

— ETHIQUE —

«Docteur, je veux mourir
dimanche...»

Regards sur une loi qui a (un peu)
changé la mort...

Ce que vous faites pour moi mais sans moi,
vous le faites contre moi.

Gandhi

Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente
Texte Pascale Gruber/Question Santé
Graphisme Carine Simon/Question Santé
Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles
Editeur responsable Patrick Trefois – 72 rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2014/3543/6

Le texte de cette brochure s'est largement appuyé sur l'ouvrage du Pr François Damas:
« La mort choisie. Comprendre l'euthanasie & ses enjeux » (Ed. Mardaga).



Des « morts naturelles », pas tout à fait comme les autres...

Lorsqu'il remplit et signe une déclaration de décès, un médecin choisit entre trois mentions possibles : mort naturelle, mort accidentelle, ou mort suspecte. Depuis 2002, une loi a dépénalisé l'euthanasie en Belgique. Toutes les morts pratiquées en référence à cette loi font donc partie des « morts naturelles », même si elles résultent de la demande d'un adulte décidé à en finir avec la vie, et de la réponse positive qu'un médecin a accepté d'y donner. Les chiffres de la Commission d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie indiquent que l'euthanasie a concerné, en moyenne, 87 adultes par mois en 2010-2011. Soit à peine plus de 1% des décès.

Entre rumeurs et discours idéologiques, au-delà des débats et des polémiques ou malgré eux, depuis plus de dix ans, en Belgique, la loi a changé la fin de vie médicalisée. Et donc la mort.

Que permet exactement cette loi, hautement symbolique ?

*A-t-elle ouvert une boîte de Pandore,
source potentielle de dérapages ?*

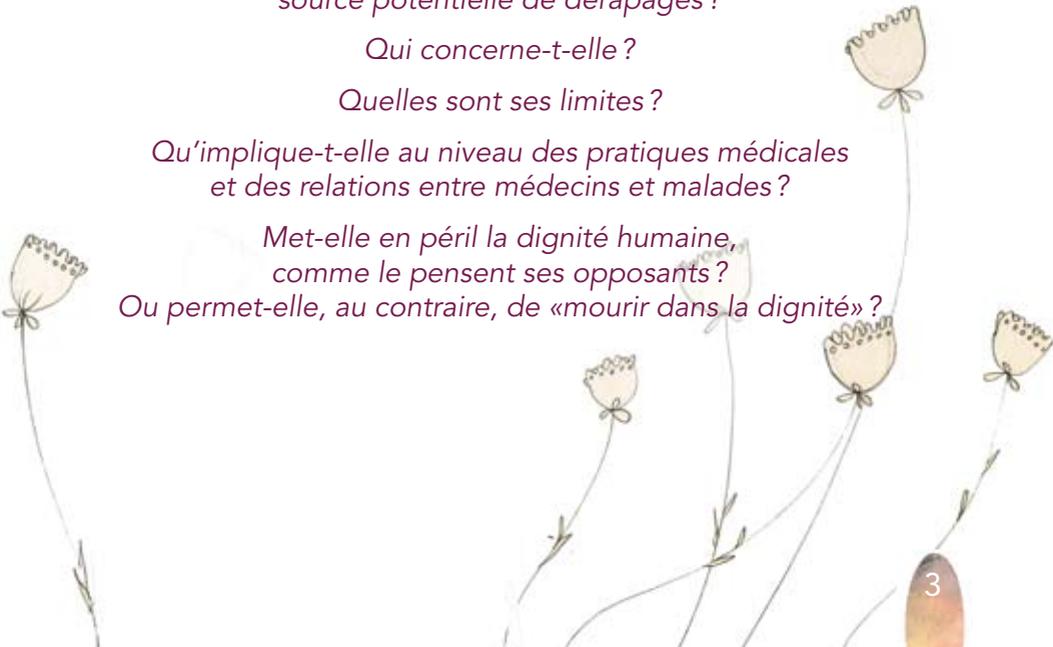
Qui concerne-t-elle ?

Quelles sont ses limites ?

*Qu'implique-t-elle au niveau des pratiques médicales
et des relations entre médecins et malades ?*

*Met-elle en péril la dignité humaine,
comme le pensent ses opposants ?*

Ou permet-elle, au contraire, de « mourir dans la dignité » ?



Comment la loi a fait son chemin...

Sur un plan pénal, tout acte qui consiste à mettre fin à la vie d'une personne, même à sa demande, est qualifié d'homicide volontaire. C'est-à-dire de meurtre. Ce «**tu ne tueras point**» reste un pilier fondamental de nos sociétés et, jusqu'à la loi sur l'euthanasie, il s'appliquait à 100% au corps médical. Sur un plan juridique, un accord entre un malade et son médecin impliquait même une préméditation permettant de parler d'assassinat, un acte passible des cours d'assises...

