

**Les personnes handicapées : candidates potentielles à  
l'euthanasie ?**  
**Entre dérives et égalité des droits**

## **Contexte**

Le 14 décembre 2005, la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie émettait une proposition de loi visant à élargir l'euthanasie aux personnes cérébrolésées et démentes, soulevant une pléthore de réactions fortement controversées. Cette proposition n'a pas encore été votée mais le Sénat continue de se pencher sur la question.

Notre association s'interroge sur les tenants et aboutissants d'une telle proposition de loi. Si elle concerne principalement les malades d'Alzheimer ou d'Huntington, les personnes souffrant de métastases au cerveau ou encore d'hémorragie cérébrale et les personnes démentes, ouvre-t-elle pour autant la porte à d'autres bénéficiaires telles que les personnes handicapées ?

Dans la foulée, des questions fondamentales, à ce jour non-rencontrées, sont à examiner concomitamment. Les personnes lourdement handicapées physiquement dont la conscience se dégrade pourraient-elles, elles aussi, accéder à l'euthanasie tout en se protégeant des dérives ? Peut-on envisager l'euthanasie pour les personnes handicapées mentales, tout en préservant leurs droits et leur autodétermination ? Comment garantir leur protection ? La loi actuelle présente-t-elle déjà un risque de dérive ? C'est ce que nous allons tenter de comprendre.

## **Développement**

### **1. La Loi**

La protection des personnes handicapées mentales fait l'objet de plusieurs mesures juridiques.

Il y a tout d'abord la **minorité prolongée** qui permet aux parents de prolonger leur autorité sur leur enfant au-delà de sa majorité, notamment lorsque celui-ci présente une déficience mentale sévère et lorsqu'il n'est pas autonome.

Lorsqu'elle prend fin, pour cause de décès des parents par exemple, la minorité prolongée peut être substituée par une ***mise sous tutelle*** garantissant la protection de la personne handicapée et de ses biens.

Certaines personnes peuvent quant à elles recourir à ***l'administration de biens***, mesure leur conférant la pleine jouissance de leurs droits et devoirs, mais confiant la gestion de leurs biens à un administrateur désigné.

Il reste toutes les autres personnes porteuses d'un handicap mental qui ne bénéficient d'***aucune protection juridique***.

La loi de 2002 dépénalisant l'euthanasie est tout à fait explicite au sujet de ses bénéficiaires et ne semble pas présenter un danger potentiel pour les personnes handicapées mentales, même celles qui ne sont pas sous tutelle. De fait, elle doit être demandée de manière réfléchie et ne peut être accordée que si le patient subit des souffrances intolérables et que la situation est sans issue.

De même, la déclaration anticipée n'autorise l'euthanasie que si la personne est plongée dans un coma irréversible et si elle en a fait la demande au préalable.

Néanmoins, cette loi qui offre le droit de mettre un terme à ses souffrances et de mourir dans la dignité le refuse, de par sa définition même, aux personnes handicapées mentales.

Parallèlement à ***l'euthanasie active*** sub-mentionnée, légiférée à travers la loi de 2002, il existe quelques méthodes dont certaines sont « tolérées » quand d'autres sont passibles de sanctions, mêmes si elles continuent d'être appliquées au bénéfice ou au péril de la volonté de mourir des personnes handicapées.

Il y a tout d'abord ***l'euthanasie passive*** qui consiste à arrêter le traitement, à la demande du patient. Si elle est autorisée, elle reste souvent critiquée par le corps médical qui accepte difficilement de « laisser une personne mourir de faim », sous-prétexte qu'elle ne rentre pas dans les critères définis par la loi. De plus, cette solution s'avère souvent longue et extrêmement pénible pour le patient.

***L'euthanasie indirecte*** contourne le problème, puisqu'elle permet au médecin, sans volonté directe de donner la mort, d'administrer au patient qui en fait la demande un antalgique puissant ou de recourir à la sédation palliative, destiné à soulager ses souffrances avant d'entraîner indirectement sa mort.

**Le suicide assisté** n'est pas encore légiféré mais fait l'objet actuel d'un débat soutenu par le VLD et le SP.A. Cette question devrait être étudiée par des experts, au Sénat, fin 2006. Ici, c'est le médecin qui, à la demande du malade, prépare la médication mortelle mais c'est le patient lui-même qui l'ingère.

Enfin il reste les nombreux cas où la **réanimation** n'est pas tentée par l'équipe médicale qui estime, à juste titre ou non, avec la décision de l'entourage que « cela n'en vaut pas la peine. »

Toutes ces formes d'euthanasie difficiles à contrôler constituent un réel danger tant pour les personnes handicapées physiques avec difficultés à s'exprimer que pour les personnes incapables de discernement, telles que les personnes handicapées mentales profondes ou les personnes démentes. Elles présentent pourtant une véritable alternative pour toutes celles qui sont dépourvues de leurs facultés mentales mais qui, de toute évidence, subissent des douleurs physiques et psychiques humainement insoutenables, ou pour des personnes qui expriment clairement leur volonté de mourir mais qui se voient refuser, pour diverses raisons, le droit à l'euthanasie.

