elle est la **pièce angulaire du dispositif**, celle aussi sur laquelle se sont appuyées toutes les évolutions législatives ultérieures.

Douze ans plus tard, le droit des patients est entré dans les mœurs et personne ne conteste son bien-fondé. Sa logique en termes d'autonomie du patient est même parfois poussée à l'extrême, et revient à proposer aux individus de prendre l'initiative d'exprimer leur « projet de fin de vie ».

Ainsi l'explique le professeur Wim Distelmans : « l'euthanasie a ceci de très important et spécifique qu'elle est la seule décision dont on sait avec certitude que l'initiative émane du patient. Pour les autres décisions de fin de vie, ce n'est pas aussi clair. Il peut arriver que des médecins arrêtent un traitement sans concertation préalable ; il se peut aussi qu'ils n'aient pas d'autre choix ».¹⁹

Le « droit des patients » a également été le socle sur lequel se sont appuyés les opposants au « **filtre palliatif** » qui aurait consisté à imposer des traitements contre la douleur pour tenter de faire s'évanouir les demandes d'euthanasie²⁰. La logique du « filtre » s'appuyait sur l'idée que l'euthanasie ne peut être accordée qu'en cas de souffrance « insupportable et inapaisable », ce qui suppose qu'on ait d'abord essayé de l'apaiser. « Nous avons évité l'écueil du filtre palliatif qui, en quelque sorte, aurait violé le principe reconnu par la loi sur les droits du patient de refuser un traitement médical » expliquait, fin 2011²¹, la Présidente de l'ADMD en évoquant les débats de 2002 et en rappelant que le libre choix de l'individu doit permettre à celui-ci de décider seul du moment de sa mort et, à cet effet, de recourir aux services d'un médecin.

Dans les trois régions du pays, le mot d'ordre officiel des politiques publiques est désormais le même : à chaque moment de l'évolution de la maladie, écouter avec respect les demandes, attentes et souhaits du patient, et assurer les soins et le traitement qui répondent à sa volonté. Les promoteurs de l'euthanasie **encouragent le déploiement de ce modèle de soins palliatifs intégraux** où l'euthanasie est considérée non plus comme un acte exceptionnel, mais comme une **option équivalente à tout autre acte médical**. L'idée que l'euthanasie fait désormais partie intégrante des soins palliatifs semble donc être désormais entérinée²², certains allant même jusqu'à considérer l'euthanasie comme le « soin ultime »²³ qui, exécuté avec prudence, est en phase avec leur engagement envers les soins palliatifs.

En quelques années, **l'euthanasie comme option en fin de vie** a fait inexorablement son chemin dans l'opinion publique belge. Souvent présentée dans les médias comme « un ultime geste de compassion » à travers des cas concrets, le geste de mort provoquée par un médecin n'est plus perçu comme une exception dans le cadre de la loi pénale, mais comme un **choix équivalent à une mort naturelle**.

En souhaitant développer la culture palliative tout en dépénalisant l'euthanasie pour « rendre au patient le magistère sur sa vie »,²⁴ le modèle belge a invité l'euthanasie dans la philosophie palliative. Reste à tenter de comprendre les conséquences concrètes de ce glissement pour les personnes en fin de vie et les questions éthiques que pose cette vision des « soins continus » qui efface la frontière entre le « laisser mourir » et le « faire mourir ».

« Le droit des patients est entré dans les mœurs et personne ne conteste son bien-fondé. »

L'IMPACT DE LA NOUVELLE « PRISE EN CHARGE » DE LA FIN DE VIE SUR LA PHILOSOPHIE PALLIATIVE



Un sujet controversé

Partisans et opposants du « modèle belge des soins palliatifs intégraux » ne s'accordent pas pour apprécier l'impact de cette évolution sur la pratique médicale, sur la prise en charge des malades comme sur les valeurs qui portent la société dans son ensemble. Or il est difficile d'appréhender de façon objective la réalité de la pratique, tant **les études sur le sujet sont partiales, empiriques et limitées**. Tout au plus l'évolution des débats et l'analyse des questions posées peuvent fournir des pistes de réflexion.