Dans les années 1970, et alors que l'acharnement thérapeutique commençait à faire débat, le mouvement des soins palliatifs est apparu. Il entendait prendre en charge les souffrances dues à la maladie en proposant une autre approche, globale, de la fin de vie. Dans les années 90, l'Association du Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) s'est également développée en Belgique. Elle revendiquait que la mort puisse être donnée sur la base d'une décision volontaire des malades, ainsi respectés dans leur autonomie.

En 1997, le Comité consultatif de bioéthique a posé une définition de l'euthanasie: «Un acte par lequel un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci». A l'initiative des sénateurs Fred Erdman et Roger Lallemand, la loi adoptée le 28 mai 2002 repose sur cette définition. Le texte lève l'interdit absolu de tuer. Pourtant, **il ne «légalise» pas l'euthanasie: il la dépénalise sous conditions**. Cela signifie que dans notre droit, il n'est toujours pas légal de donner la mort. Cependant, si les médecins respectent les conditions d'euthanasie fixées par la loi, ils ne seront pas poursuivis pour cet acte. Ils sont les seuls soignants à être autorisés à accomplir ce geste.

L'euthanasie, qui permet à la personne de faire entendre sa voix, de s'opposer à certains soins, d'avoir la liberté d'opter pour le moment de sa mort, est-elle, aussi, une réponse aux dérives de l'acharnement thérapeutique ?

Si la dépénalisation de l'euthanasie est restée rare au niveau mondial, est-ce parce qu'elle va trop loin ?

« Ce n'est pas le cancer qui me tue, c'est moi qui le ferai mourir. »
(un patient ayant choisi l'euthanasie)¹.

« Tuez-moi, sinon vous êtes un assassin. »
(Kafka, à son médecin, la veille de sa mort)

Que dit le texte de la loi ?

La loi a ouvert le **droit à une demande d'euthanasie dans certaines conditions** prédéfinies et balisées :

- la **demande** doit être **volontaire, réfléchie, répétée, sans pression extérieure**, et émise par un **patient majeur et lucide**.

- la **situation médicale** de la personne doit être **sans issue**, qu'elle provienne d'un accident, d'une maladie grave ou d'une pathologie incurable, et entraîner **une souffrance physique ou psychique insupportable**. Cette situation sans issue dépasse le seul cadre de la phase terminale. Pour la personne, demain semble devoir être pire qu'aujourd'hui. Elle aspire à être délivrée. Elle ne fait pas un choix entre la vie et la mort – inéluctable –, mais décide de **la manière** dont elle veut quitter ce monde et **du moment** de le faire.

- la demande doit être au moins une fois rédigée **par écrit**, par un malade ayant été informé des différentes possibilités thérapeutiques existant pour sa maladie, y compris en matière de recours aux soins palliatifs. Le médecin devra s'entretenir à plusieurs reprises avec le patient afin de constater que la demande persiste.

- un **deuxième avis médical** est nécessaire pour objectiver les plaintes, et un **troisième** si le décès dû à la maladie n'est pas prévisible à brève échéance. Tous les éléments concernant le processus de décision sont consignés dans le dossier médical de la personne.

La loi de dépénalisation de l'euthanasie est censée avoir mis un terme à des situations où ces actes étaient pratiqués dans la clandestinité, sans contrôle ni vérification éthique. En fait, elle a admis qu'en dépit

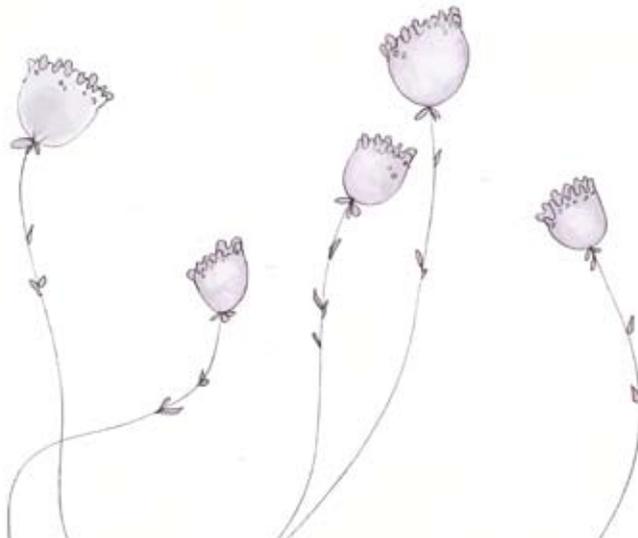
des progrès médicaux, il existait des **situations de fin de vie intolérables**, qui obligeaient le malade à subir des souffrances insupportables et irréversibles. En conformité avec la loi sur les Droits des patients, elle a privilégié le **principe d'autonomie** de la personne. Cette dernière est autorisée à discuter de sa fin de vie et à émettre des **choix** la concernant. On ne peut donc pas parler d'euthanasie sans **une demande explicite émanant du malade**.

