

Euthanasie : Etat de la situation en 2014

Euthanasia : Status report in 2014

D. Lossignol

Service de Médecine interne, Unité aiguë de Soins supportifs, Institut Jules Bordet

RESUME

La loi belge qui dépénalise l'euthanasie sous conditions a douze ans. Depuis sa mise en application en septembre 2002, plus de 6.000 cas ont été rapportés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE).

Etablir un état de la situation en Belgique demande de considérer plusieurs points essentiels, à savoir : les données chiffrées et les informations telles que rapportées par la CFCEE, l'analyse de ces données, les conséquences sur la pratique médicale, les problèmes rencontrés, les perspectives en matière légale et médicale, les critiques et les attaques. La notion de clause de conscience est également abordée. L'expérience belge est bien plus qu'un exemple. Elle montre que face à des situations difficiles et pénibles, il est possible de rencontrer les attentes d'une personne en souffrance sans lui imposer ce qu'elle ne souhaite pas, dans le plus grand respect de celle-ci, au-delà de contingences dogmatiques.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 379-85

ABSTRACT

Since 2002, the Belgian legal framework authorizes the practice of euthanasia, under certain conditions. All cases have to be reported to the Assessment and Control Commission (ACC). To date, more than 6.000 cases have been reported since 2002. To make a statement about the Belgian experience requires considering different points : data and evaluation from the ACC reports, their analysis, consequences on medical practice, legal and medical perspectives, critics and attacks about the legal framework, the concept of individual and institutional conscience clause.

Regarding all these topics, we note that the Belgian experience is more than an example and shows that adequate answers may be provided to patients experiencing intolerable suffering.

Rev Med Brux 2014 ; 35 : 379-85

Key words : euthanasia, ethics, legal framework, Belgium

INTRODUCTION

La loi belge qui dépénalise l'euthanasie sous conditions a douze ans. Depuis sa mise en application en septembre 2002, plus de 6.000 cas ont été rapportés à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE). Le texte de la loi précise les conditions qui encadrent la pratique. Si tous les éléments du texte sont d'égale importance, certains points méritent d'être rappelés : c'est le patient, et non une tierce personne, qui fait la demande en pleine conscience (s'il n'est plus conscient, ses volontés rédigées sous la forme de directives anticipées doivent être respectées), et nul n'est obligé de participer à une euthanasie. Les conditions relatives à l'affection grave et incurable ne concernent pas que la phase terminale mais toute situation grave et incurable, cause de souffrances physiques et/ou psychiques inapaisables. Le médecin qui pratique une euthanasie reste présent

durant tout le processus et adresse ensuite un rapport à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE), rapport comprenant un premier volet, confidentiel (qui ne sera ouvert qu'en cas de demande d'informations complémentaires), et un second volet anonymisé qui décrit toute la procédure, y compris la manière dont l'euthanasie a été pratiquée.

En ce qui concerne la déclaration anticipée, celle-ci a été légalement reconnue depuis 2002. Pour l'instant, elle doit être renouvelée tous les cinq ans. Elle ne s'applique qu'en cas d'inconscience irréversible de la personne. Elle peut être enregistrée auprès de l'administration communale depuis le 1^{er} septembre 2008.

Etablir un état de la situation en Belgique demande de considérer plusieurs points essentiels, à

savoir : les données chiffrées et les informations telles que rapportées par la CFCEE, l'analyse de ces données, les conséquences sur la pratique médicale, les problèmes rencontrés, les perspectives en matière légale et médicale, les critiques et les attaques.