UNE NOUVELLE « CULTURE PALLIATIVE » POUR LES ÉQUIPES MÉDICALES

Deux modèles concurrents de formation aux soins de fin de vie

La formation aux soins palliatifs a longtemps été négligée dans le cursus de formation à la médecine. Dans les années 1990, des initiatives locales menées par des médecins avaient progressivement conduit à intégrer des modules « soins palliatifs » dans les formations universitaires belges. En septembre 2000, le réseau d'aide en médecine palliative extra-muros (RAMPE), existant depuis 1998 à l'instigation de la Société scientifique de médecine générale (SSMG), proposait une formation étalée sur trois ans, en ateliers de douze à vingt médecins, avec un

programme envisageant à la fois le contrôle des symptômes et les aspects éthiques, philosophiques et spirituels dans l'accompagnement en fin de vie. Depuis lors, ces possibilités de formations longues en « soins palliatifs et qualité de vie » ont été développées et étendues, tant pour les étudiants que pour les médecins généralistes et les diverses professions médicales directement concernées²⁵. Mais ces formations ne prévoient pas d'enseigner la pratique de l'euthanasie.

Suite aux trois lois de 2002, et « face à l'insécurité et au manque d'expérience des médecins », des canevas de formation ont parallèlement été peu à peu établis dans les différentes régions du pays pour adapter le contenu et la qualité des soins de fin de vie au nouveau cadre législatif. En Belgique néerlandophone, cette familiarisation programmée des prestataires de soins, des patients et des familles, avec le contenu des nouvelles lois a été très vite confiée à LEIF²⁶ (LevensEinde InformatieForum/ Forum d'information Fin de vie), fondé en 2003, sous l'impulsion de l'asbl Recht op Waardig Sterven (RWS - droit à une mort digne). Depuis lors, le LEIF organise la formation des médecins LEIF, des infirmiers LEIF ainsi que d'autres prestataires de soins, et prévoit une assistance téléphonique concernant la fin de vie. En Belgique francophone, la tâche a échoué au Forum EOL (End of Life), constitué en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). Il groupe actuellement une centaine de médecins particulièrement sensibilisés à la gestion de la fin de vie. **Il est évidemment attendu des médecins LEIF et EOL qu'ils considèrent l'euthanasie comme une option éthique parfaitement valable** et qu'ils soient à la disposition de leurs confrères pour les former et les aider sur les conditions et procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie.

Des cas de conscience éthiques

**L'euthanasie y est présentée
comme un
« acte complémentaire aux soins
palliatifs... ».**

Le discours des forums LEIF et EOL, qui assurent la majeure partie de ces formations courtes, **ne laisse planer aucun doute sur leur attachement à la « philosophie des soins continus »**. L'objectif avoué est de permettre une « généralisation des compétences dans le domaine de la fin de vie » et le message consiste à convaincre le personnel médical que le fait de donner la mort peut s'inscrire aussi dans une logique palliative. L'euthanasie y est présentée comme un « *acte complémentaire aux soins palliatifs dans les cas de fin de vie les plus difficiles* », qui requiert des compétences pluridisciplinaires (médecins, psychologues, oncologues etc.).

Cette politique met pourtant mal à l'aise certains médecins belges spécialisés en soins palliatifs. Invitée à s'exprimer sur ce point au Canada, le Dr Catherine Dopchie résumait ainsi son jugement par rapport à la nature des formations actuellement proposées : « *en Belgique, le développement des formations pour prodiguer les soins palliatifs et celles pour prodiguer les soins « supportifs » (qui ont pour but de soulager les effets secondaires de la maladie ou des traitements, notamment la douleur) suivis parfois d'euthanasie, s'est fait en parallèle et non en collaboration, témoignant des divergences d'approches. Aujourd'hui la formation aux véritables soins palliatifs est négligée dans le cursus des médecins. L'organisation d'une formation courte postuniversitaire aux décisions de fin de vie, incluant l'euthanasie mais négligeant la philosophie palliative, et n'intégrant pas de stage pratique biaise l'information, répandant le concept erroné des soins palliatifs intégraux* »²⁷.

Si certaines équipes médicales se sont positionnées facilement en faveur d'un accompagnement de toute personne jusqu'au bout au risque de devoir donner la mort, d'autres médecins et infirmier(e)s expriment au contraire toujours leur peine à assumer une fonction qui rompt radicalement avec l'éthique traditionnellement attachée à l'exercice médical. Sur le terrain, ils se plaignent alors de sentir parfois une **certaine pression de la part des patients, de leurs familles ou de leurs collègues et d'être mal vus s'ils refusent de pratiquer l'acte d'euthanasie**. Ils dénoncent le danger croissant d'une catégorisation informelle des soignants selon leur philosophie par rapport à la fin de vie, leur difficulté à faire appel à des confrères extérieurs et l'impact de ces cas de conscience sur le vécu des équipes soignantes.