Cette loi lève-t-elle toutes les ambiguïtés ?

Le Pr Etienne Montero, doyen de la Faculté de droit de Namur, a-t-il raison de dénoncer «un dispositif qui permet de justifier presque toutes les situations d'euthanasie»² ?

Même si les documents remplis par le médecin doivent décrire la souffrance de la personne et donner la raison pour laquelle elle n'a pu être apaisée, comment apprécier la «souffrance insupportable» d'une personne, sentiment éminemment subjectif ?

*Qui peut, mieux que le patient, dire que sa souffrance est insupportable ?
Mais le médecin doit évidemment se faire une conviction et constater que la plainte du malade est en cohérence avec la situation médicale.*



Le silence et la confiance...

Une déclaration préalable d'euthanasie, signée par deux témoins, renouvelée tous les cinq ans, et annulable à tout moment, permet de prendre en considération le choix du malade s'il est devenu incapable d'exprimer son avis. Dans des cas d'état d'inconscience considérés comme irréversibles, si le malade a désigné au préalable des « personnes de confiance », elles sont ses porte-parole auprès du corps médical.

La voix des enfants

Depuis 2002, les Pays-Bas disposent d'une loi qui permet d'accéder aux demandes d'euthanasie de jeunes malades âgés de plus de 12 ans. Jusqu'à présent, 5 adolescents y ont eu recours.

En Belgique aussi, dorénavant, **l'euthanasie n'est plus réservée aux seuls majeurs: les enfants et les adolescents** sont en droit de demander à hâter leur décès s'ils sont atteints de maladies incurables, irréversibles, dont la seule issue est la mort, et qu'ils affrontent des souffrances physiques et insupportables.

Pour entrer dans les conditions de cette loi récente (2014), les mineurs doivent avoir démontré une « capacité de discernement », évaluée par un psychologue ou un pédopsychiatre. Il faut aussi que les deux parents approuvent cette demande, qui nécessite un deuxième avis médical favorable. Et n'exclut évidemment pas les soins palliatifs.

Avant le vote de la loi, les responsables des principales religions présentes en Belgique ont exprimé leur opposition à ce texte. Certains pédiatres et pédiatres oncologues ont également fait part

de leurs réticences, sinon de leur opposition. Ils ont dénoncé, entre autres, l'absence de nécessité réelle d'une telle loi. Aux yeux d'autres pédiatres, au contraire, l'acceptation légale de cet « acte d'humanité posé en dernier recours » devrait permettre de sortir de l'hypocrisie et de pratiques exercées sans cadre légal.

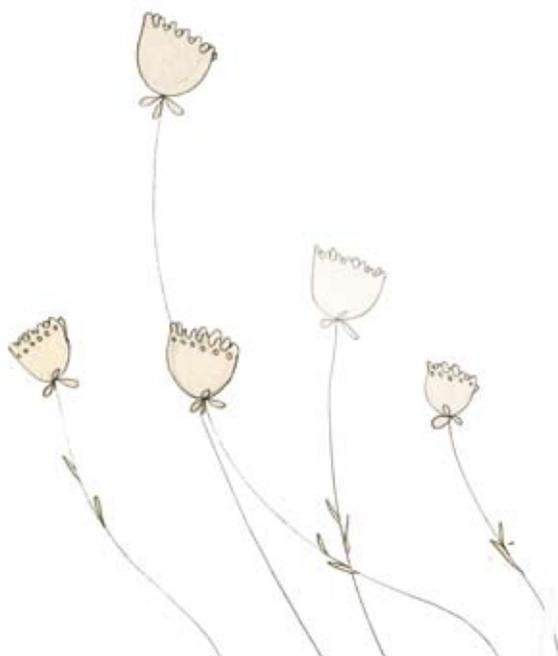
Pour quelles raisons la Belgique est-il le premier Etat à avoir dépénalisé l'euthanasie des enfants ?

Etait-il «raisonnable» de modifier la règle initiale de réserver les demandes d'euthanasie aux seuls adultes ?

Est-il possible d'apprécier objectivement la capacité de discernement d'un enfant ?

Peut-on nier l'existence de demandes de jeunes mûris par la terrible expérience de la souffrance ?

Les mesures d'encadrement des parents et des familles sont-elles suffisantes ?



Comment éviter les dérapages ?

