

COMITE CONSULTATIF DE BIOETHIQUE

Avis n° 9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté

***Demande d'avis en date du 9 avril 1999, de Monsieur R. Langendries, Président de la Chambre ;
Demande d'avis en date du 7 mai 1996 de Monsieur F. Swaelen, Président du Sénat.***

En juillet 1997, une commission restreinte 97/4 fut constituée au sein du Comité Consultatif de Bioéthique, chargée de rédiger un projet d'avis relatif à l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté. Ladite commission 97/4 partit de l'idée que sa mission devait être conçue comme la continuation de la réflexion menée par la commission 96/3 en 1996-1997 « sur la question de l'opportunité d'un règlement légal de l'interruption de vie à la demande des malades incurables (« euthanasie » et soins palliatifs) ; sur la déclaration de volonté relative au traitement et le testament de vie et sur leurs aspects éthiques, sociaux et juridiques ; et plus spécifiquement sur les propositions de loi actuellement pendantes en la matière ».

Le champ de la réflexion de la commission 96/3 fut limité à la question de l'opportunité de légiférer en matière d'euthanasie et à la problématique des personnes capables qui demandent elles-mêmes l'euthanasie. La commission 97/4 fut quant à elle chargée de traiter du problème de l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté.

Dans un premier temps, ladite commission discuta d'un certain nombre de notes rédigées par les membres sur la question : « Estimez-vous opportun que le législateur intervienne en matière d'arrêt actif de la vie des personnes incapables ? ». Ces notes portaient les intitulés suivants : « Catégorisation des situations qui légitiment l'intervention des tiers dans le cadre des décisions médicales en fin de vie » ; « Positions éthiques » ; « Mettre fin à la vie ou laisser mourir », etc. Des experts furent ensuite entendus à propos de « la directive anticipée » (ainsi nommée à la place du « testament de vie »), du problème de l'arrêt actif de la vie dans les services de soins intensifs, de la même problématique chez les nouveau-nés.

CONTENU DE L'AVIS

Chapitre 1 - Exposé du problème

- I - Les décisions médicales en fin de vie.
- II - Le pouvoir législatif doit-il intervenir dans le cadre des décisions médicales en fin de vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté ?
- III - Les personnes incapables d'exprimer leur volonté. Définitions et classifications.

Chapitre 2 - Les prises de position éthiques

- I - La légitimité éthique de l'acte de mettre fin à la vie d'un patient incapable d'exprimer sa volonté
- II - Examen des différentes situations
 - A. Situation où le patient incapable a communiqué sa volonté dans une directive anticipée
 - B. Situation où le patient devenu incapable n'a exprimé aucune volonté préalable (ni directive anticipée ni désignation d'une personne de confiance)
 - C. Situation où le patient incapable n'a jamais été en état de rédiger une directive anticipée.

Chapitre 3 - Réponse à la question du législateur

- Proposition 1. Une reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie.
- Proposition 2. La régulation procédurale *a priori* de l'arrêt actif de la vie demandé par le patient dans une directive anticipée.
- Proposition 3. Le maintien pur et simple de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie.

Chapitre 4 - Synthèse des deux avis sur l'opportunité d'une modification législative en matière d'euthanasie et d'arrêt actif de la vie des personnes incapables

- Position A. Position de ceux qui souhaitent une reconnaissance légale de l'euthanasie et de l'arrêt actif de la vie.
- Position B. Position de ceux qui pensent que l'euthanasie peut être éthiquement justifiée dans des cas exceptionnels (état de nécessité) mais qui ne peuvent, en aucun cas, considérer comme justifié l'arrêt actif de la vie des personnes incapables qui n'ont jamais rédigé de directive anticipée.
- Position C. Position de ceux qui estiment que la troisième proposition du premier avis « euthanasie » constitue la limite extrême d'une pratique médicale en état de nécessité mais que cette proposition ne peut, en aucune manière, conduire à pratiquer l'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables.
- Position D. Position de ceux qui souhaitent le maintien pur et simple de l'interdit légal tant de l'euthanasie que de l'arrêt actif de la vie.

Annexe : avis n° 1 du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie

CHAPITRE 1er . EXPOSE DU PROBLEME

I. Les décisions médicales en fin de vie

1. Lorsque la fin de la vie du patient approche, la décision médicale acquiert une dimension particulière. Le médecin va désormais percevoir différemment sa mission. En effet, la perspective d'une guérison n'existant plus, l'objectif curatif de sa pratique disparaît. L'approche du patient est alors centrée sur la lutte contre la douleur, le contrôle des symptômes, les soins de confort et l'accompagnement psychologique et moral, et s'accompagne généralement d'une désescalade progressive des soins curatifs. L'aura de la technologie médicale disparaît et il est rappelé au médecin que son service et la mobilisation de ses efforts pour la vie prennent fin de façon dramatique par une confrontation inéluctable avec la souffrance et la mort. L'acte médical devient alors un « accompagnement du processus de mort ». Il y a lieu toutefois de noter que la signification de la notion « fin de vie » n'est pas univoque. Tous comprennent par là en tout cas les dernières heures ou jours de la phase terminale d'une affection fatale ou les dernières heures ou jours qui suivent une décision médicale de diminution progressive ou d'arrêt d'un traitement médical devenu absurde. Pour certains, la notion « fin de vie » signifie également « situation sans issue », c'est-à-dire les quelques années qui restent à vivre à un nouveau-né atteint d'une maladie incurable qui abrégera sa vie, les états végétatifs persistants (PVS), ou les années plus nombreuses qu'une personne démente disposant par ailleurs de fonctions vitales bien préservées, a encore à vivre.
2. Si pour certains, sur le plan médico-technique, la pratique médicale perd dans ce contexte beaucoup de son éclat et de son prestige, les décisions que le médecin est amené à prendre dès ce moment sont, d'un point de vue éthique, la plupart du temps extrêmement importantes. Elles tendent à préserver le confort du malade au stade terminal et à rendre possible une mort digne. Toute prise de décision aboutit à des actes qui, certes, ne peuvent plus produire aucun effet curatif, mais qui peuvent être déterminants : en effet, bon nombre de ces décisions peuvent avoir pour conséquence soit de prolonger la vie, soit de la raccourcir.
3. Compte tenu de leurs implications, ces décisions sont difficiles à prendre pour le médecin. Comment peut-il être sûr de son jugement et savoir quelle est la meilleure solution pour l'intérêt du patient envers qui il détient le pouvoir de raccourcir ou de prolonger la vie ? Comment déterminer quand il est vraiment temps d'arrêter un traitement parce que la situation est sans issue ?
4. En outre, bon nombre de décisions prises dans le cadre de « l'accompagnement médical de la mort » ont une importante signification *symbolique*, aussi bien pour le médecin que pour le patient. La déconnexion de l'appareillage, l'administration d'un cocktail lytique susceptible de hâter la mort, ne sont pas des actes de routine. Leur symbolique n'échappe à personne, même si l'interprétation et le vécu de la signification symbolique de ces actes médicaux peuvent assurément varier d'une personne à l'autre.
5. Y a-t-il une place dans ce vécu pour une démarche *rationnelle*, pour une analyse objective ? Dans le jugement éthique qui va de pair avec ces décisions, la distinction persiste, sur le plan des intentions, entre « ne pas *vouloir* laisser perdurer une situation sans issue », « vouloir combattre jusqu'au bout la souffrance intolérable, par tous les moyens » et « vouloir un arrêt actif de la vie ». Mais beaucoup de médecins signalent que la perception intuitive des actes qui

concrétisent ces intentions, aboutit bien souvent à un mélange de ces intentions ou finalités, lesquelles ne font pas, dès lors, l'objet d'une distinction aussi claire que dans l'analyse rationnelle.