Face à cette résistance, les partisans de l'euthanasie dénoncent encore le fait que trop peu de médecins soient prêts à « coopérer », fustigeant au passage ce qu'ils nomment « *l'acharnement palliatif* »²⁸. Pour le professeur Wim Distelmans, Président de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, les médecins ont encore trop souvent une « *attitude négative* » vis-à-vis de l'euthanasie et plus encore de son application car « *leur cursus professionnel les a presque uniquement formés à soigner* »²⁹. Les opposants à cet argument rappellent que **la spécificité de la médecine n'avait jamais été de faire mourir**³⁰.



Le problème de la clause de conscience

Ce débat éthique suscite également un double contentieux autour de la « clause de conscience ». Actuellement la loi stipule que le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie doit informer le patient « *en temps utile* ». Pour les partisans de l'euthanasie, cette notion floue conduit aux « *dérives de la clauses de conscience* ». « *Nous nous retrouvons face à des situations très pénibles, le malade n'ayant plus la possibilité de recommencer une autre relation thérapeutique avec le médecin, le refus étant posé in extremis* », s'insurge ainsi Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD³¹. Il a été proposé l'inscription d'un délai de réponse qui clarifierait les choses³².

Par ailleurs, la loi actuelle prévoit qu'en cas de refus d'euthanasie par un médecin, la tâche de trouver un éventuel autre médecin plus conciliant incombe au patient. Mais certains parlementaires veulent faire évoluer le droit sur ce point en prévoyant, pour le médecin invoquant la clause de conscience, une *obligation* de renvoyer le patient vers un confrère, sans attendre que celui-ci lui soit désigné par le malade. Cette évolution, assez largement soutenue par le comité de bioéthique³³, a récemment été traduite dans une proposition de loi³⁴.

Imposer la pratique de l'euthanasie à toutes les institutions de soins ?

Les auteurs qui dénoncent les « *dérives* » de la clause de conscience soulignent également que cette liberté est « *un droit strictement individuel accordé au médecin de ne pas pratiquer un acte médical que sa conscience réproouve. Cette clause de conscience ne peut pas être étendue à une institution qui l'imposerait aux soignants* »³⁵. Dans cette logique, ils pointent le fait que certains établissements de soins en Belgique – d'inspiration ou de tradition chrétienne notamment – « *institutionnalisent* » la clause de conscience individuelle en faisant savoir qu'ils ne pratiqueront pas d'euthanasie. Pour eux, l'euthanasie doit pouvoir être pratiquée là où le patient le demande, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou dans les maisons de repos et de soins. Ils plaident donc pour que tous les soignants et les institutions considèrent ces options de fin de vie comme

équivalentes, et assurent jusqu'au bout la « *meilleure prise en charge* » de chaque patient dans le cadre de projets palliatifs individualisés.

Diverses propositions

La question de la légitimité éthique de ces politiques a été soumise au comité consultatif de bioéthique de Belgique : « *Un établissement de soins (hôpital, maison de repos et de soins, maison de repos) peut-il interdire dans ses murs la pratique de l'euthanasie ou ajouter, dans ses règlements, des conditions supplémentaires à celles prévues par ladite loi ?* ». Dans un avis récent et très détaillé sur la question³⁶, les membres du comité font savoir qu'ils ne sont pas unanimes sur la question des politiques institutionnelles et présentent deux positions divergentes :

- *Certains membres, farouchement opposés, rappellent au nom du droit à la protection de la santé et à l'aide médicale et des droits du patient que celui-ci « a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ».*
- *d'autres membres du comité sont au contraire favorables aux politiques institutionnelles : rappelant que l'euthanasie n'est pas un droit et qu'« une institution de soins ne se résume pas à un bâtiment où des soins sont prodigués », ils soulignent également qu'il est « essentiel de développer une vision éthique dans chaque institution de soins ».*