La demande du patient doit être «triangulée» avec un autre médecin. L'équipe soignante est informée de la situation et – sauf refus du malade – la famille est invitée à devenir partie prenante de l'accompagnement de la fin de vie de la personne. La préparation d'une euthanasie et sa réalisation se font donc en plein jour, **en toute transparence**, ce qui constitue une précaution fondamentale.

De plus, une Commission d'évaluation et de contrôle de la loi est chargée de recevoir les déclarations officielles d'euthanasie, obligatoirement remplies par les médecins, dans les 4 jours qui suivent un tel décès. Pour exercer **un contrôle à posteriori**, cette Commission est composée de 16 membres, assurant une parité linguistique et pluraliste : 8 médecins, 4 juristes, 4 membres issus des milieux concernés par les problématiques concernant les personnes atteintes de maladies incurables. Cette Commission n'a pas de pouvoir répressif, qui est laissé à l'autorité judiciaire. Néanmoins, si elle juge que la déclaration ne respecte pas le prescrit légal, elle doit envoyer le dossier au Parquet. Il mènera l'enquête adéquate. Cette transmission d'un dossier litigieux est prise à une majorité des deux tiers de la Commission.

L'existence d'un cadre légal empêche-t-il le risque de « banaliser » ou de « normaliser » ce type de décès ?



Tous laxistes ?

Récemment, la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle s'est vue accusée par des opposants à l'euthanasie «d'interpréter la loi avec un laxisme coupable». Couvrirait-elle des euthanasies illégales ?

Face à ce qu'ils ont qualifié de campagne de dénigrement, Me Roger Lallemand et le Pr Wim Distelmans, coprésidents de la Commission, ont souligné que de telles critiques visaient aussi, implicitement, les médecins. Pratiqueraient-ils des euthanasies dans des conditions non prévues par la loi, en apportant une fin de vie à des personnes souffrant d'affections curables, bénignes et aux souffrances supportables ? Ou, pis encore, commettraient-ils cet acte sur des personnes qui ne l'auraient pas voulu ?

Pour les dix premières années d'application de la loi, la Commission a demandé aux praticiens ayant envoyé une déclaration d'euthanasie de fournir des explications supplémentaires dans 696 cas (sur plus de 5500 déclarations). Les choses n'ont pas été plus loin, ce qui signifie que les réponses obtenues ont convaincu les membres pluralistes de la commission de la légalité des actes pratiqués.

Dans les 2 ou 3 cas où des proches ont contesté les procédures d'euthanasie, les enquêtes judiciaires sont restées sans suite. «S'étonner que les conditions aient été respectées dans tous les cas témoigne d'une méconnaissance de la pratique médicale, estiment Me Lallemand et le Pr Distelmans. Imaginer qu'un médecin pourrait mettre fin à la vie d'un patient qui ne se trouverait pas dans les conditions imposées par la loi implique des motivations inavouables et une déclaration mensongère rédigée avec la complicité d'un ou de deux confrères obligatoirement consultés.» Pour le dire autrement: l'euthanasie serait, dans notre pays, un acte pratiqué en conscience, ce qui exclut toute routine, tout automatisme, ou toute décision militante fondée sur l'idéologie du praticien. Ou de ceux qui le contrôlent a posteriori...

Les différentes pistes du départ

« Qui peut dire ce qu'est une bonne mort ?

Il me semble plus pertinent de penser l'euthanasie comme une mort 'dans de bonnes conditions' ou 'dans les conditions les meilleures possibles'. La fin de vie n'est pas une 'bonne' chose en soi.

Ni pour celui qui doit accepter de se perdre et de quitter les siens ni pour ceux qui restent. »

Pr François Damas.

Avant le moment choisi pour une euthanasie, le médecin repose systématiquement la question de savoir si la personne n'a pas changé d'avis.

Le décès se pratique par l'administration d'une **surdose anesthésiante d'un barbiturique**. Elle peut se faire par **voie veineuse ou orale**. Dans ce dernier cas, le patient boit un produit qui l'endort en quelques minutes. Mais il arrive que l'arrêt respiratoire menant au décès soit long, et que le médecin doive ajouter un autre médicament par voie veineuse. Plus couramment (dans 99% des cas, en 2010-2011), la drogue est injectée par **voie intraveineuse**. Comme pour une anesthésie, elle plonge rapidement la personne dans l'inconscience, puis provoque un arrêt cardiaque dans les 10 minutes. Dans certains cas, le patient ouvre lui-même la perfusion qui a été mise en place.