Au cours de la réflexion éthique, les différentes manières d'interpréter et de vivre la signification symbolique des actes médicaux à la fin de la vie interviennent dans le débat relatif à « l'arrêt actif de la vie » ou au « laisser mourir ».

- Certains estiment qu'une différence éthique sépare les deux attitudes qui consistent respectivement à « arrêter ou ne pas entamer un traitement » ou à « réaliser un arrêt actif de la vie ». Certes, dans les deux cas, le résultat concret est en principe le même, à savoir la mort du patient. Dans la première attitude toutefois, le médecin renonce à exercer une maîtrise directe sur la vie de la personne, en l'occurrence gravement malade, et laisse cette vie s'éteindre. Dans la seconde attitude, il prend une maîtrise directe sur cette personne en précipitant activement sa mort.
- D'autres membres du Comité contestent la pertinence de cette distinction qui, dans certains cas, se fonde principalement, à leurs yeux, sur des bases subjectives, étant donné que, dans un cas comme dans l'autre (traiter ou s'abstenir de traiter ou ne pas entamer de nouveau traitement), non seulement le résultat mais aussi l'intention, à savoir hâter la mort, restent les mêmes. Dans les deux cas, les médecins peuvent partir de la même conception de l'humanité, ou s'appuyer sur la même directive anticipée.

Dans certaines situations toutefois, lorsque l'incapacité du patient se limite à la perte de ses facultés mentales de façon irréversible, ne s'accompagnant pas d'une dégradation physique qui permette d'anticiper une mort rapide, cette distinction est pertinente, même aux yeux des membres qui n'en admettaient pas le principe. Pour certains membres du Comité, quelles que soient les directives anticipées du patient, il ne peut être question de lui donner la mort, seules des abstentions de traitement dans le cas de co-morbidités présumées fatales sont envisageables, alors que d'autres membres considèrent qu'il est éthiquement contestable, même inacceptable, de maintenir en vie une personne qui avait expressément demandé que l'on mette activement fin à sa vie en cas de démence.

6. Pour certains membres du Comité, les conditions dans lesquelles se pratique l'activité médicale en fin de vie se caractérisent par un manque de transparence, parfois hélas propice aux abus, aux négligences et aux mauvaises décisions. Comme d'importantes valeurs morales sont en jeu (la vie, la dignité, l'intégrité physique, l'autonomie), la question se pose de savoir si, dans cette circonstance, le législateur ne doit pas intervenir, afin de réduire ce manque de transparence.
7. Certains membres du Comité estiment enfin que, dans l'état actuel d'insuffisance de formation des soignants à la prise en charge des patients en fin de vie -relative plus particulièrement au contrôle de la douleur et des autres symptômes-, à l'accompagnement des malades et de leurs familles, à la prise de décision éthique-, permettre une euthanasie ou un arrêt actif de la vie avec ou sans conditions ne pourra conduire qu'à des décisions inadéquates et prématurées. La priorité doit être mise, selon eux, sur la formation et l'encadrement des prestataires de soins pour qu'ils puissent, aussi sereinement que possible, reconnaître et accepter la mort prochaine d'un patient, lui fournir les traitements, les soins et le support psychologique auxquels il a droit et s'interdire toute pratique destinée à raccourcir ou prolonger la vie.

Pour d'autres membres du Comité, il importe justement que médecins et soignants soient

formés à prendre en considération en toute transparence les demandes de fin de vie préalablement formulées par écrit par le patient et /ou exprimées par des personnes de confiance antérieurement désignées par lui afin que tant les décisions qui concernent d'abstention de tout nouveau traitement que celles de l'arrêt actif de la vie puissent se prendre consensuellement et sereinement plutôt que de ressembler à des décisions intempestives de la part de l'un ou l'autre membre de l'équipe soignante.

II. Le pouvoir législatif doit-il intervenir dans le cadre des décisions médicales en fin de vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté ?

1. **L'intérêt général** implique que les gens puissent vivre ensemble, travailler ensemble et gérer la société de concert, pacifiquement, en sécurité, dans une confiance mutuelle, dans le respect de la dignité et de la liberté d'autrui (réalisation personnelle et autodétermination). Quand il apparaît que, dans un domaine particulier de l'activité humaine (par exemple les soins de santé), il existe un danger réel d'insécurité, d'imprévoyance ou de comportement négligent, de violation des droits (en l'espèce, des patients incapables), d'abus, de manque de transparence dans les prises de décisions, etc....., il revient alors à l'Etat de concevoir une législation adaptée qui institue un cadre normatif pour cette activité et qui, dans un même temps, protège et développe les libertés et les droits des intéressés. Il convient toutefois de reconnaître à ce sujet que l'intérêt général ne dépend pas seulement d'une activité législative bien pensée, mais également des moyens de financement fournis par l'autorité aux institutions ainsi que des mesures prises par elle en matière de formation et d'éducation des prestataires de soins. En créant chaque fois « l'espace social » le plus favorable pour une activité humaine déterminée, le droit contribue d'une façon spécifique à protéger, encourager et réaliser pleinement les valeurs propres à ces activités.

2. Valeurs spécifiques qui sous-tendent le traitement médical

Les valeurs spécifiques généralement admises concernant le traitement médical sont : la vie, l'intégrité physique ; la santé (et donc la guérison), la qualité de la vie ; le bien-être (et donc le soulagement de la douleur), le confort ; l'autonomie (la liberté) et la dignité.

Comment le droit contribue-t-il à encourager, protéger et réaliser *ces valeurs en situation de fin de vie* ?

- 1) par la *protection pénale* de la vie et de l'intégrité physique;
- 2) en reconnaissant et garantissant certains *droits du patient*:
 - a) Les *droits sociaux fondamentaux* tels que le droit à « la protection de la santé » et à « l'aide médicale » (art. 23 de la Constitution), ainsi que, en matière d'aide médicale en fin de vie, le « droit à l'adoucissement de leur souffrance compte tenu de l'état actuel des connaissances » et le « droit de bénéficier des soins palliatifs et de mourir dans la dignité » (cfr Déclaration des Droits des Patients en Europe, Amsterdam 1994).
 - b) Les *droits fondamentaux individuels* tels que le droit au consentement éclairé en ce qui concerne les décisions médicales les plus importantes en fin de vie telles que « la poursuite ou l'abandon d'un traitement », « l'administration de doses importantes d'analgésiques », la décision tendant à « prendre en considération la demande d'euthanasie ».

3) en protégeant et en encourageant les *intérêts légitimes* que les personnes concernées peuvent faire valoir à l'égard des valeurs mentionnées plus haut et en réglant les litiges qui surgissent à ce sujet.

3. Les valeurs, les intérêts et les droits cités plus haut peuvent déjà être menacés au cours du **processus décisionnel**, en particulier quand il concerne des patients incapables. Voilà pourquoi la prise de décision médicale à la fin de la vie mérite une attention particulière de la part du législateur.