À la demande de la Ministre belge de la santé³⁷, le Comité consultatif de Bioéthique a également examiné sous ses aspects éthiques, sociaux et juridiques, la question de savoir s'il faudrait, à l'inverse, créer **des cliniques ou des structures spécialisées compétentes** (dont l'unique objet serait d'accompagner les patients en fin de vie) qui viseraient notamment à permettre à chaque patient répondant aux conditions légales, d'accéder à un environnement médical qui n'est pas opposé idéologiquement au principe de l'euthanasie. Là encore, les membres du comité d'éthique ont exprimé des avis divergents sur la question. Ils sont néanmoins **unanimes pour souligner la nécessité de préserver en tout état de cause le « colloque singulier », la relation particulière entre patient et médecin**, exprimant qu'« une telle clinique ne pourrait être une institution qui imposerait la pratique « obligatoire », routinière et désengagée de l'euthanasie. Elle ne pourrait pas non plus être le lieu de transfert automatique, dans le cadre d'un « protocole », de patients en provenance d'institutions recourant à des politiques institutionnelles interdisant ou restreignant l'euthanasie »³⁸.

Récemment, les normes permettant l'agrément au titre de « maison de repos et de soins » ont ainsi été modifiées par arrêté royal³⁹ et stipulent explicitement que le personnel médical doit s'assurer de « respect de la législation en matière d'euthanasie et de soins palliatifs, ainsi que du respect des volontés du résident concernant sa fin de vie et/ou de sa déclaration anticipée en matière d'euthanasie ».

« la culture de l'euthanasie entrave l'amélioration des soins palliatifs. »

QUEL CHOIX DE FIN DE VIE POUR LES PATIENTS ?

Le modèle belge propose désormais aux malades en fin de vie un « projet thérapeutique global » de soins palliatifs continus, dont l'euthanasie est une composante éventuelle. Ainsi la fédération flamande des soins palliatifs (FPZV) propose sur la base de son expérience que tout patient soit dirigé vers une équipe « multidisciplinaire » de soins palliatifs où une euthanasie pourra éventuellement être pratiquée.

Régulièrement invités à l'étranger afin de donner leur opinion sur cette philosophie de soins, quelques professeurs de médecine flamands⁴⁰ en font la promotion. Ils défendent la thèse selon laquelle la législation belge sur l'euthanasie « a renforcé et non pas nui aux soins palliatifs » en Belgique, avec l'avantage qu'il n'y ait « pas d'acharnement palliatif possible ». Leur argumentaire tient en quelques points essentiels :

- rendre possible l'euthanasie a incité médecins et patients à enfin oser parler de la mort et à entretenir le lien patient-médecin, permettant d'envisager les soins palliatifs ;
- cette pratique a permis le recul des pratiques clandestines et « une prudence grandissante de la part du personnel soignant lorsque vient le temps de prendre des décisions de fin de vie » ;
- demander l'euthanasie équivaut pour beaucoup de personnes à une garantie de mort sans souffrance ;
- permettre la pratique de l'euthanasie au domicile, comme dans toutes les unités de soins, évite de voir surgir des cliniques de fin de vie ;
- il n'y a aucune indication épidémiologique de pratiques médicales de fin de vie susceptibles de mettre en danger les personnes vulnérables. Au contraire, écouter les demandes d'euthanasie et montrer une « ouverture » en ce sens contribue finalement à réduire le nombre d'euthanasies effectives.

L'argumentaire fait néanmoins l'impasse sur la question du sens à donner à la fin de vie, sur la détresse morale que constitue pour un patient le sentiment d'être, en fin de vie, un poids pour ses proches et pour la société. Il nie le risque éventuel d'envisager l'euthanasie dans les soins intégraux comme un raccourci efficace et confortable face à la prise en charge palliative conventionnelle de plus en plus difficile, en raison de l'engorgement actuel des structures de soins palliatifs et de leur coût⁴¹. L'apologie des soins intégraux ne s'étend pas non plus sur le risque d'un développement « de soins en fin de vie à deux vitesses », avec une différence entre les « patients palliatifs »⁴² bien entourés et ceux souffrant d'une situation économique précaire et mal assurés, potentiellement plus enclins à demander l'euthanasie.