*Vouloir éviter une agonie
en décidant de mourir « avant » la phase terminale
permet-il de redonner un sens
aux jours qui restent ?*



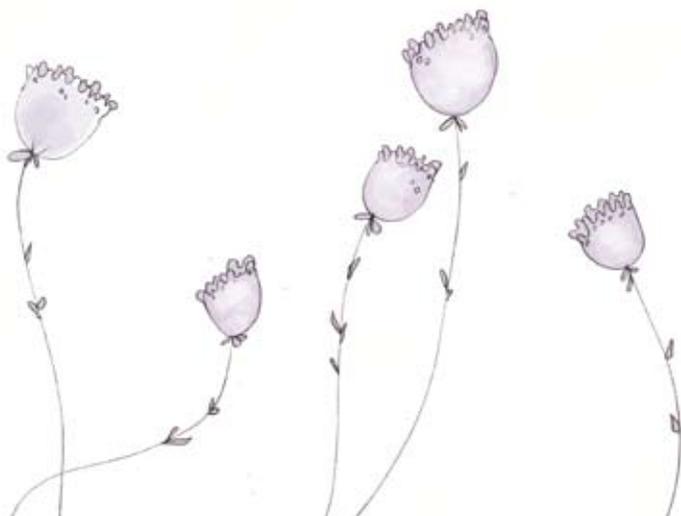
Vrai ou faux?

L'euthanasie se développe au détriment des Soins palliatifs.

Faux.

Certaines personnes ou certains groupes estiment que l'on encourage l'euthanasie pour des raisons financières (elle est moins coûteuse que les soins palliatifs), avec le risque de faire pression sur le malade. En réalité, choisir une euthanasie ne signifie pas que l'on exclut la possibilité de soins palliatifs: très souvent, les personnes euthanasiées en bénéficient. En tout cas, euthanasie ou pas, les soins palliatifs continuent à croître en Belgique et sans doute empêchent-ils un certain nombre de recours à l'euthanasie.

Comme le rappelle le Pr François Damas, «en 2007, la Belgique s'était classée 3^{ème} sur 57 pays en matière de ressources palliatives». On peut donc, dans un même service, être à la pointe des soins palliatifs et prêter l'oreille aux demandes d'euthanasie.



Médecin/patient : et le silence fût...

*« Certains médecins semblent être incapables d'admettre
l'autonomie de leurs patients – pourtant rappelée
dans la loi sur les Droits des patients.
Le paternalisme ne nous quitte pas si facilement. »
Pr François Damas.*

Certains patients aimeraient parfois passer un contrat moral avec le médecin, avec la promesse d'être entendu au cas où, à l'approche de la fin, ils opteraient pour une euthanasie.

Une **clause de conscience**, prévue par la loi, indique qu'aucun médecin n'est tenu de réaliser une euthanasie : il a le droit de la refuser. **Le patient est autonome, le praticien l'est aussi**, à charge d'en informer à temps le patient et de transmettre le dossier à un confrère, si le malade le requiert.

Outre leurs convictions éthiques individuelles, pour des médecins dont l'éducation et la carrière sont orientées vers le «comment sauver», il est souvent difficile d'entrer dans ce type de discussions. Souvent, ils les nient, les évitent, les balaisent d'une phrase ou deux. Ou refusent d'accepter de ne plus être «les décideurs».

*Comment éviter les demandes non entendues par les médecins,
parfois réticents à entrer dans le rôle inhabituel
d'accompagnateurs de fin de vie ?
Comment éviter le sentiment d'abandon
qui peut en découler chez les malades ?*

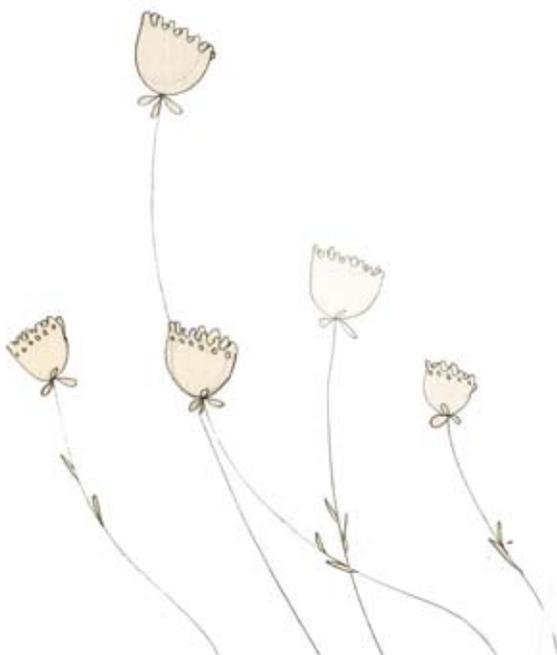
Vrai ou faux?

L'euthanasie s'est banalisée en Belgique: il est désormais «facile» de mourir ainsi dans ce pays.

Faux.