III. Les personnes incapables d'exprimer leur volonté. Définitions et classifications

1) Les personnes incapables de droit et de fait

Par personnes incapables, sont visées dans cet avis non seulement les personnes qui sont *de iure* incapables (par exemple les mineurs d'âge, les personnes sous statut de minorité prolongée) mais aussi les personnes juridiquement capables qui *de facto*, en raison de la maladie, d'un accident, de la vieillesse, de la démence, ne sont pas (ou plus) capables de faire connaître leur volonté en ce qui concerne les décisions qui ont trait à leur propre personne (santé, traitement médical, intégrité physique, qualité de vie, mourir dans la dignité).

Les concepts de « personnes capables de fait » et de « personnes juridiquement capables » d'une part, et de « personnes incapables de fait » et de « personnes juridiquement incapables » d'autre part ne se recouvrent pas complètement. Les personnes juridiquement incapables ne sont pas toujours incapables de fait, par exemple les mineurs qui ont atteint l'âge de raison sont souvent tout à fait capables d'exprimer leur volonté en ce qui concerne les décisions qui ont trait à leur personne. Il paraît éthiquement indiqué d'en tenir compte. On peut en dire autant de certains handicapés mentaux qui ont le statut de minorité prolongée. Par contre, certaines personnes juridiquement capables peuvent, en raison de circonstances de nature diverse, devenir incapables *de fait*, ce qui pose un autre problème.

Par ailleurs, le problème le plus difficile réside parfois dans l'évaluation par le médecin de la capacité effective du patient. Quel est le degré d'incapacité du patient ? Cette incapacité est-elle irréversible, etc. ? Le médecin est, en dernière instance, responsable de cette évaluation. Toutefois, lorsque celle-ci n'est ni purement médicale ni purement juridique, certains membres craignent que l'expertise dont elle fait l'objet ne se transforme en prise de pouvoir indue. Certains membres du Comité suggèrent que seul un processus décisionnel collégial (fondé sur « l'éthique de la discussion ») peut prévenir un tel risque.

2) La directive anticipée

Nous parlerons ici de « directive anticipée » et non de « testament de vie » -expression unanimement rejetée car équivoque. Pour certains membres du Comité, la question de savoir si une directive anticipée a été rédigée ou non est importante pour l'approche éthique et juridique de l'arrêt actif de la vie des personnes incapables.

Par « directive anticipée », il faut entendre un document écrit dans lequel une personne, préalablement à son éventuel état d'incapacité, donne des instructions précises relatives à des

décisions médicales qu'elle souhaite ou qu'elle ne souhaite pas, et désigne éventuellement une personne de confiance (médecin ou non) que le médecin doit consulter au moment de prendre les décisions médicales à la fin de la vie de la personne devenue entretemps incapable.

3) La personne de confiance

Il arrive qu'aucune déclaration anticipée ne soit écrite avant que la personne ne devienne incapable, mais que le malade, avant la survenue de son incapacité, ait cependant désigné une personne de confiance, laquelle doit, dès lors, intervenir en son lieu et place. Cette personne doit faire connaître sa volonté en matière de décision médicale.

Certains membres estiment qu'il peut être justifié, dans des circonstances exceptionnelles, sur demande de la personne de confiance, que le médecin procède à l'arrêt actif de la vie. Ils considèrent en effet que la désignation expresse d'une personne de confiance implique que le patient s'est fié à elle pour exprimer sa volonté et pour défendre ses intérêts auprès du médecin, y compris en ce qui concerne la demande de l'arrêt actif de la vie.

Par contre, pour d'autres membres, il est inacceptable qu'on puisse désigner une personne de confiance qui serait habilitée à prendre une décision de fin de vie.

4) Classifications

Il convient tout d'abord de spécifier que certains membres du Comité émettent de sérieuses réserves quant à la façon d'aborder le sujet de l'arrêt actif de la vie par la classification, de quelque manière que ce soit, des personnes incapables. Avant d'entreprendre de telles classifications des personnes incapables selon leur état physique ou juridique, afin de prévoir à leur égard un régime juridique qui permettrait, dans certaines conditions, qu'il soit mis fin à leur vie, ces membres tiennent à souligner que leur conception du droit intangible et inaliénable de tous les êtres humains à la vie – quel que soit leur état physique ou leur situation juridique – les empêche d'admettre pareilles classifications. Aux yeux de ces membres, la véritable question éthique porte, non pas sur la façon dont la société va mettre fin à la vie de ces êtres qu'elle estime souffrants ou déficients, mais sur la façon dont elle va mettre en œuvre la solidarité qui leur est due.

D'autres membres du Comité estiment au contraire qu'un « droit inaliénable à la vie » implique assurément qu'on ne peut priver quelqu'un de la vie contre son gré, mais n'implique pas nécessairement un devoir de vivre ; ils pensent ensuite que la liberté (le droit de disposer de soi-même), le droit à la sauvegarde de sa dignité, le droit à la poursuite du bonheur (et l'évitement d'une souffrance absurde) sont des droits inaliénables qui, dans certaines circonstances, doivent être mis en balance avec ce « droit » de vivre. Selon les mêmes membres, il convient d'établir une distinction entre ceux qui ont rédigé une directive anticipée et ceux qui ne l'ont pas fait. Parmi ceux-ci, on trouve d'une part ceux qui ont eu la capacité de la faire et ne l'ont pas fait, et d'autre part, ceux qui n'ont jamais été capables de rédiger une telle directive anticipée. Relèvent de cette dernière catégorie tous les nouveaux nés et petits enfants à l'égard desquels doivent être prises des décisions médicales de quelque nature que ce soit, de même que les handicapés mentaux graves. Il en va de même pour les enfants et les adolescents dont on ne peut attendre qu'ils aient rédigé une déclaration anticipée.

CHAPITRE II - LES PRISES DE POSITIONS ETHIQUES

I. La légitimité éthique de l'acte de mettre fin à la vie d'un patient incapable d'exprimer sa volonté

Face à la question de la légitimité éthique de l'acte de mettre fin à la vie d'un patient incapable d'exprimer sa volonté, des *divergences* irréductibles apparaissent:

1. Du côté de ceux qui lui **refusent cette légitimité**, certains font valoir le respect intangible de la vie. L'illégitimité de l'acte de mettre fin à la vie d'un patient incurable se vérifie déjà, selon eux, lorsque le malade lui-même réclame *hic et nunc* un tel acte homicide; elle se redouble lorsque cet acte est commis sur un patient qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté actuelle. Pour d'autres, cependant, c'est l'incapacité du malade d'exprimer sa volonté, donc son extrême vulnérabilité, sa dépendance absolue vis-à-vis d'autrui, qui commandent que le médecin s'abstienne de tout geste visant à mettre fin intentionnellement à ses jours. La situation d'un malade inconscient, dément, enfant, etc., oblige le médecin, et avec lui la société tout entière, à un devoir accru de solidarité et d'attention afin que soit préservée, jusqu'au bout, sa dignité de personne humaine. Face à un malade en fin de vie, incapable d'exprimer sa volonté, le médecin doit déployer tous les moyens en vue de lui assurer la meilleure qualité de vie possible, sans transgresser les deux limites que constituent, d'une part, l'acharnement thérapeutique, et de l'autre, l'arrêt actif de la vie.