LES RAPPORTS DE LA CFCEE

La CFCEE est constituée de 16 membres et de 16 suppléants, désignés en fonction de leurs connaissances et de leur expérience, par arrêté royal délibéré en conseil des ministres pour une période de 4 ans qui peut être prorogée. Elle remet un rapport bisannuel sur base des déclarations qui lui sont adressées par les médecins. Il est possible de consulter tous les rapports via le site du gouvernement fédéral¹. Le dernier rapport reprend les données des années 2010-2011. Le nombre moyen d'euthanasies pour cette période est de 87 déclarations mensuelles. Il y a eu 953 cas rapportés en 2010 et 1.133 cas en 2011. On note, comme pour les périodes précédentes, un plus grand nombre de déclarations en néerlandais dans une proportion relativement stable (80 % en néerlandais pour 20 % en français). Cette disparité a déjà fait l'objet de nombreux commentaires². Les différents facteurs qui conditionnent cette différence sont liés autant à des conditions socioculturelles, qu'à des habitudes en termes de pratique, d'information du public et des médecins ainsi qu'à des conceptions philosophiques ou religieuses, voire idéologiques ou encore à un recours plus fréquent à la sédation en réponse à une demande d'euthanasie³⁻⁵. Le nombre de décès par euthanasie représente 1 % des décès annuels. Cette proportion reste stable au fil des années. L'augmentation du nombre de cas rapportés est donc relative mais il est possible que davantage de médecin répondent à la demande des patients. Il ressort que dans l'immense majorité des cas, la loi est dûment respectée. La plupart des patients sont atteints d'une affection grave au pronostic sombre (décès prévisible à brève échéance). De plus en plus d'euthanasies (52 %) sont pratiquées au domicile.

Aucun cas n'a été déféré devant le parquet. Pour autant, 16 % des dossiers ont nécessité des explications complémentaires auprès du médecin, sans que celui-ci ne soit inquiété par la justice. Manifestement, les médecins qui déclarent leurs actes le font dans le plus grand respect du cadre légal.

Nous verrons plus loin les critiques qui ont été émises au sujet de la CFCEE.

CONSEQUENCES SUR LA PRATIQUE MEDICALE

On peut relever plusieurs faits marquants : la création de structures consacrées à la formation des médecins, des infirmières, des psychologues dans le cadre de la problématique de la fin de vie : les LEIF-Artsen dans la partie néerlandophone du pays, le Forum EOL (*End of Life*) dans la partie francophone. Chacune de ces structures comprend plus d'une centaine de membres. Les médecins qui participent à

ces formations acquièrent une expérience tant en termes pratiques qu'en termes légaux et éthiques. Si certains médecins pratiquent des euthanasies, d'autres sont consultés pour le second, voire pour le troisième avis. L'appartenance à l'une de ces structures ne signifie pas que cela mènera à la pratique de l'euthanasie mais favorise une approche réfléchie de la fin de vie, sans prosélytisme ni esprit militant et surtout dans un esprit de confiance partagée.

CONSULTATIONS

Dans le même ordre d'idée, il est intéressant de signaler la mise sur pied, dans différents hôpitaux, de consultations spécifiques traitant de la fin de vie : à l'Institut Jules Bordet et au C.H.U. Brugmann à Bruxelles, à l'Hôpital de la Citadelle à Liège, en écho avec la structure *Ulteam* au nord du pays. Ces consultations répondent à une demande, tant des patients que des médecins qui les réfèrent et qui trouvent là un espace de parole indispensable pour obtenir les informations souhaitées concernant les aspects médicaux et juridiques en matière de fin de vie. Elles s'inscrivent dans la continuité des consultations de soins palliatifs ou des cliniques de la douleur. S'il est prématuré de tirer un bilan de ces initiatives, la fréquentation des consultations confirme déjà leur utilité.

FORMATION

Si le cadre légal est évoqué, souvent de manière succincte, dans les cours dispensés aux étudiants dans les différentes facultés de médecine, signalons le certificat " Douleur et fin de vie " dispensé aux étudiants du troisième Master de l'ULB et qui, outre les différents problèmes rencontrés en soins palliatifs et en fin de vie, aborde la problématique de l'euthanasie et de ses implications pratiques. Les futurs médecins reçoivent un enseignement de qualité et qui les prépare au mieux pour leur carrière. Signalons enfin l'augmentation du nombre de réunions, de Gloms, de dodécagroupes consacrés à l'euthanasie dans les trois régions du pays, à l'initiative des médecins, et même de journées scientifiques portant essentiellement sur le sujet.

Les conséquences sur la pratique quotidienne sont difficilement évaluables. Notons que dans les rapports adressés à la CFCEE, les médecins ont la possibilité de faire un commentaire sur la façon dont s'est déroulé le geste. De nombreux médecins évoquent une mort paisible, dans un climat de grande sérénité, accompagnée par la famille et les proches. Certains médecins évoquent aussi les difficultés rencontrées pour l'obtention des produits ou les relations parfois conflictuelles avec l'institution où séjournait la personne. Une minorité évoque des difficultés émotionnelles et même psychologiques.