Pour bénéficier d'une euthanasie, il faut entrer dans les conditions de la loi et connaître un docteur qui accepte de l'appliquer. Quand le médecin (de famille ou bien à l'hôpital) refuse une demande, est-il si simple de le quitter et de trouver un autre interlocuteur ?

Actuellement, en raison des méconnaissances de la loi et des peurs qui subsistent autour de cet acte, l'euthanasie reste un parcours d'obstacles, parfois vécu comme une loterie par les malades ou par les familles qui ne rencontrent pas forcément l'interlocuteur espéré.



Papa veut, mais Maman pas...

Quelle est la place des familles dans une décision d'euthanasie? A moins que le demandeur le refuse, le médecin est tenu d'**informer les proches** de la volonté qui lui a été formulée. Néanmoins, la loi **ne permet pas aux proches de s'y opposer**.

Cette **volonté de concertation et de transparence** envers la famille et les personnes concernées a été voulue par le législateur.

*Cela suffit-il forcément à accorder tous les violons
autour d'une décision aussi délicate?
Comment accompagner au mieux les familles
où on se déchire en raison d'un choix d'euthanasie?*

La personne qui demande une euthanasie choisit le moment, le jour, l'heure de son départ. Cela signifie qu'elle **programme son décès**. Elle peut ainsi le préparer, dire adieu, si elle le veut. Mais comment aider les familles dont certains membres peuvent être heurtés ou blessés par un tel choix?

*Le soutien d'une équipe médicale ou psychologique
est-il toujours présent et actif
pour aider les proches
à vivre (plus) sereinement un décès par euthanasie?*



La fête à la maison ?

« C'était la plus belle fête de ma vie ». Un verre de champagne à la main, voilà ce qu'a déclaré le Belge Emil Pauwels, 95 ans, champion d'Europe vétéran des 60 mètres, la veille de son décès par euthanasie, début janvier 2014. Il était alors entouré d'une centaine d'amis. Atteint d'un cancer de l'estomac, il a assuré « n'avoir aucun regret à partir ». Le film et les images de cette dernière réunion ont été largement diffusés dans les médias.

Tous les décès par euthanasie ne se déroulent pas forcément dans « l'unanimité », sans ressentiments ou sentiments de culpabilité et de souffrance accrue pour ceux qui restent. Tous ne permettent pas non plus de « faire la paix »...

Brigitte, antiquaire, garde un souvenir marquant – sinon traumatisant – du décès de son père, mort par euthanasie.

« Lorsqu'il était en bonne santé, il disait déjà qu'il refuserait de devenir un légume ou de vivre sans dignité. Quand on lui a annoncé qu'il souffrait d'un cancer de l'intestin métastasé aux os, et que tout traitement était inutile, il était donc déjà déterminé. Et nous le savions...

Il a quitté l'hôpital pour retourner finir ses jours chez lui. A 75 ans, ma mère l'a pris en charge, avec l'aide d'une infirmière palliative qui venait deux fois par jour. C'est ma mère, aussi, qui a demandé à un médecin proche de leur domicile, et qu'elle connaissait un peu, s'il accepterait de faire la piqûre.

Mon père a 'tenu' 3 mois encore, sans doute par respect pour ma mère, parce qu'elle n'était pas prête à le voir partir. Puis il a dit qu'il n'en pouvait plus. Un jour et une heure de la semaine suivante ont donc été fixés. Le compte à rebours a commencé. Je suis venue plus souvent. Mais il parlait peu.

Non, il ne disait rien. Et il était assez difficile à vivre...
La veille, ses amis sont venus lui dire au-revoir. Parmi eux, je n'ai pas vraiment trouvé l'occasion de lui parler, ou pas assez, ou seulement pour aborder le futur de ma mère, un point qui l'angoissait.

Le lendemain a été horrible pour nous. Comment gérer un tel moment? Nous n'avons pas su, pas trouvé.

Il y a eu la musique qu'il aimait (du Sinatra). Il a lancé: " Bon, docteur, c'est à vous de jouer. Maintenant ça suffit ". Puis il nous a dit de nous asseoir, de ne pas le regarder comme un animal. Ses derniers mots...

Il n'y a pas eu de miracle : ce qu'il n'avait pas dit de son vivant, il ne l'a pas dit avant de mourir.

Je me dis que nous avons respecté ce qu'il avait voulu, ce qu'il avait décidé. Et puis, au moins, ma mère a pu s'y préparer et elle n'a pas été toute seule auprès de lui lorsqu'il est mort. Mais...