2. Du côté de ceux qui **reconnaissent dans certains cas la légitimité** de l'arrêt actif de la vie d'un malade incurable, incapable d'exprimer sa volonté, on fait d'abord valoir que l'absence de volonté actuelle du malade peut être suppléée, dans la grande majorité des cas, par une "directive anticipée" que celui-ci aurait préalablement rédigée, et/ou par la désignation d'une "personne de confiance" habilitée à dialoguer avec le médecin. Ils considèrent même qu'exceptionnellement, dans certains cas où aucune volonté n'a pu être enregistrée, l'arrêt actif de la vie peut encore se justifier, notamment lorsque l'abstention ou l'arrêt des traitements ne suffisent pas à sortir d'une situation inhumaine. Le principe de compassion commande alors au médecin de soulager les souffrances intenses du malade, et/ou d'éviter à un individu la perspective d'une existence douloureuse ou dénuée de sens, et à ses proches une situation dramatique. Selon les mêmes membres, deux types de situation doivent ici être distingués.

- Dans le cas de personnes qui ont été capables par le passé de rédiger une directive anticipée et/ou de désigner une personne de confiance et qui n'ont pas usé de cette possibilité, l'arrêt actif de la vie ne se justifie généralement pas, sauf dans certaines circonstances tout à fait exceptionnelles relevant de l'état de nécessité. Il faut en effet considérer, par hypothèse, que ceux et celles qui n'ont pas désigné une personne de confiance, ni exprimé par écrit le souhait d'un éventuel arrêt actif de la vie alors qu'ils auraient pu le faire, ne désirent pas qu'on mette fin prématurément à leur vie,
- Par contre, à l'égard des nouveaux nés atteints d'un lourd handicap physique et/ou mental, l'arrêt actif de la vie pourrait être exceptionnellement envisagé, sur demande expresse des parents et en accord avec l'équipe soignante, en vue de leur éviter une existence douloureuse ou dénuée de sens. Une intervention analogue pourrait être éthiquement justifiée en présence d'enfants ou de handicapés mentaux profonds qui brusquement, suite à une maladie grave ou un accident, se trouveraient dans une situation sans issue.

3. Parmi les membres du Comité qui **reconnaissent la légitimité** de l'acte qui met fin à la vie du patient conformément à sa directive anticipée, il y a désaccord sur la première condition nécessaire à cette légitimité.

- Pour les uns, cette légitimation implique que le malade soit en phase terminale, qu'il s'agisse d'un patient pour qui la « fin de la vie » est imminente. Selon ce point de vue, la notion de fin de vie, qui est la première condition nécessaire, a une signification plus objective : elle implique que le processus de mort a réellement commencé, que le patient est en train de mourir ;
- Pour d'autres, c'est l'existence d' « une situation sans issue » qui constitue la première condition nécessaire. Ceci n'implique pas nécessairement que le patient soit réellement au stade terminal. Pour les tenants de cette seconde opinion la notion de « fin de vie » revêt une signification plus subjective : certaines personnes peuvent éprouver comme étant « sans issue » une situation de maladie incurable ou de démence¹.

Sur le plan éthique, deux autres questions ont également été soulevées.

1. La discussion a fait apparaître que le médecin, à travers les gestes qu'il pose et les attitudes qu'il adopte vis-à-vis de ceux qui sont diminués par la maladie ou le handicap, contribue à façonner l'image que la société se fait de la dignité humaine. Cette responsabilité est encore augmentée lorsqu'il s'agit de malades en fin de vie. *Il y a, dès lors, consensus pour condamner tout geste ou toute attitude pouvant apparaître comme une forme de discrimination à l'égard des plus vulnérables.* Toutefois, ce qui est considéré comme forme de discrimination est apprécié différemment. Pour certains membres du Comité, cette responsabilité doit rester limitée à la décision médicale, au sens où le médecin ne porte pas de jugement de valeur sur la vie d'autrui. En situation de fin de vie des personnes incapables, il doit se contenter d'éviter l'acharnement thérapeutique et prodiguer des soins de confort. Pour d'autres membres du Comité, au contraire, cette responsabilité implique que le médecin, prenant en compte la volonté antérieurement exprimée du malade et/ou l'opinion de la personne de confiance, s'interroge, quand le patient se trouve dans une situation sans issue, sur l'opportunité d'un arrêt actif de la vie devant alors être considéré comme un geste profondément éthique de compassion, de solidarité et de respect de la dignité humaine.

2. *D'autre part, on constate que l'accord est unanime pour condamner toute forme d'acharnement thérapeutique et/ou de traitement inutile (« futile »), et qu'il existe dans un grand nombre de cas un très large consensus autour de l'attitude qui consiste à “laisser mourir” le malade (même incapable d'exprimer sa volonté) dont la situation est sans issue.* Toutefois le « laisser mourir » peut se comprendre différemment. Les partisans de l'arrêt actif de la vie doutent que, dans la pratique, il existe souvent une réelle différence entre la “désescalade” thérapeutique (abstention, retrait, etc.) et l'arrêt actif de la vie. Selon eux, ce dernier acte est même humainement plus acceptable que le premier. Les opposants rétorquent que l'arrêt actif de la vie est d'autant plus illégitime (et même inutile) que la possibilité de “laisser mourir” est reconnue par l'éthique médicale commune, que toute une série de procédures et de directives existe désormais pour permettre au médecin d'agir de manière pertinente dans les situations extrêmes, sans avoir recours à l'arrêt actif de la vie.

¹ Cfr. supra Chap. Ier, I, 1 : la définition non univoque de la fin de vie.

II. Examen des différentes situations

Une distinction s'impose, au sujet des malades incapables d'exprimer leur volonté, entre (A) la situation où le patient incapable a communiqué sa volonté, par exemple en rédigeant une directive *ad hoc*, et/ou en désignant une personne de confiance, (B) la situation où aucune volonté de la personne incapable ou aucune personne de confiance ne peuvent être prises en compte, soit que le patient n'ait pas rédigé de directive quand il le pouvait, soit qu'il n'ait désigné personne alors qu'il était en mesure de le faire, (C) les malades qui n'ont jamais été capables de faire connaître leur volonté, comme par exemple les nouveaux nés, les jeunes enfants et les handicapés mentaux profonds.

A. Situation où le patient incapable a communiqué sa volonté dans une directive anticipée

Rappelons que la “ *directive anticipée* ” est un document écrit dans lequel une personne, préalablement à son éventuel état d'incapacité, donne des instructions précises relatives à des décisions médicales qu'elle souhaite ou qu'elle ne souhaite pas, et désigne éventuellement une personne de confiance (médecin ou non) que le médecin consultera au moment de prendre les décisions les plus importantes en fin de vie.

Sur le principe et les modalités d'une telle directive, les avis divergent.

1) Pour certains membres, une “directive anticipée” est par *principe inopportune d'un point de vue éthique* car soit elle réclame du médecin l'arrêt actif de la vie, et alors elle viole ce qu'ils considèrent comme l'interdit du meurtre, soit elle veut éviter l'acharnement thérapeutique, excès que les codes de déontologie médicale prohibent de toute façon. De plus, poursuivent-ils, il manque à cette directive l'actualité de la situation sur laquelle il s'agit de décider de la poursuite ou non d'un traitement médical. La volonté exprimée en bonne santé, dans le pur imaginaire de son auteur, ne saurait s'appliquer dans une situation où celui-ci n'est pour ainsi dire “plus le même”. Ensuite, la relation établie à travers une telle directive entre le malade et son médecin ne peut être autre chose qu'une “relation de papier”, un simple document administratif se substituant à la relation concrète, vivante, que le médecin est tenu d'entretenir avec son malade, même actuellement incapable d'exprimer sa volonté.