Dans cette perspective, **certains médecins n'hésitent pas à affirmer au contraire que la culture de l'euthanasie entrave l'amélioration des soins palliatifs.** Pour le Dr. Catherine Dopchie, « *La diffusion de la compétence acquise en soins palliatifs pour la prise en compte de la souffrance globale est très insuffisante et le financement non alloué. Les recherches ne sont pas abouties, particulièrement en ce qui concerne notre capacité à approcher sans fuir les souffrances existentielles des plus vulnérables, encore moins en ce qui concerne la meilleure manière de tenter d'y répondre. (...) Les progrès ne peuvent se faire que dans l'obstination et la confrontation à notre impuissance assumée. (...) La présentation de l'euthanasie comme la solution digne et courageuse déroutent nos contemporains, défigure et entrave la prise en charge palliative et, plus largement, la médecine, la société. L'euthanasie est désormais banalisée, elle offre une réponse d'évitement des limites et étouffe le progrès dans l'œuf. (...) Elle altère la qualité médicale et fait relativiser l'intérêt pour le mourant et donc l'intérêt pour les soins palliatifs* »⁴³.



CONCLUSION : LE MODÈLE BELGE, EXCEPTION OU PROTOTYPE ?

Par souci du compromis, la triple législation de 2002 relative aux soins en fin de vie a voulu permettre aux diverses conceptions philosophiques de coexister. Aujourd'hui, il semble y avoir consensus pour affirmer que cette triple législation a **révolutionné l'appréhension et la prise en charge de la fin de vie en Belgique.** La philosophie des « *soins continus, quelle que soit l'attitude du patient* » a entretemps pénétré les esprits et l'idée que chacun doit pouvoir « exprimer son projet de fin de vie », selon ses convictions philosophiques, fait son chemin dans l'opinion.

Pour les partisans de l'euthanasie, cet arsenal belge des « soins palliatifs continus » offre le cadre légal idéal dans lequel envisager la fin de vie : au patient, l'accès à des soins adaptés et à une « *mort digne et douce* », au corps médical une protection vis-à-vis des demandes des patients, le tout dans « *un climat d'échange et de confiance* » entre les

professionnels de santé et le patient et de pluralisme respectueux de chacun.

Mais cette évolution introduit parfois la confusion et confronte les patients, le personnel soignant et les institutions à de nouvelles questions éthiques délicates : comment garantir le respect de la clause de conscience du corps médical ? Peut-on autoriser des pratiques institutionnelles différentes ? Face à la banalisation croissante et à l'acceptation de l'euthanasie, ce modèle ne fait-il pas inéluctablement pression sur les médecins, les malades et la société tout entière pour adopter des « fins de vie efficaces » ? Enfin, cette philosophie constitue-t-elle la réponse à la souffrance morale et au sentiment de vulnérabilité des personnes en fin de vie ?

Dans les pays étrangers, où l'avenir des soins palliatifs fait également débat dans un contexte de vieillissement de la population, nombreux sont ceux qui observent le « laboratoire belge ».

Depuis l'adoption des lois relatives à l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique en 2002, seul le Luxembourg a suivi l'exemple. Hors des frontières du Benelux, cette définition extensive des « soins palliatifs intégraux », en ce compris l'euthanasie, n'est pas admise. « *Nous croyons que l'euthanasie ne fait pas partie des soins palliatifs pour les enfants et qu'elle n'est pas une solution de rechange aux soins palliatifs* »⁴⁴ a également tenu à rappeler récemment dans une déclaration l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN), à l'occasion de l'adoption de la loi belge étendant la dépénalisation de l'euthanasie aux mineurs.

Dans le débat d'aujourd'hui, le « modèle belge » sert d'exemple pour les uns et de repoussoir pour les autres. Les premiers comme les seconds s'accordent néanmoins pour reconnaître, au regard de l'évolution du dispositif belge depuis 2002, qu'une fois levé l'interdit de donner la mort dans le cadre de soins palliatifs, c'est non seulement **la nature des soins de fin de vie mais aussi celle de la médecine en général qui s'en trouve transformée.**

Dossier réalisé en collaboration avec Raphaëlle d'Yvoir

1. I. Baszanger (2002), *Quelle médecine voulons-nous ?*, La Dispute, Paris.

2. Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs. Moniteur Belge du 26.10.2002.

3. Institut Européen de Bioéthique (2008), « Les soins palliatifs, un accompagnement personnalisé en fin de vie », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*.