Peut-être qu'un jour, j'aurai, moi-aussi, recours à une euthanasie. Cependant, je ne voudrais pas qu'elle se déroule ainsi... »



Des chiffres et des hommes (ou des femmes)

En 2010-2011, les **2086 euthanasies** ont concerné **52%** de personnes âgées de **60 à 79 ans**, et 27 % de plus de 80 ans. Comme les années précédentes, les Flamands ont eu davantage recours à l'euthanasie (1727 cas) que les francophones.

Dans 45% des cas, le décès s'est déroulé au domicile et autant à l'hôpital. L'échéance prévisible du décès était brève pour 91% de ces personnes. Dans **75% des cas, un diagnostic de cancer** avait été posé, dans 7%, celui d'affection neuromusculaire évolutive (comme la sclérose en plaques). Pour 2012 patients, les médecins ont mentionné des douleurs physiques, ainsi que des douleurs psychiques pour 1570. Dans 2 % des cas, le décès a reposé sur une déclaration anticipée préalable.

Dans leur rapport, les experts de la Commission de concertation et d'évaluation signalent que les médecins ont plus fréquemment recours qu'auparavant à des consultations supplémentaires de spécialistes. Ils insistent également sur le besoin de **mieux informer médecins et grand public** quant à cette loi, et d'améliorer la formation des praticiens en matière de fin de vie.

Le faible taux d'euthanasies pratiquées en Maisons de repos et de soins (7%) reflète-t-il une absence de demandes ou un refus de les entendre ?



Vrai ou faux?

Les opposants à la loi l'avaient prédit: le nombre d'euthanasies va croissant.

Vrai.

Avec 953 déclarations en 2010, puis 1133 en 2011, et 2086 en 2012, les chiffres augmentent. Mais ils ne représentent pas 2% de la totalité des décès... Un argument explique en partie ce constat de hausse. Pour toute pratique nouvelle, il existe une courbe d'apprentissage. Aussi bien les malades que les médecins doivent apprendre à connaître les possibilités qu'offre une loi et apprendre à les appliquer...

Les visages de la dignité

«L'introduction de l'euthanasie, loin de limiter ses effets au seul individu qui la réclame, modifie dans toute la société le rapport fondamental à la vie et à la mort, elle mine la solidarité vitale de tous les citoyens avec les personnes souffrantes», estime Mgr André-Joseph Léonard, archevêque de Malines-Bruxelles³.

«Contrairement à cet argument d'une moindre solidarité, un accompagnement qui aboutit à un geste euthanasique est la marque d'un refus d'abandonner son malade à son sort et la preuve, justement, du maintien du lien thérapeutique jusqu'au bout», assure le Pr François Damas.

En fait, pour ceux qui soutiennent la loi sur l'euthanasie, elle permet de proposer à ceux qui le veulent de partir «dignement», en décidant du seuil au-delà duquel ils estiment ne pas vouloir continuer. Ces personnes acceptent de mourir, mais elles **refusent le poids de la maladie et/ou la perte d'indépendance**, souvent vécus comme une déchéance, une indignité, retirant tout sens à leur vie, et rendant cette dernière «insupportable».

Les opposants à la loi ne voient pas du tout les choses ainsi. Certains d'entre eux s'élèvent contre le fait que la vie ne peut être écourtée

volontairement. D'autres s'inquiètent du fait que la vie pourrait être faussement jugée indigne d'être vécue, ce qui pousserait certaines personnes âgées ou très malades à faire appel à une mort programmée. Pour eux, c'est l'idée de donner la mort à une personne devenue indigne à ses propres yeux... qui est indigne. **L'homme ne pourrait jamais perdre sa dignité**: comme l'explique le philosophe Luc Ferry, elle n'est pas biodégradable avec le temps, la maladie ou le handicap. Cette position est souvent défendue par le secteur des soins palliatifs.

«La dignité de la personne humaine n'est pourtant pas remise en question par ceux qui pratiquent l'euthanasie, et encore moins par ceux qui la demandent, précise le Pr Damas. Ce sont **les conditions de vie qui paraissent indignes au malade**, et non sa personne. On attenterait à sa dignité si on ne l'écoutait pas dans sa demande d'en finir.»

Lors des débats portant sur l'extension de la loi aux mineurs, dans un communiqué commun⁴, 7 représentants des principales religions présentes en Belgique ont regretté aussi que le débat tourne autour de la culpabilisation des personnes qui souffrent, et non autour de leur accompagnement. «Au contraire, ce sont les efforts de ceux qui s'opposent aux demandes clairement formulées qui tentent de culpabiliser les acteurs malades et médecins», rétorque le Pr Damas.