2) Pour d'autres membres, au contraire, la “directive anticipée”, sans qu'on puisse jamais lui donner le même poids qu'une demande présente, constitue tout de même une base solide pour la décision que devra prendre le médecin. Ils rejettent l'argument de l'inactualité de l'expression de la volonté: la personne incapable est la même que quand elle était capable et sa volonté ne saurait avoir changé, puisque justement en cas d'incapacité, cette volonté n'existe plus, et que la directive est faite pour y suppléer. Ils pensent en outre qu'une telle directive permettrait au patient de définir sa position par rapport à l'acharnement thérapeutique, la réanimation, les traitements extraordinaires, l'état d'indignité, etc., fournissant ainsi au médecin d'importantes indications quant à la décision que celui-ci devra prendre à son égard. La “directive anticipée” doit donc recevoir, selon ses partisans, une reconnaissance légale et déontologique dans le processus décisionnel du médecin.

Un *large consensus* se dessine, *pour considérer que*:

1) Une telle directive, si elle est légalement reconnue, doit être assortie autant que possible de la *désignation d'une “personne de confiance”* habilitée à assurer le dialogue avec le médecin au sujet des choix thérapeutiques décisifs dont nous parlons ici. L'existence d'un tel médiateur aurait

pour vertu: a) de compléter la directive dont on ne peut attendre qu'elle donne précisément instruction pour toutes les situations susceptibles d'être éprouvées par le patient; b) de prolonger de manière certes imparfaite, mais réelle tout de même, le dialogue médecin/patient qui est au fondement de toute pratique médicale de qualité ;

2) Une telle directive ne peut avoir de force juridique contraignante pour le médecin qui reste maître en dernière instance de la décision à prendre. Elle est donc une information que le médecin doit prendre en compte, qu'il doit intégrer à un *large processus décisionnel* dans lequel l'éventuelle « personne de confiance » désignée joue un rôle essentiel.

Deux divergences subsistent parmi ceux qui plaident en faveur d'une reconnaissance sociale et légale de la directive anticipée.

Une première divergence touche à la nature du processus décisionnel au sein duquel doit s'insérer cette directive. On se rappelle à ce propos que, dans le premier Avis rendu par le Comité (en matière d'euthanasie), les positions 1 et 2 prônaient le colloque singulier et une procédure *a posteriori* tandis que la position 3 souhaitait une plus large concertation selon une procédure *a priori*. On retrouve ici, *mutatis mutandis*, la même différence si l'on remplace la volonté actuelle du malade (cas de l'euthanasie) par la déclaration anticipée de la personne incapable de s'exprimer (cas de l'arrêt actif de la vie). Ainsi, pour certains membres du Comité, la directive anticipée, considérée comme un élément intégral du colloque singulier entre le médecin et l'éventuelle personne de confiance, est conforme aux exigences éthiques prévues dans la procédure *a posteriori* proposée dans les positions 1 et 2 du 1er Avis. Par contre, parmi ceux qui sont partisans de la position 3 du 1^{er} Avis, quelques-uns souhaitent insérer la directive anticipée dans la concertation qui doit s'instaurer avec les proches du patient et l'équipe soignante pour prendre une décision. D'autres partisans de cette position 3 estiment toutefois que le médecin doit - dans un dialogue éthique avec les proches du patient et l'équipe soignante - faire tout le possible pour promouvoir le caractère digne de la mort du patient, sans transgresser les deux limites (acharnement thérapeutique et arrêt actif de la vie), plutôt que de se fonder sur la directive anticipée

Une deuxième divergence oppose les tenants des propositions 1 et 2 d'une part, et de la position 3 du 1^{er} Avis, d'autre part . Pour certains tenants de la proposition 3 du même Avis, la directive anticipée ne peut exprimer que le souhait d'une abstention ou d'un arrêt de traitement, excluant par conséquent tout acte mettant intentionnellement fin à la vie. Pour les partisans des positions 1 et 2 du 1^{er} Avis, la directive anticipée peut laisser au malade la possibilité de réclamer (et donc, éventuellement, d'obtenir) du médecin qu'il commette un tel acte qu'ils considèrent comme profondément éthique.

B. Situation où le patient n'a exprimé aucune volonté préalable (ni directive anticipée, ni désignation d'une personne de confiance)

Pour certains membres du Comité, il est tout à fait inacceptable, d'un point de vue éthique, d'envisager de mettre fin activement à la vie de patients qui ne l'ont pas demandé ou qui sont incapables de formuler leur volonté. Le seul critère éthique qui doit guider le médecin est alors la plus grande qualité de vie possible du patient, critère qui dérive lui-même du principe du respect intangible de la vie.

Notons toutefois que l'argumentation en défaveur de l'arrêt actif de la vie peut se comprendre de deux façons, quoique exprimant l'une et l'autre la même sensibilité à la souffrance d'autrui et à l'amour du prochain. Pour certains (se reconnaissant globalement dans la position 4 du 1er avis),

l'acte de mettre fin à la vie d'un patient est toujours illégitime, que celui-ci en ait ou non exprimé la volonté. Pour les tenants de la proposition 3 du 1er avis, c'est l'absence de volonté exprimée, donc l'absence de tout dialogue éthique possible, qui rend l'acte illicite d'un point de vue moral et juridique. Ils estiment toutefois que les intérêts des incapables, bien qu'ils sortent de la situation régie par la "procédure euthanasie", doivent être protégés par des procédures relatives aux décisions médicales concernant la fin de la vie.

Pour les partisans des propositions 1 et 2 du premier Avis, l'arrêt actif de la vie d'une personne est éthiquement acceptable quand celle-ci a écrit une directive anticipée en ce sens, ou qu'il est demandé par la personne de confiance qu'elle a désignée. L'arrêt actif de la vie d'un patient n'ayant exprimé aucune volonté préalable et/ou n'ayant pas désigné de personne de confiance, alors qu'il en avait précédemment la possibilité, ne se justifie pas. Cependant, dans des circonstances exceptionnelles, quand le médecin estime que, par compassion et/ ou solidarité humaine, l'arrêt actif de la vie s'avère souhaitable, il peut, en accord avec la famille et l'équipe soignante, procéder à l'arrêt actif de la vie.

C. Situation où le patient n'a jamais été en état de rédiger une directive anticipée

Certains membres du Comité estiment qu'en cas de situation médicale désespérée touchant des nouveaux nés, de (jeunes) enfants et des handicapés mentaux profonds, lorsque survient une complication médicale, ou s'ils sont victimes d'un accident grave alourdissant douloureusement leur état, alors et alors seulement, sur demande expresse des parents ou du tuteur et en accord avec l'équipe de soins, peut-on décider de s'abstenir de toute thérapie supplémentaire, voire même de procéder à une interruption active de la vie. Il se justifie sur le plan éthique de reconnaître aux parents et/ou au tuteur le droit de demander, en lieu et place de leur bébé gravement handicapé ou de leur enfant souffrant de manière absurde, de mettre fin à cette vie inhumaine.