ENQUETES EPIDEMIOLOGIQUES

Plusieurs enquêtes ont été menées auprès des médecins, essentiellement dans le nord du pays.

Certaines d'entre elles ont suscité la controverse puisqu'elles évoquaient des interventions médicales en fin de vie sans demande explicite du malade, créant par la même occasion la " fable des euthanasies clandestines ", selon l'expression du Pr Marc Englert. L'article de Tinne Smets porte sur l'année 2007 et prétend établir un rapport entre le nombre de cas d'euthanasies pratiquées et déclarées et le nombre de cas d'euthanasies " réellement " pratiquées en Flandre, estimé à partir de questionnaires adressés aux médecins ayant déclaré un décès durant cette période⁶. Elle aboutit à la conclusion que 50 % des " euthanasies " ne sont pas déclarées à la Commission fédérale de contrôle. Le biais majeur de cette étude est que les questions posées créent la confusion en termes de geste posé et en termes d'intention.

La plupart des réponses ont été classées comme " euthanasies " si le médecin a choisi parmi les différentes questions posées celle qui est libellée " l'administration de drogues avec l'intention explicite de hâter le décès ". Or, dans la grande majorité des cas, il s'est agi de morphiniques et de sédatifs divers, drogues fréquemment utilisées en fin de vie sans qu'on puisse affirmer qu'elles aient réellement eu un rôle létal. Qu'il n'y ait pas eu de demande explicite de la part du malade n'est pas surprenant dans certaines situations de fin de vie où le patient n'est plus conscient. Soulager des souffrances en fin de vie, éviter une longue et inutile agonie n'est en l'espèce pas une euthanasie mais répond à l'un des rôles de la médecine qui est de garantir une fin de vie digne et sans souffrance. Ceci a été illustré par une autre publication basée sur les données de l'étude ci-dessus⁷. Sur un total de 6.927 certificats de décès, 208 étaient associés à l'usage de médicaments avec l'intention d'abrèger la vie dont 142 étaient avec une demande explicite du patient et 66 sans demande explicite du patient. Une fois encore, il s'agit là d'une interprétation dans les intentions, même si les auteurs soulignent le fait que certains médecins ont encore une attitude paternaliste, surtout en fin de vie, mais ils insistent sur le fait qu'il existe encore une confusion concernant les effets des morphiniques en fin de vie. Il est en effet difficile d'évaluer leur rôle, dans le sens où ils pourraient accélérer le processus, dans des circonstances où le décès est de toute façon proche. De même, penser que traiter la douleur précipite le décès est une erreur autant intellectuelle que clinique. Une enquête avec interview " face-to-face " menée auprès de médecins généralistes, toujours en Flandre, s'est proposé d'analyser les processus décisionnels qui sont mobilisés lorsqu'il n'y a pas de demande explicite du malade⁸. Il ressort que toutes les décisions sont prises en concertations avec d'autres soignants et les proches. Les cas rapportés concernent des patients qui ne sont plus capables de prendre une quelconque décision et qui présentent des souffrances inapaisables associées à un état clinique détérioré et des troubles de la conscience. L'usage de médicament était autant motivé par un souci de confort que par la volonté de ne pas laisser perdurer une situation insupportable. Une fois encore c'est l'introduction et l'augmentation des doses

de morphiniques qui a précédé le décès sans qu'il soit possible d'affirmer que ceci ait été la conséquence de cela.

On constate que l'interprétation du geste posé influence indiscutablement sa qualification et que mal poser les questions n'apporte que de mauvaises réponses ou du moins des réponses ininterprétables. On ne peut nier le fait que certains praticiens ne déclarent pas leurs actes ou les considèrent comme ne relevant pas du cadre légal mais ceci reste une minorité et n'est certainement l'expression de pratiques clandestines. Rappelons que, par ailleurs, plus de 6.000 cas ont été dûment rapportés, ce qui indique une application correcte de la loi.