*Des malades, par crainte de devenir une charge,
auraient-ils recours à une euthanasie sous une certaine
pression sociétale ou familiale ?*

*La loi envoie-t-elle un mauvais signal qui pourrait inciter des
personnes malades ou fragiles à vouloir mourir,
plutôt qu'à être soutenues dans ce qu'elles sont ?*

*Mais, aussi, peut-on se substituer au choix de la personne
qui estime savoir ce qui est bon pour elle,
y compris pour sa fin de vie ?*

*Existe-t-il un parcours de fin de vie meilleur que les autres ?
Faut-il redouter un « acharnement palliatif », justifié par un refus
de laisser ceux qui le veulent décider de leur mort ?*

L'euthanasie, mais pas seulement...

L'euthanasie, qui n'est qu'une des possibilités de fin de vie, a permis de sortir le débat sur la mort de l'ombre et du tabou. Au-delà de cet acte, c'est la **fin de vie médicalisée** qui a changé en Belgique. Dans de nombreux cas, elle repose désormais sur des abstentions ou des interruptions de traitements (par exemple en débranchant un respirateur artificiel). Ces deux démarches – difficiles – **d'arrêt thérapeutique** présentent le risque d'entraîner la mort, rapidement inévitable en raison de la maladie dont souffre la personne. Ces décisions sont censées être accompagnées d'un traitement de confort pour éviter les souffrances. Tout comme les arrêts de l'alimentation et de l'hydratation (des gestes qui, paradoxalement, peuvent augmenter le confort du patient), elles doivent être prises en concertation avec la famille, y compris en l'interrogeant sur ce qu'aurait été le choix du malade, lorsqu'il n'est plus conscient et qu'il n'a pas laissé de déclaration écrite à ce propos, ni désigné de mandataires pour le représenter.

Par ailleurs, l'administration **d'analgésiques puissants, associés à des sédatifs**, peut également permettre de décéder paisiblement, en évitant **des souffrances et une agonie** parfois longue, lors des phases terminales de la vie. Là encore, ces médicaments accélèrent le décès. En général, il s'agit d'une décision prise par les médecins, après en avoir informé les familles. Selon le Pr Damas, « face à ces patients, la question du temps n'est plus essentielle. **Ce n'est pas leur vie que l'on raccourcit, c'est leur agonie** que l'on abrège ». Aux Pays-Bas, ces **sédations de fin de vie** concerneraient 15% des décès. Et 8% en Belgique.

*Ces médicalisations de la mort excluent-elles son humanisation ?
Ou, au contraire, permettent-elles de s'en approcher davantage ?
Et si, au final, l'euthanasie avait aidé à donner un espace de liberté
pour penser et parler des morts – et de sa mort –,
les yeux dans les yeux ?*

Vrai ou faux?

Toutes les demandes d'euthanasie aboutissent à un décès.

Faux.

L'évocation, par un malade, d'un souhait d'euthanasie doit ouvrir un débat avec le médecin. Ce dernier est tenu d'informer le patient d'autres solutions qui peuvent lui être proposées. «A l'Institut Bordet, témoigne le Dr Dominique Lossignol, il y a plus de demandes que d'actes.»⁵ Selon le Pr Damas, environ 30% des demandes correspondent en réalité à des souhaits de soins palliatifs bien conduits.

- 1 in «La mort choisie. Comprendre l'euthanasie & ses enjeux», Dr François Damas, préface de Martin Winckler. Sous la direction de Karin Rondia. Mardaga, Collection Santé en soi, 2013.
- 2 «Rendez-vous avec la mort, dix ans d'euthanasie légale en Belgique», Anthémis.
- 3 Quotidien La Croix, 6 mars 2013.
- 4 6 novembre 2013, pour s'opposer à l'extension de la loi aux mineurs.
- 5 Interview dans Le Journal du médecin, vendredi 24 janvier 2014: «Evitons de diffamer! ».



Ils sont peu, très peu, en Belgique, à décider de faire appel à une loi, votée en 2002, et qui permet de demander une euthanasie à un médecin.

Actuellement, les décès par euthanasie ne dépassent pas 2%. Pourtant, ce type de décision, encore exceptionnelle, fait toujours débat.

En 2014, dans le monde, très peu d'Etats disposent d'une telle législation.

Toutes ces lois ne sont pas semblables, mais toutes reposent sur un même enjeu, un même principe: le respect de l'autonomie de la personne et de son droit de mettre fin à une vie jugée insupportable, pour autant que cette liberté entre dans les conditions prévues par le législateur.

Que dit cette loi hautement symbolique, encore trop méconnue du public et même d'une partie des médecins?

Qui concerne-t-elle?

A-t-elle conduit à des dérives?

A-t-elle modifié notre manière d'appréhender la notion de dignité ou bien de voir et d'affronter la fin de vie et la mort?



EDUCATION PERMANENTE

Cette brochure s'adresse à tous publics
et est téléchargeable sur le site www.questionsante.be

Edition 2014