CHAPITRE III. REPONSE A LA QUESTION DU LEGISLATEUR

Les débats autour de la question : « *Est-il opportun de légiférer en matière d'arrêt actif de la vie des personnes incapables ?* » ont fait ressortir trois propositions distinctes :

Proposition 1. Une reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie
(regroupe les tenants des positions 1 et 2 du 1er Avis)

Dans une société démocratique et pluraliste, l'Etat ne peut privilégier une approche de la vie et de la mort, au détriment d'autres tout aussi valables sur le plan moral. Puisque, pour de nombreux citoyens, il n'est éthiquement pas défendable d'être maintenu en vie dans des conditions physiques ou psychiques qui ne correspondent pas à leur définition d'une vie digne de ce nom, l'Etat doit prévoir le cadre législatif dans lequel l'arrêt actif de leur vie peut être décidé et opéré en toute transparence.

C'est ainsi que l'on distinguera deux situations:

- La première est celle où le médecin dispose d'une directive anticipée du patient, ou de l'opinion de la personne à laquelle le patient a déclaré faire confiance, ou encore, à défaut de cette déclaration ou de la personne de confiance, du souhait des représentants légaux du patient;
- La seconde est celle où le médecin doit envisager l'arrêt actif de la vie sans aucune déclaration du patient, ou de ses représentants légaux et sans possibilité de consulter une personne de confiance.

Dans toutes ces hypothèses, le médecin doit examiner la *situation* du patient en procédant à un large dialogue qui inclura, outre la personne de confiance ou les représentants légaux, ses proches et l'équipe soignante (le médecin confronté à une situation de fin de vie à domicile, et qui n'est pas en mesure de réunir les conditions d'un tel dialogue, délibérera de la situation avec au moins deux autres médecins). Toutefois, la responsabilité de la *décision* par laquelle ce dialogue s'achèvera ne pèse que sur le médecin, et ne peut en aucun cas incomber aux proches et au personnel soignant.

Dans le cas où le patient en situation sans issue² n'a auparavant ni rédigé de directive anticipée ni désigné de « personne de confiance » alors qu'il aurait pu le faire autrefois, l'arrêt actif de la vie peut se justifier d'un point de vue médical et éthique, dans les cas exceptionnels où l'arrêt et l'abstention de soins ne permettent pas de sortir d'une situation inhumaine. Cependant, il n'apparaît pas souhaitable qu'un tel acte reçoive de reconnaissance légale, en raison du risque d'abus et de dérives. L'arrêt actif de la vie sera alors justifié au titre de « l'état de nécessité ».

Dans le cas où le patient en situation sans issue n'est plus capable de communiquer sa volonté de mourir mais en a exprimé le souhait dans une directive anticipée ou a désigné une personne de confiance qui exprime le même souhait, le médecin associera étroitement à sa décision proprement dite la personne de confiance ; il s'efforcera de décider en s'inspirant aussi soigneusement que possible de la directive anticipée. Il devra en outre consulter un autre médecin, et il informera de

² Au sujet de la notion « situation sans issue » : cfr. supra Chap. Ier, I,1

sa décision, au moment où il le jugera psychologiquement opportun (éventuellement après), les proches et le personnel soignant.

Dans le cas où le patient n'a jamais eu à aucun moment de sa vie la capacité de rédiger une directive anticipée ou de désigner une personne de confiance, les représentants légaux peuvent solliciter du médecin l'arrêt actif de la vie. Le médecin ne peut y procéder sans s'être assuré du consensus de la famille et de l'équipe soignante quant à l'opportunité d'un tel acte.

En outre, quelle que soit la situation d'arrêt actif de la vie à laquelle il a été confronté, le médecin sera tenu d'informer a posteriori les autorités judiciaires, le dossier médical à l'appui, que la mort de son patient est une mort médicalement induite. A cette fin, la procédure de délivrance des certificats de décès et des permis d'inhumation tiendra compte des cas dans lesquels le médecin estime avoir avancé le moment du décès de son patient (sur le modèle de ce qui se pratique actuellement au Pays-Bas). De cette manière, en contrepartie de la confiance faite au médecin confronté à une situation difficile de fin de vie, celui-ci devra assumer ses responsabilités dans la plus grande clarté et être prêt, le cas échéant, à répondre de ses actes.

Proposition 2. La régulation procédurale a priori de l'arrêt actif de la vie demandé par le patient dans une directive anticipée

Pour les partisans de la proposition 2, l'arrêt actif de la vie doit garder sa qualification pénale de transgression de l'interdit de tuer. Cependant, selon eux, la transgression de cet interdit peut être légitimée dans des cas exceptionnels, sous forme de dérogation, lorsque dans une directive anticipée du patient, l'arrêt actif de la vie est demandé en termes clairs et que la situation sans issue³ dans laquelle le patient au stade terminal⁴ et actuellement incapable, se trouve, place le médecin devant un conflit de valeurs et de devoirs éthiques. Les tenants de ce point de vue proposent dès lors que, dans de tels cas, soit rendue légalement obligatoire une procédure *a priori* qui garantisse que le médecin – toujours responsable *in fine* de cet acte – se soit entouré de toutes les informations nécessaires pour éclairer son jugement et décider. Cette procédure *a priori* comprendrait les exigences suivantes : examen du bien fondé, du point de vue médical, de la demande d'arrêt actif de la vie telle que formulée par le patient dans une directive anticipée ; concertation avec le personnel soignant ; concertation avec les proches (ou à tout le moins, recueil de leur point de vue) ; avis d'un collègue médecin extérieur à l'équipe soignante ; évaluation éthique avec une tierce personne. Ainsi informé, le médecin jugera à quel point l'arrêt actif de la vie peut être justifié dans ce cas par un état de nécessité⁵.

Dans le cas où le patient, incapable d'exprimer sa volonté, n'a pas rédigé de directive anticipée, les tenants de cette proposition s'opposent à tout acte visant à mettre fin à sa vie. Dans ce cas, le médecin et le personnel soignant se limiteront à la lutte contre la douleur, à la désescalade thérapeutique et à l'administration de soins de confort.

Les partisans de cette proposition rejettent toute forme de reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie. Ils s'opposent donc à la « transformation symbolique » des mots euthanasie et arrêt actif de la vie en un simple « acte médical ». Ils redoutent qu'une telle transformation n'entraîne une banalisation de l'acte euthanasique. Plus fondamentalement, ces mêmes personnes estiment

³ Au sujet de cette notion : cfr supra Chap. Ier, I, 1

⁴ Au sujet de cette notion : *ibid.*

⁵ Au sujet de la notion « état de nécessité » : cfr premier Avis, proposition 3, et remarques critiques dans la proposition 4 du premier Avis.

qu'une telle dépénalisation de l'euthanasie et de l'arrêt actif de la vie sous la forme d'actes médicaux placerait le médecin dans la position illégitime d'être le juge de la valeur de la vie et de la mort des patients, en particulier de ceux qui sont trop atteints pour être encore capables d'exprimer leur point de vue à ce sujet.. Ils redoutent qu'une telle transformation n'entraîne une banalisation de l'euthanasie et de l'arrêt actif de la vie, ouvrant la porte à des justifications de cet acte par l'allègement des charges psychologiques et financières que représente l'accompagnement des personnes en fin de vie, et ne déresponsabilise les autorités publiques quant au financement des soins palliatifs.