SEDATION

En termes de définition de l'acte posé, il n'existe aucune donnée concernant la pratique de la sédation en fin de vie dans notre pays, acte médical qui est parfois proposé en réponse à une demande d'euthanasie mais qui ne sera pas déclaré comme tel. Cela pose la question tant de la connaissance des indications de la sédation que de l'honnêteté et du respect envers la volonté du malade^{9,10}. L'implication morale dans la décision d'entreprendre une sédation continue apparaît comme moins intense et expliquerait le recours plus fréquent à la sédation dans la partie francophone du pays. On retrouve ce même genre de raisonnement (" euthanasie " sans demande explicite du patient) chez certains médecins dans le cadre des soins intensifs et de réanimation, où les décisions d'interruption de traitement sont qualifiées, mais à tort, d'euthanasie, elle-même non déclarée, tout en estimant que les volontés (" déclaration anticipée ") du patient ne doivent pas être prise en compte et que c'est à l'équipe soignante de prendre la " bonne " décision. Nous reviendrons sur ce point au paragraphe consacré aux " critiques et attaques ". Quoi qu'il en soit, la mise en application d'un cadre légal a considérablement modifié la pratique médicale de même que les rapports entre patients et soignants, en permettant dans la grande majorité des cas une communication débarrassée de préjugés et de la crainte de poursuites.

L'EXPERIENCE D'UNE UNITE HOSPITALIERE

Une enquête menée dans le cadre de l'unité de soins supportifs de l'Institut Jules Bordet a analysé la pratique de l'euthanasie entre 2004 et 2012 (Communication personnelle). Sur un total de 1.978 admissions (concernant 1.581 patients atteints de cancer à un stade avancé), 109 demandes d'euthanasie ont été dûment enregistrées dans des proportions variables au cours de ces huit dernières années. Parmi celles-ci, 20 ont abouti au geste. Les autres cas ont soit renoncé à leur demande suite à l'instauration de soins de qualité, soit parce que la certitude d'être aidés le moment venu a apaisé leurs craintes. D'autres patients sont décédés sans intervention active. Le nombre d'euthanasies représente 5 % des décès dans le service, sur un total de 397 décès.

Plusieurs éléments doivent être relevés : il n'y a pas eu d'augmentation du nombre de cas au cours des années, il n'y a pas de corrélation entre le nombre de demandes et le nombre d'actes pratiqués, la proportion en termes de décès par euthanasie est faible compte tenu du taux de mortalité élevé dans le service, toutes les demandes n'aboutissent pas. Ce dernier point démontre que dans les services où les demandes sont refusées, plusieurs erreurs d'appréciation sont commises puisqu'une prise en charge permet aux patients d'être rassurés sans qu'ils aillent finalement jusqu'au bout de leur demande et que, d'autre part, en refusant d'entendre la demande, cela démontre l'incapacité à appréhender des cas qui méritent davantage d'attention qu'une condamnation morale *a priori*.

LES PROBLEMES RENCONTRES

Depuis 2002, différents problèmes ont été portés à la connaissance de la CFCEE, des autorités, des institutions de soins et ont parfois fait l'objet de commentaires dans la presse. On retiendra essentiellement l'accessibilité aux médicaments, surtout dans la pratique de la médecine générale. Certaines officines de pharmacie ne peuvent pas ou ne veulent pas délivrer les produits nécessaires, essentiellement les barbituriques ou les curarisants. Les motifs avancés ne sont pas toujours très clairs : il peut s'agir de réelles difficultés d'approvisionnement ou d'une décision délibérée, en invoquant la clause de conscience ou le simple fait que " nul n'est obligé de participer à une euthanasie ", mais qui en soi, ne résout pas le problème sur le fond. Signalons que la loi de 2005, article 3 bis, fixe les conditions selon lesquelles les pharmaciens délivrent les médicaments nécessaires. L'Ordre des pharmaciens précise en outre que les pharmaciens ne peuvent s'opposer à la délivrance des médicaments dûment prescrits par un médecin.

Ces situations restent marginales d'après les témoignages.

La difficulté de disposer d'une voie d'accès intraveineuse a été rapportée, surtout au domicile des patients. Le placement par un anesthésiste d'une voie d'accès de qualité a parfois été nécessaire. Il est bon de rappeler que la voie orale est efficace mais rarement utilisée en raison des conditions cliniques (occlusion intestinale, troubles de la déglutition). Le dernier rapport de la CFCEE fait mention de 12 cas d'euthanasie par voie orale.