Afin de pouvoir agir en toute objectivité, le médecin et l'entourage doivent avant tout faire la part des choses, en ce sens que le handicap ne peut jamais prendre le pas sur la maladie et les souffrances qu'elle engendre. Cette égalité de traitement est fondamentale et se doit d'être constante car elle constitue une garantie de protection pour toutes les personnes vulnérables.

L'autre facteur incontournable que l'équipe médicale et les proches ne doivent jamais perdre de vue est l'autodétermination du patient, même si elle n'est pas toujours facile à établir, pouvant être sujette à une interprétation erronée.

## **2. Volonté de mourir ou acte criminel, où est la frontière ?**

Comme nous l'avons vu plus haut, l'euthanasie revêt différentes formes dont certaines malheureusement permettent encore à certains médecins peu scrupuleux d'agir contre la volonté du patient et d'échapper à la loi, même si les cas sont rares.

Au Pays-Bas, où l'euthanasie se pratique souvent à domicile, le rapport R Emmelinck faisait déjà état de chiffres fort inquiétants. De fait, il recensait, pour l'année 1995 seulement, 1.700 cas

d'euthanasie, dont 400 cas de suicide assisté, ce dernier n'ayant pourtant pas fait l'objet d'une législation. De façon encore plus alarmante, il évoque environ 1 millier de cas pour lesquels le patient n'aurait pas donné son accord<sup>1</sup>.

Aujourd'hui, si la situation en Europe s'est sensiblement améliorée grâce à un meilleur contrôle de cette pratique, elle ne doit pas pour autant en faire oublier les dérives qui subsistent malgré tout.

Il est bien-entendu impossible d'estimer leur fréquence mais ce qui est certain, c'est qu'elles touchent essentiellement des personnes dont les facultés mentales sont diminuées et dont l'autodétermination est quasi inexistante.

Le danger est bien réel et c'est pour cette raison que cette loi reste restrictive quant à ses bénéficiaires.

Paradoxalement, ses mesures de protection ont parfois été vécues comme une entrave à la liberté de certaines personnes porteuses de handicap. Les cas sont nombreux.

L'affaire Sue Rodriguez en est un exemple parlant.

En 1993, au Canada, Sue Rodriguez âgée de 42 ans et atteinte d'une sclérose amyotrophique – maladie incurable évoluant vers le handicap mental – demande qu'un médecin l'aide à mettre fin à ses jours. Au Canada, l'alinéa 241b) du *Code criminel* interdit le suicide assisté. Sue Rodriguez invoque alors l'article 7 et 12 de la *Charte canadienne des droits et libertés* :

« Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale. »

« Chacun a droit à la protection contre tout traitement ou peine cruelle inusités. »

Elle soutenait qu'interdire d'aider une personne à mourir malgré le caractère incurable, et évolutif de la maladie et malgré son incapacité à le faire seul, c'était aussi priver cette personne d'une liberté fondamentale et de sa propre sécurité, pourtant garanties dans l'article sub-mentionné.

S'appuyant sur l'article 12, elle affirmait également que cette interdiction prolongeait ses souffrances.

---

<sup>1</sup> SOBSEY Richard, R.N., *Euthanasie et suicide assisté*, Developmental Disabilities Centre, University of Alberta, 30 sept. 1994

Enfin, elle estimait que l'article 15 avait été violé. Celui-ci est particulièrement intéressant et mérite que l'on s'y attarde :

*« La loi ne fait exception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race [...] ou la déficience mentale ou physique. »*

Il est vrai, et c'est également le cas en Belgique, que si la loi interdit le suicide assisté, elle ne sanctionne toutefois pas le suicide. Les personnes handicapées qui sont incapables de se suicider sans l'aide d'un tiers font ici l'objet d'une discrimination car elles sont privées de leur liberté de choisir.

Les deux premières argumentations relatives aux articles 7 et 12 furent rejetées par la Cour qui, en revanche, reconnut que, en rapport à l'article 15 de la Charte, les droits de Sue Rodriguez avaient été violés mais que cette atteinte était justifiée.

Ce cas reste d'actualité dans les démocraties occidentales et ce, malgré la loi dépénalisant l'euthanasie.

De la même manière, en avril 2002, en Grande-Bretagne, Diane Pretty se voyait refuser le droit de se suicider avec l'aide de son mari. Atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, maladie neurodégénérative incurable, Diane Pretty était paralysée de la nuque aux pieds et il ne lui restait que peu de temps à vivre.