4. Précisions que la loi relative aux soins palliatifs élargit significativement la définition de l'art médical, en précisant que ce dernier « englobe la médecine exercée sur les êtres humains, ainsi que les pratiques médicales à visée préventive, curative, **continue et palliative** qui les concernent ». Cf. article 9 de la loi qui modifie l'article 1^{er} de l'arrêté royal n.78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

5. En 1983 le belge Léon Favys fonde la section flamande de l'association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Recht op Waardig Sterven (RWS).

6. Cf. Audition de Mr Alain Schoonvaere, directeur du centre de soins palliatifs « Foyer Saint François » à Namur, Annexe au rapport des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales, document législatif n° 2 246/7, Sénat de Belgique, 9 juillet 2001.

7. Cf. Audition du Dr Arsène Mullie, chef du service Réanimation Soins intensifs et Urgences AZ Sint-Jan Brugge, Membre de la Fédération des soins palliatifs de Flandre et président du groupe de travail « Éthique » de cette même fédération, Document législatif n° 2 246/7, Sénat de Belgique, 9 juillet 2001.

8. Institut Européen de Bioéthique (2012), « Dix ans de dépénalisation de l'euthanasie en Belgique », *Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique*.

9. Cf. Prof. E. Montero. « *La Commission n'est finalement qu'une chambre d'enregistrement. Elle opère a posteriori, reste tributaire de la déclaration des médecins et interprète la loi de manière très souple, notamment dans sa manière d'évaluer la notion de «souffrance psychique insupportable et inapaisable»* », « La médecine à l'épreuve de la fin de vie : une Europe désunie », France-Culture, émission radiodiffusée du 17 février 2014.

10. En février 2013, les sénateurs socialistes ont déposé 13 propositions de loi pour « affiner le dispositif ». Parmi ces propositions celle d'obliger un médecin qui refuserait de pratiquer une euthanasie de l'indiquer « dans les sept jours » et d'adresser alors son patient à un confrère, faciliter la procédure de « demande anticipée », et la rendre valable sans limitation de durée, améliorer 'la formation' et 'l'information' des médecins et du personnel soignant, notamment par la création d'un centre d'expertise par province. Enfin, étudier la possibilité de prendre en compte le cas des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'autres maladies mentales dégénératives.

11. Avec 86 voix pour, 44 contre et 12 abstentions, la proposition a été soutenue par une majorité « ad hoc » (socialistes et libéraux, francophones et néerlandophones, Verts, et NV-A). Le texte accorde « aux mineurs en fin de vie, qui font état de souffrances physiques insupportables et inapaisables causées par un accident ou une maladie, dont le décès est prévu à brève échéance », la possibilité de demander l'euthanasie et de se la voir accorder, avec le consentement de leurs représentants légaux. Il ne prévoit pas d'âge minimum, mais retient seulement le critère de la « capacité de discernement » du mineur, attestée par un psychologue.

12. Audition du 15 mai 2013 du prof. Dr. Wim Distelmans, professeur de médecine palliative à la VUB, <http://senaat.be/actueel/homepage/docs/euthanasie.pdf>, p 180 (en néerlandais).

13. P. Vanden Berghe, A. Mullie, M. Desmet, G. Huysmans (2013), "Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care", *European Journal of palliative care*, 20(6).