Des médecins ont évoqué des difficultés ou même des conflits dans certaines institutions de soins ou des maisons de repos où la direction et parfois certains membres du personnel faisaient barrage pour empêcher un acte d'euthanasie pourtant conforme à ce qui est prévu au cadre légal. Si, dans la plupart des cas, une solution a pu être trouvée : négociation, confrontation, parfois transfert vers un autre service ou même une autre institution, cela relève malgré tout d'un manque de respect des volontés du patient qui est

littéralement pris en otage par un système qui refuse ou ne veut pas entendre la demande. Cela trouve également un écho chez ceux qui voudraient que soit reconnue une clause de conscience " collective " qui interdirait systématiquement la pratique de l'euthanasie dans une institution ou dans le cadre d'équipe de soins palliatifs. Cette attitude est en contradiction avec l'esprit de la loi dépénalisant l'euthanasie sous conditions et même avec celle relative aux droits du patient. Notons qu'il n'y a pas de donnée plus précise disponible sur ces différents problèmes, hormis ce qui se retrouve dans les rapports de la CFCEE.

PERSPECTIVES EN MATIERES LEGALES ET MEDICALES

Depuis la mise en application de la loi, différentes propositions visant à la modifier ont été exprimées. Celles-ci concernaient autant les conditions de son application (type de pathologie, patient inconscient, troubles cognitifs), que l'âge des patients (voir à ce sujet la session consacrée aux mineurs) ou encore la durée légale de validité de la déclaration anticipée. De nombreux amendements ont été déposés à la fin de la législature précédente sans qu'on puisse dire lesquels seront évalués et approuvés durant la prochaine législature. Comme signalé précédemment, la formation des soignants est nécessaire et requiert pour cela une organisation structurée qui relève autant d'une volonté facultaire que d'initiatives locales. Il est évident que plus les médecins seront à même d'aborder les questions en matière de fin de vie, plus ces questions seront appréhendées avec justice et humanité. Relevons que le Code de déontologie belge a été modifié en 2006 (chapitre IX concernant " La vie finissante ") pour être en adéquation avec le cadre légal¹¹. Enfin l'INAMI a élaboré un document qui reconnaît le travail du second médecin en lui attribuant une nomenclature spécifique. Notons que c'est l'avis et non le geste qui est valorisé. Une excellente analyse de l'expérience belge a été publiée par notre confrère François Damas¹².

LES CRITIQUES ET LES ATTAQUES

S'il n'a pas fallu attendre 2002 pour entendre des voix s'élever, autant contre la possibilité d'un texte légal que contre la pratique même de l'euthanasie, un mouvement hétéroclite d'opposants continue de temps à autre à exprimer sa désapprobation face à la situation en Belgique par des moyens, force est de le constater, qui relèvent rarement de l'honnêteté. D'autre part, certains médecins critiquent le cadre légal en estimant soit, qu'il met à mal la relation médecin patient, soit parce qu'il ne les protège pas dans leur pratique.

LA CFCEE REMISE EN QUESTION

Nous assistons depuis quelques temps à des attaques en règle contre la CFCEE. Celles-ci portent autant sur l'intégrité morale de ses membres que sur sa fonction même. D'une part, le fait que certains membres soient ouvertement favorables au cadre légal