Plus récemment, en France, l'affaire Vincent Humbert largement médiatisée, dont le non-lieu à l'encontre de sa mère et du médecin ne fut prononcé qu'en janvier 2006, fait également état de cette réticence généralisée au suicide assisté, se justifiant toujours par un souci de sécurité.

Sa formulation juridique pourrait, en effet, laisser présager des abus et ne proposerait pas assez de garanties.

C'est tout le paradoxe de cette interdiction qui vise principalement à protéger les personnes « vulnérables » telles que les personnes handicapées mais qui constitue également un frein à leur autodétermination et à l'égalité des droits.

D'autre part, même si certaines dérives sont détectées, le mobile reste très souvent difficile à déterminer. Pour n'en citer qu'un exemple, nous pouvons évoquer l'histoire de cet homme qui a empoisonné sa fille de 12 ans, atteinte de paralysie cérébrale, invoquant le fait qu'elle vivait une agonie, avait tant d'escarres que la douleur lui était insupportable et était plongée dans un état végétatif quasi total.

Comment être certain que cet homme a agi exclusivement dans l'intérêt de son enfant et non dans le sien ? N'existait-il pas des soins capables d'apaiser ses douleurs et d'offrir à cet enfant une certaine qualité de vie ?

Subsiste encore la question fondamentale et irrésoluble qui est de savoir quelle était la volonté de l'enfant ? Aspirait-il réellement à la mort ? Et quelle en était sa perception ?

### **3. Une question d'humanité**

Dans une société mue par le profit et le progrès, force est de constater que l'image de la personne handicapée reste malheureusement souvent négative. S'il est vrai que globalement beaucoup de choses évoluent, notamment en matière d'accessibilité, la démythification du handicap n'est pas encore assez abordée.

Quand le monde occidental fait chaque jour davantage l'apologie de l'intelligence et du corps, l'intérêt pour la conscience émotive de l'être humain tend à s'étioler au profit de la conscience réflexive.

Pourtant, selon les biologistes la conscience émotive est essentielle à l'identité de l'homme. Notre rapport à l'autre et au monde qui nous entoure permet de construire notre condition-même d'être humain.

La personne handicapée mentale qui ne sait s'exprimer au niveau du langage peut pourtant manifester son affection et ses sentiments de façon très explicite. Si ses aptitudes réflexives sont partiellement voir totalement atteintes, sa conscience émotive peut rester tout à fait intacte. C'est sur base de cette argumentation appliquée aux personnes démentes que le Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissements (ULg, UCL, ULB) a fait paraître une carte blanche, en mars 2006, en réaction à la proposition d'élargissement de la loi dépénalisant l'euthanasie.

Avant de se battre pour que les personnes handicapées ou démentes aient le droit de mourir, le Réseau s'accorde pour dire qu'il faut que toutes les personnes « vulnérables » puissent jouir des mêmes droits que tout à chacun, dans le quotidien.

La priorité ne réside pas en l'euthanasie mais bien en l'amélioration et la reconnaissance d'une qualité de vie, ainsi qu'en un travail au niveau social. En effet, il est primordial que le regard de la société change et que les personnes handicapées ne soient plus associées à une image négative.

Tant que la conscientisation de l'humanité des personnes handicapées, des personnes âgées ou démentes ne sera pas totalement effective au niveau sociétal, l'élargissement de l'euthanasie restera toujours une menace potentielle pour eux.

## **Conclusion**

Il est actuellement difficile d'admettre que l'euthanasie active puisse s'appliquer aux personnes handicapées mentales car il est impossible d'affirmer qu'il y aura toujours un moyen de déterminer avec exactitude la volonté du patient.

Le concept d'autonomie reste très relatif pour des personnes dépourvues d'une partie de leurs capacités mentales ou physiques et moins une personne jouit de ses facultés, plus est à la merci des autres.

Il nous faut donc rester extrêmement vigilants afin de garantir la sécurité des personnes les plus vulnérables. Nous ne pouvons soutenir une proposition de loi qui sous-tend certains dangers, même s'ils sont considérés comme minimes.

Les autres formes d'euthanasie peuvent offrir une alternative intéressante, dès lors qu'elles sont légiférées et qu'elles font constamment l'objet d'un contrôle minutieux.

Même si le suicide n'est pas à encourager, le suicide assisté devrait quant à lui être accessible aux personnes lucides qui souhaitent mettre un terme à leurs jours mais dont le handicap physique ne leur permet pas.

De manière plus générale, il faut impérativement que la place et l'image des personnes handicapées évoluent au sein de notre société, avant de pouvoir aboutir à une modification de loi.

En attendant, la prudence reste de mise.

**Date : 03 août 2006**

**Chargée d'analyse : Adriana Ciciriello**

**Fonction : Animatrice**

**Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière**

**Fonction : Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée.**



**A.S.P.H.**