Les partisans de cette position sont finalement attachés à l'idée que le problème de l'arrêt actif de la vie ne peut être isolé du contexte plus large de l'ensemble des décisions médicales prises à l'égard du malade en fin de vie. Il y va d'importantes décisions telles que : l'arrêt ou l'abstention thérapeutiques, la désescalade progressive des soins curatifs, l'administration de doses importantes d'analgésiques. Toutes ces décisions peuvent avoir de l'influence sur la durée du processus de mort. De plus, les intentions qui sous-tendent ces décisions peuvent être très différentes : ne pas laisser perdurer une situation sans issue, lutter contre la douleur, laisser mourir, mettre fin activement à la vie. C'est pourquoi, comme ce fut le cas dans la *proposition 3* du 1er Avis, on insiste également ici sur la nécessité d'une régulation légale des *Décisions Médicales en Fin de Vie*. Une exigence minimale serait que soit rapporté dans le dossier médical comment les droits du patient et de ses proches (concernant l'information, la concertation, le consentement) ont été observés pendant le processus décisionnel. Si la directive anticipée devait être consacrée par une reconnaissance légale, le rapport écrit dont il est question ci-dessus devrait dans tous les cas également expliciter le contenu de cette directive anticipée.

Proposition 3. Le maintien pur et simple de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables

Les partisans de cette position considèrent l'interdiction de l'homicide comme une caractéristique essentielle de l'Etat de droit. Ils sont d'avis que, même en présence d'une directive anticipée demandant un arrêt actif de la vie, il n'est jamais permis d'accéder à cette requête, considérant en outre qu'une directive anticipée ne peut jamais prévoir une situation de détresse concrète.

De ce groupe font partie certains défenseurs de la proposition 3 du premier avis « euthanasie ». Cette proposition 3 constitue pour eux la limite extrême de la pratique médicale en état de nécessité. Ils sont également d'avis que cette proposition ne peut, en aucune manière, mener à des pratiques d'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables, ni à l'une ou l'autre forme de règlement procédural qui pourrait servir d'alibi aux pratiques d'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables.

Appartiennent également à ce groupe les tenants de la proposition 4 du premier avis « euthanasie ». Ils considèrent que la valeur éminente de la vie constitue le fondement naturel de tous les autres droits de la personne humaine. C'est pourquoi ils refusent d'admettre que l'ordre juridique belge légitime d'une quelconque façon, même sous forme de procédure *a posteriori* ou *a priori*, l'arrêt actif de la vie.

L'éthique médicale a développé suffisamment de directives et de procédures pour répondre adéquatement aux situations sans issue des patients au stade terminal, y compris des patients incapables. Des classifications de l'état des patients entraînant la limitation des thérapies, ainsi que des directives relatives à la suppression de l'alimentation et de l'hydratation artificielles jouissent d'une solide reconnaissance sur le plan international. Un médecin n'est jamais contraint de pratiquer des interventions dénuées de sens au point de vue médical. Ceci implique que la pratique

médicale dispose d'un vaste arsenal de possibilités permettant de trouver une solution adéquate aux situations problématiques des patients incapables en fin de vie. Tout ceci peut se produire dans un climat ouvert de communication avec l'(éventuelle) personne de confiance et les proches, de même qu'avec le personnel soignant, pour lesquels d'éventuels souhaits du patient antérieurement exprimés sont sérieusement pris en considération. La décision finale appartient au médecin, mais elle doit toujours rester une expression de responsabilité, de soin et d'assistance du patient (incapable) au stade terminal. Des directives données anticipativement ne peuvent cependant jamais saisir la complexité de l'« ici et maintenant » ni constituer un code de comportement contraignant concernant des situations imprévues. La créativité dans la pratique médicale quotidienne s'affine constamment à l'épreuve des vicissitudes de l'existence.

Les tenants de cette position estiment qu'il ne revient pas au médecin de juger de la qualité de la vie de ses semblables (*a fortiori* lorsque ceux-ci ne sont pas capables de faire connaître leur volonté). Reconnaître ce rôle au médecin, comme certains veulent le faire, revient à leurs yeux à lui laisser exercer une pratique inacceptable. Ils rappellent également que le geste de l'arrêt actif de la vie, dit « de compassion avec le mourant », contient une contradiction interne : la compassion implique plutôt un accompagnement médical et moral aidant le patient à mourir. Une vraie démocratie implique que personne ne peut s'arroger le droit de juger de la valeur de la vie d'autrui. L'arrêt actif de la vie des personnes incapables doit rester interdit en toutes circonstances. L'interdit général portant sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables est en effet une condition *sine qua non* de garantie du respect des droits des plus faibles et donc aussi, en fin de compte, de garantie de protection des valeurs démocratiques fondamentales.

D'une façon générale, les partisans du maintien de l'interdiction sont convaincus de ce que seul l'interdit assurera la protection des personnes les plus faibles au sein de la société. Sans doute convient-il de laisser mourir les grands malades - capables ou incapables - en les laissant s'acheminer, dûment accompagnés, vers leur mort. Mais il n'est pas permis de confondre cette raisonnable acceptation du destin de tout être humain avec l'emprise radicale que représente tout homicide sur la personne d'autrui.

CHAPITRE IV. SYNTHÈSE DES DEUX AVIS SUR L' OPPORTUNITÉ D'UNE MODIFICATION LEGISLATIVE EN MATIÈRE D' EUTHANASIE ET D' ARRÊT ACTIF DE LA VIE DES PERSONNES INCAPABLES D'EXPRIMER LEUR VOLONTÉ

Les deux avis du Comité 1) sur l'euthanasie et 2) sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté, font apparaître des prises de position qui ne se recouvrent pas complètement. Il est donc nécessaire d'opérer une synthèse des deux avis, afin d'isoler les différentes positions finalement en présence.

Rappelons que le *premier Avis* portait sur *l'euthanasie*, c'est-à-dire l'acte pratiqué par un médecin qui met fin intentionnellement à la vie d'un patient dont la situation est sans issue, *à la demande de celui-ci*. Cet avis faisait ressortir quatre propositions distinctes :

1. Une modification législative dépenalisant l'euthanasie ;
2. Une régularisation procédurale *a posteriori* de l'euthanasie décidée en colloque singulier ;
3. Une régulation procédurale *a priori* des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie, après consultation collégiale et en cas d'état de nécessité ;
4. Le maintien pur et simple de l'interdit légal de l'euthanasie.

Le *second Avis* porte sur *l'arrêt actif de la vie des personnes incapables*, c'est-à-dire l'acte pratiqué par un médecin qui met fin intentionnellement à la vie d'un patient dont la situation est sans issue, et qui est *incapable d'exprimer sa volonté*. Cet avis a fait ressortir trois propositions distinctes :

1. Une reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie, qui regroupe les tenants des positions 1 et 2 du 1er Avis ;
2. Une régulation procédurale *a priori* des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'arrêt actif de la vie en tant que demandé par le patient dans une directive anticipée; cette proposition est défendue par certains tenants de la position 3 du 1er Avis ;
3. Le maintien pur et simple de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie qui regroupe certains tenants de la position 3 du 1^{er} Avis (ceux qui refusent de reconnaître la légitimité éthique et juridique de la « directive anticipée ») et les tenants de la position 4 du 1^{er} Avis.