ou le fait que des médecins qui pratiquent des euthanasies siègent à la Commission est considéré comme relevant du conflit d'intérêt en permettant que des actes illégaux soient couverts par cette Commission, les membres étant juges et parties. C'est de toute évidence mal saisir la fonction de la CFCEE qui n'est pas une instance de répression, le contrôle légal de la pratique de l'euthanasie, tout comme n'importe quel acte médical étant régi par les autorités compétentes en amont. Si des actes délictueux sont commis et portés à la connaissance de la justice, cela n'est pas dans les attributions de la Commission d'enquêter sur le terrain. Du reste, la CFCEE, de par sa composition, ne laisserait jamais passer des cas litigieux, quand bien même c'est à la majorité des deux tiers que la décision est prise (d'accepter le dossier ou de le référer au Parquet), chaque membre peut, le cas échéant, considérer que la décision n'est pas juste et s'en remettre comme tout citoyen aux instances judiciaires, le devoir de réserve n'impliquant pas la loi du silence. Cela n'a pas encore été le cas depuis 12 ans, même si des dénonciations de médecins sont apparues dans la presse (voir infra). Soupçonner la Commission de couvrir des actes illicites est à la limite de la diffamation d'autant que ces affirmations le sont sans preuve. La question à poser est de savoir s'il faut une Commission composée uniquement de personnes qui n'ont aucune relation avec le monde médical et étrangères à la pratique de l'euthanasie ou qui sont toutes hostiles à la loi. Cela ne serait tout bonnement pas tenable ni constructif. De même, estimer que les médecins qui déclarent leurs actes le feraient de façon malhonnête est tout simplement insultant pour ces praticiens. Les opposants souhaitent manifestement un système répressif basé sur le soupçon, la suspicion et la sanction alors qu'en l'état, le contexte est bâti sur la confiance et le respect de chacun. Dans un autre ordre d'idée, ces opposants, comprenant des médecins aux intentions suspectes et qui condamnent le système actuel, en viennent maintenant à accuser des confrères qui n'auraient pas respecté la loi, prétendant qu'ils auraient posé un acte d'euthanasie sur des personnes qui ne rencontraient pas les critères légaux. Cette attitude schizophrénique est en soi inquiétante mais elle traduit surtout des intentions moins nobles. Il est clair qu'en jetant le discrédit sur un praticien, la pratique de ce dernier devient également suspecte, quoi qu'il puisse faire. Ce type d'attaque est d'une halitose putride, si on me pardonne ce pléonasme.

LES ACTIVISTES ET LES OPPOSANTS

Des forums de discussion, des " témoignages " diffusés sur le Net, des activistes anti euthanasie se font l'écho de prétendues dérives. Leurs propos sont parfois d'une fantaisie rare mais très souvent d'une piètre qualité littéraire, relevant d'arguties et qui seraient drôles s'ils n'étaient pas méchants et insultants. Que dire de ces affirmations à propos d'exode massif de patients belges âgés vers des pays où l'euthanasie est interdite, du refuge en France de personnes fortunées qui fuient la Belgique par crainte d'être euthanasiées, du port de bracelet avec cette phrase : " Ne

m'euthanasiez pas ", des barbouillages de panneaux électoraux, de ces cérémonies religieuses ou de ces journées de jeûne à la mémoire des futurs (sic) enfants assassinés (par les médecins et leurs parents, bien entendu), des médecins qui banalisent l'euthanasie, des médecins EOL assimilés aux escadrons de la mort, de médecins qualifiés de " *serial killers* ", des errances sémantiques évoquant des médecins " euthanasieurs " qui piquent et tuent leurs patients ? La liberté d'expression ne cautionne ni le mensonge ni la diffamation. Je m'abstiendrai de citer ces groupuscules pour ne pas leur offrir une tribune qu'ils ne méritent pas. D'une manière singulière, ils ne s'intéressent finalement qu'à 1 % des décès en Belgique, alors que dans le même temps, ils n'ont que faire de savoir comment surviennent tous les autres cas, dans quelles conditions, avec quel accompagnement. Les différentes attaques et critiques ont été analysées et démontées dans un ouvrage récent¹³.