14. Over palliatieve zorg en euthanasie. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 22 September 2011.
15. *Assisted dying – the current situation in Flanders: euthanasia embedded in palliative care*. Paul Vanden Berghe, Arsène Mullie, Marc Desmet, Gert Huysmans in *the European Journal of palliative care*, 2013; 20(6). P. 267 :« *since the key reasons for euthanasia requests appeared to be a desire to be in control, fear of dependency and existential despair, euthanasia no longer seemed a failure of, or antagonistic to, palliative care* ». Traduction libre.
- On relèvera toutefois le commentaire de cet article par Fiona Randall qui réfute l'idée que la dépénalisation de l'euthanasie ne porte pas atteinte aux soins palliatifs: "The authors note as «*an insidious side-effect of legalized euthanasia that family members and proxies tend, much more than before, to consider the dying process as undignified, useless and meaningless and that request made by family members for fast and active interventions...are often very coercive*». Any such coercion, especially towards euthanasia, is surely a considerable harm to patients, professionals and palliative care", *European Journal of palliative care*, 2013; 20(6).
- <http://www.haywardpublishing.co.uk>
16. C. Van Oost & J. Bataille (2014), *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*. Presses de la Renaissance, Paris.
17. Cf. Rapport 2008 de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs p. 101.
18. Idem.
19. Cf. exposé de Wim Distelmans in rapport de la conférence « fin de vie » du conseil interparlementaire consultatif de Benelux du 2 décembre 2011 à Bruxelles, p. 40.
20. Déjà présente dans les débats de 2002, la question du filtre palliatif a été à nouveau posée en 2010. Cf. « proposition de loi du 16 décembre 2010 introduisant un filtre palliatif obligatoire dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ».
21. Cf. exposé de Jacqueline Herremans in rapport de la conférence « fin de vie » du conseil interparlementaire consultatif de Benelux du 2 décembre 2011 à Bruxelles, p. 28.
22. D. Lossignol (2012), « Soins palliatifs et euthanasie ; la fin du conflit », *Revue des soins palliatifs en Wallonie*, n.14.
23. C. Van Oost & J. Bataille (2014), *Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie*. Presses de la Renaissance, Paris, p.160.
24. Propos du sénateur Philippe Mahoux à propos des trois lois de 2002 in Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs. Document législatif n° 5-2170/1. 26 juin 2013.
25. Cf. par exemple le « certificat interuniversitaire de compétence en soins continus et palliatifs » et le « diplôme d'études spécialisées interuniversitaires en soins continus et palliatifs » mis sur pied par les facultés de Médecine de l'Université Catholique de Louvain, de l'Université Libre de Bruxelles et de l'Université de Liège.
26. www.leif.be
27. Cf. conférence à Québec le 3 décembre 2012. <http://www.ecdq.tv/fr/videos/7d2b92b6726c241134dae6cd3fb8c182>.
28. W. Distelmans (2012), *Euthanasie et soins palliatifs : le modèle belge. Pour une fin de vie digne*, Ed. Le Bord de l'eau.
29. Idem.
30. « 10 ans d'euthanasie, un heureux anniversaire ? », Collectif de professionnels, in La Libre Belgique, 13 juin 2012.
31. Cf. exposé de Jacqueline Herremans in rapport de la conférence « fin de vie » du conseil interparlementaire consultatif de Benelux du 2 décembre 2011 à Bruxelles, p. 30.
32. Cf. proposition de loi n.5-1919/1 de janvier 2013 de modifier l'article 14 de la loi en précisant que le refus de pratiquer une euthanasie pour une raison non médicale doit être communiqué par le médecin au patient dans les sept jours de la formulation de la demande.
33. Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.
34. Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne l'obligation de renvoi, *Doc. parl.*, Chambre des Représentants, 10 avril 2015.
35. Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Doc. parl.*, Sénat de Belgique, 10 janvier 2013.
36. Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.
37. Dans un courrier du 3 février 2011 de Madame Laurette Onkelinx, Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé Publique, au comité de bioéthique.
38. Avis n° 59 du 27 janvier 2014 relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.
39. Arrêté royal du 9 mars 2014 modifiant l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins, comme centre de soins de jour ou comme centre pour lésions cérébrales acquises.
40. Cf. Palliative care development in countries with Euthanasia Law, Report for the Commission on Assisted Dying Briefing Papers, European Association of Palliative Care, 4 October 2011.
41. Le Dr C. Dopchie a rappelé à cet égard qu'« *il est démontré que c'est la dernière année de vie qui génère les dépenses de soin les plus élevés* », alors qu'une euthanasie coûte 250 Euros.
42. Cf. Rapport 2014 de la Cellule d'évaluation des soins palliatifs. Le système de santé belge applique une tarification adaptée aux soins palliatifs. La Cellule belge d'évaluation des soins palliatifs travaille actuellement à une nouvelle définition élargie du « patient palliatif », censée permettre de repérer le malade plus tôt et de mesurer la sévérité de ses besoins en fonction de son pronostic de vie. Il y est aussi question de redéfinir et d'étendre le statut de « patient palliatif » à d'autres catégories de personnes en grand dépendance ou handicap, telles que les malades atteints de démence.
43. C. Dopchie (2013), « L'euthanasie tue-t-elle les soins palliatifs ? », *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, Volume 13, numéro 2.
44. Déclaration de l'ICPCN de Mumbai, 12 février 2014.