Il ressort des débats relatifs aux différentes situations relatées dans les deux avis qu'il y a un consensus sur les points suivants :

1. le rejet de l'acharnement thérapeutique ;
2. le souhait de développer les soins palliatifs ;
3. le problème de l'inadaptation de la réglementation actuelle relative au certificat de décès et à la déclaration de décès. Dans ces documents, les déclarations concernant les causes du décès devraient être plus fiables ;
4. le problème du manque de transparence du processus de décision médicale à la fin de la vie.

Quatre positions ont été finalement formulées au cours des mêmes débats:

Position A.

La position de ceux qui souhaitent une reconnaissance légale de l'euthanasie et de l'arrêt actif de la vie. Ils plaident pour une intervention législative qui reconnaisse l'autonomie de la décision de chaque homme devant la mort, ainsi que le caractère éthique de l'acte de solidarité et de respect de la dignité humaine qui consiste à mettre fin à la vie d'un patient dont la situation est sans issue. Une telle reconnaissance peut prendre des formes diverses, entre lesquelles ils considèrent n'avoir pas à se prononcer : modification de la législation pénale et civile, régulation judiciaire selon le "modèle hollandais", ou encore qualification de l'euthanasie ou de l'arrêt actif de la vie comme un acte médical relevant de l'art de guérir (et qui, de ce fait, ne pourrait être pénalement reproché au médecin qui l'aurait accompli).

Dans le cas où le patient est incapable d'exprimer sa volonté et n'a ni rédigé de directive anticipée ni désigné de personne de confiance bien qu'il aurait pu le faire autrefois, un arrêt actif de la vie peut être justifié d'un point de vue médical et éthique (comme geste de compassion) dans certaines situations exceptionnelles, mais ne doit toutefois pas recevoir de reconnaissance légale, en raison du risque de dérives possibles. Dans ce cas, le médecin devra pouvoir justifier son geste au titre de "l'état de nécessité".

Dans les autres cas, où le médecin peut tenir compte d'une volonté exprimée du patient, l'arrêt actif de la vie doit recevoir une reconnaissance légale. Si cette volonté est exprimée *dans le colloque singulier* avec le médecin, celui-ci est autorisé à pratiquer une euthanasie (sous les conditions prescrites dans l'avis n°1 (v° en particulier position 2). Si le patient a rédigé une *directive anticipée* et/ou a désigné une personne de confiance, le médecin jugera de l'opportunité d'un arrêt actif de la vie avec cette personne de confiance et/ou conformément à la directive anticipée. Enfin, si le patient en situation de maladie incurable n'a rédigé aucune directive anticipée et/ou n'a désigné aucune personne de confiance parce qu'il n'en a jamais eu la capacité, le médecin peut, à la demande des représentants légaux, envisager un arrêt actif de la vie, après consultation de l'ensemble de l'équipe soignante. Dans tous les cas, le médecin devra informer *a posteriori* les autorités judiciaires, dossier médical à l'appui, que la mort de son patient est une mort médicalement induite.

Position B.

La position de ceux qui pensent que l'euthanasie peut être éthiquement justifiée dans des cas exceptionnels (état de nécessité) mais qui ne peuvent, en aucun cas, considérer comme justifié l'arrêt actif de la vie des personnes incapables qui n'ont jamais rédigé de directive anticipée. Exceptionnellement, un arrêt actif de la vie peut être décidé si le patient incapable a rédigé une directive anticipée, dans les cas où on peut faire valoir le principe « nécessité fait loi ». Lors de la prise de cette décision, il faudra comme pour l'euthanasie, (proposition 3, du premier avis) respecter une procédure *a priori*.

Position C.

La position de ceux qui estiment que la troisième proposition du premier avis « euthanasie » constitue la limite extrême d'une pratique médicale en état de nécessité mais que cette proposition ne peut, en aucune manière, conduire à pratiquer l'arrêt actif de la vie chez les personnes incapables.

Position D.

La position de ceux qui souhaitent le maintien pur et simple de l'interdit légal tant de l'euthanasie que de l'arrêt actif de la vie (cfr. Position 4 du Ier Avis). Les partisans de cette position entendent maintenir l'interdiction légale de l'homicide parmi les caractéristiques essentielles de l'Etat de droit. Pour eux, la valeur éminente de la vie est le support naturel de tous les autres droits de la personne humaine. Pour cette raison, ils refusent d'admettre, dans l'ordre juridique belge, d'une quelconque façon, même par le biais d'une procédure *a priori* ou *a posteriori*, la légitimité de l'euthanasie et l'arrêt actif de la vie demandée par le malade.

Tableau récapitulatif⁶ des différentes positions prises dans les deux avis concernant la question : est-il éthiquement justifiable que l'ordre juridique légitime l'euthanasie (des personnes capables d'exprimer leur volonté) ou l'arrêt actif de la vie (des personnes incapables d'exprimer leur volonté) ?

	Premier Avis : Euthanasie des personnes Capables	Deuxième Avis : Arrêt actif de la vie des personnes incapables avec directive anticipée et/ou personne de confiance	Deuxième Avis : Arrêt actif de la vie des personnes incapables sans directive anticipée, ni personne de confiance
Position A	OUI -décision du médecin et du patient (propositions 1 et 2 du premier Avis)	OUI -décision du médecin et/ou de la personne de confiance éventuelle (proposition 1 du deuxième Avis)	OUI -sur demande des représentants légaux (proposition 1 du deuxième Avis) NON -quand la personne a été capable (proposition 1 du deuxième Avis)
Position B	OUI -moyennant état de nécessité et procédures a priori (proposition 3 du premier Avis)	OUI -moyennant état de nécessité et procédures a priori (proposition 2 du deuxième Avis)	NON (proposition 3 du deuxième Avis)
Position C	OUI -moyennant état de nécessité et procédures a priori (proposition 3 du premier Avis)	NON (proposition 3 du deuxième Avis)	NON (proposition 3 du deuxième Avis)
Position D	NON (proposition 4 du premier Avis)	NON (proposition 3 du deuxième Avis)	NON (proposition 3 du deuxième Avis)

⁶ Ce tableau n'est qu'un aide-mémoire et ne doit pas être utilisé sans l'exposé des positions relevées ci-dessus.

L'avis a été préparé en commission restreinte 97/4, composée de :

Coprésidents

L. Cassiers
E. Vermeersch

Corapporteurs

E. Delruelle
F. Van Neste

Membres

C. Aubry
X. Dijon
Y. Galloy
J.-L. Legat
J. Messinne
M. Roelandt
P. Schotsmans
G. Verdonk
J. Vermylen
B. Wouters

Membre du Bureau

Y. Englert

Membre du Secrétariat : B. Orban

Experts extérieurs auditionnés :

- Pr. Dr. P. De Coninck, président de l'Association pour la chirurgie pédiatrique.
- Pr. Dr. H. Nys et E. Strubbe, K.U.L., Leuven.
- Dr. M. Lamy, Chef du service des soins intensifs au C.H.U., Liège.

Les documents de travail de la commission restreinte 97/4 - question, contributions personnelles des membres et des experts, procès-verbaux des réunions, documents consultés - sont conservés sous forme d'annexes 97/4 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.