LA FABLE DES EUTHANASIES CLANDESTINES - LE CAS PARTICULIER DES SOINS INTENSIFS

Je ne reviendrai pas ici sur les prétendues euthanasies clandestines ou chez des patients qui n'avaient rien demandé ou n'avaient exprimé aucune volonté. Il s'agit là d'une mauvaise définition d'actes qui ne relèvent pas du cadre légal mais qui s'inscrivent dans une prise en charge de la fin de vie tout à fait adéquate, quand bien même la personne n'est plus capable de faire valoir ses volontés. Dans cet ordre d'idée, certains médecins spécialistes en réanimation et soins intensifs affirment que la loi de 2002 ne les protège pas lorsqu'ils doivent prendre des décisions d'interruption de traitement qui auront pour conséquence le décès du malade^{14,15}. Ils affirment qu'il y a par an dix fois plus de fins de vie, " non déclarées " avec augmentation de la médication en soins intensifs que d'euthanasies déclarées, ce qui signifie pour eux qu'ils sont dans l'illégalité en permanence. C'est à la fois montrer une méconnaissance du cadre légal et d'autre part, oublier que dans la pratique médicale, une aide en fin de vie n'est pas systématiquement assimilable à une euthanasie. Pourquoi vouloir exiger de la loi de 2002 de régir une pratique qui ne le demande pas ? Du reste, le droit médical ne condamne pas un médecin qui aura aidé un patient à mourir dans les meilleures conditions possibles, quand bien même il n'y aurait pas eu de demande explicite de la part de celui-ci. Cela est d'ailleurs accepté dans des pays où aucun cadre juridique n'existe à propos de l'euthanasie. Le non-acharnement thérapeutique, l'arrêt de traitements disproportionnés, déraisonnables ou futiles (au sens anglo-saxon du terme) ne sont pas des attitudes condamnables et ne relèvent pas de la loi dépénalisant l'euthanasie sous conditions. Cela concerne une fois encore les décisions prises en soins intensifs et dans tous les autres secteurs de soins. Affirmer le contraire est une erreur.

De même, il n'est pas nécessaire de légiférer à nouveau dans un domaine où un cadre légal (voir à ce

titre la loi de 2002 sur les droits du patient) et un cadre déontologique clair existent déjà. Enfin, les volontés du patient doivent être respectées, quand bien même il ne peut plus les exprimer. C'est là toute l'importance des directives anticipées. S'il est louable de se pencher sur la problématique de la fin de vie, il est surtout conseillé de s'enquérir de ce qui existe et se pratique déjà en dehors des unités de soins intensifs. S'il y a peut-être plus de décisions d'interruption de traitement en soins intensifs que de " demandes d'euthanasie ", et cela reste à prouver, il faut savoir qu'il y a indiscutablement plus de décisions de ce genre dans d'autres secteurs, notamment dans les unités de soins palliatifs ou dans d'autres unités de soins. Diffuser de telles informations dessert et discrédite celui qui les énonce mais cela peut également nuire à la collectivité, sans parler du préjudice causé envers les groupes professionnels concernés¹⁶. De même, cela traduit une conception particulière de l'autonomie du patient qui sera considérée avec plus ou moins d'importance en fonction de conceptions philosophiques ou morales différentes selon les moments et les lieux mais parfois aux dépens du patient lui-même¹⁷.

CLAUSE DE CONSCIENCE - POLITIQUE INSTITUTIONNELLE

Le Comité National Belge de Bioéthique s'est penché sur la problématique de la clause de conscience dite collective ou institutionnelle*. Celle-ci permettrait de refuser de poser un acte d'euthanasie au sein d'institutions qui, pour des raisons philosophiques ou religieuses n'accepteraient pas ce geste. Cette position n'est pas tenable. La clause de conscience, expression de la liberté de conscience doit être respectée mais ne peut devenir un instrument de jugement moral, surtout envers une personne malade. Si elle peut être invoquée dans le cadre d'une demande d'euthanasie, elle doit malgré tout prendre en compte la personne qui souffre et ne pas la mettre dans une situation intenable. Elevée au niveau institutionnel, elle est tout simplement une menace pour le respect des identités dans une société pluraliste et conduit à une discrimination des personnes vulnérables. Refuser d'accéder à une demande d'euthanasie est surtout la manifestation d'un refus d'aller plus avant dans la réflexion éthique en se retranchant derrière des valeurs qui peuvent par ailleurs être contestables. De plus, écarter les personnes qui évoquent une demande d'euthanasie expose à au moins deux erreurs conceptuelles : d'une part, toute les demandes n'aboutissent pas à un geste euthanasique, ce qui signifie que certains patients ne seront pas pris correctement en charge alors qu'une attitude professionnelle aurait fait la part des choses entre une demande effective et une demande d'aide, et d'autre part, refuser ces patients est un aveu d'échec de la part de celles et ceux qui prétendent que des soins palliatifs de qualité feront disparaître les demandes.

* Qu'il faudrait appeler " politique institutionnelle ". Les conclusions du rapport n'étaient pas encore disponibles au moment de la rédaction de ce travail.

Refuser le geste " par principe " est la manifestation d'une rigidité intellectuelle qui fait craindre pour la qualité même des soins¹³.

CONCLUSIONS

L'euthanasie soulève et soulèvera encore de nombreuses questions qui relèvent autant de l'éthique, que de la spiritualité ou même de l'idéologie. S'il n'est pas possible que chacun adhère à une et une seule attitude qui aurait une valeur universelle, il est par contre inadéquat de faire fi du travail de réflexion déjà accompli. Le sujet abordé concerne chaque personne même s'il n'est le fait que de " quelques-unes d'entre elles ", dans la pratique. Pour autant, en la matière ce n'est évidemment pas le nombre qui compte. L'euthanasie ne doit pas être considérée en terme de Bien ou de Mal, de Moral ou d'Immoral mais en termes de ce qui est juste, tant pour l'individu que pour la société, et c'est là que l'éthique appliquée prend tout son sens. Il serait utile que les opposants prennent connaissance, mais avec objectivité, des rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, avant de se lancer dans des discours alarmistes, évoquant des soi-disant dérives, des euthanasies clandestines, des fuites à l'étranger de personnes âgées ou en remettant en question l'impartialité de la Commission, sans même parler de la prétendue banalisation du geste. L'expérience belge, plus qu'un exemple, montre que face à des situations difficiles et pénibles, il est possible de rencontrer les attentes d'une personne en souffrance sans lui imposer ce qu'elle ne souhaite pas, dans le plus grand respect de celle-ci, au-delà de contingences dogmatiques.

Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rapport de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, Années 2010-2011. Disponible sur : www.health.belgium.be (dernière consultation : 9 février 2014)
2. Englert M : La pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le Nord et le Sud du pays. *Rev Med Brux* 2007 ; 28 : 423-30
3. Lossignol D, Damas F : Sédation continue : Considérations pratiques et éthiques. *Rev Med Brux* 2013 ; 34 : 21-8
4. Sercu M, Pype P, Christiaens T *et al.* : Belgian general practitioners' perspective on the use of palliative sedation in end-of-life home care : A qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2013 (Epub ahead of print)
5. Smets T, Cohen J, Bilsen J *et al.* : Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. *J Pain Symptom Manage* 2011 ; 41 : 580-93
6. Smets T, Bilsen J, Cohen J *et al.* : Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium : cross sectional analysis of reported and unreported cases. *BMJ* 2010 ; 341 : c5174
7. Chambaere K, Bilsen J, Cohen G *et al.* : Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium : a population-based survey. *CMAJ* 2010 ; 182 : 895-901

8. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N *et al.* : Physician reports of medication use with explicit intention of hastening the end of life in the absence of explicit patient request in general practice in Belgium. *BMC Public Health* 2010 ; 10 : 186-98
9. Raus K, Brown J, Seale C *et al.* : Continuous sedation until death : the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Medical Ethics* 2014 ; 15 : 14-23
10. Raus K, Sterckx S, Mortier F : Continuous deep sedation at the end of life and the natural death hypothesis. *Bioethics* 2011 Jan17. Doi : 10.1111/j.1467-8519.2010.01861.x
11. Code de déontologie médicale. Disponible sur www.ordomedic.be/fr/code (dernière consultation : 9 février 2014)
12. Damas F : Comprendre l'euthanasie. Bruxelles, Editions Mardaga, 2013
13. Lossignol D : En notre âme et conscience. Fin de vie et éthique médicale. Bruxelles, Espace de libertés, 2014
14. Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ *et al.* : " Piece " of mind : End of life in the intensive care unit. Statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care* 2014 ; 29 : 174-5
15. Vincent JL : Maintenons la santé mais pas la vie à tout prix. Carte Blanche du 25 février 2014, *Le Soir*
16. Lossignol D : Garantir au patient le respect de sa volonté. Carte Blanche du 4 mars 2014, *Le Soir*
17. Horn R : " I don't need my patients' opinion to withdraw treatment " : patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. *Med Health Care and Philos* 2014 ; DOI 10.1007/s11019-014-9558-9

Correspondance et tirés à part :

D. LOSSIGNOL
Institut Jules Bordet
Service de Médecine interne
Unité aiguë de Soins supportifs
Boulevard de Waterloo 121
1000 Bruxelles
E-mail : dominique.lossignol@bordet.be

Travail reçu le 28 mai 2014 ; accepté dans sa version définitive le 17 juin 2014.