

L'euthanasie

Michel Rosenfeldt

A l'heure où la médecine a accompli des progrès indéniables et où l'espérance de vie a considérablement augmenté dans les pays industrialisés, à l'heure également où des personnes meurent de plus en plus souvent de maladie incurables, parfois dans des douleurs incontrôlables, plus souvent à l'hôpital qu'à domicile, le débat sur l'éthique de la fin de la vie s'impose plus que jamais à nous. A côté du combat pour le refus de l'acharnement thérapeutique et l'accès aux soins palliatifs, la volonté de choisir sa fin par la pratique de l'euthanasie fait également son chemin en Europe. Les Pays-Bas et la Belgique ont dépénalisé l'euthanasie respectivement en 2001 et en 2002. Le Grand Duché de Luxembourg a adopté le 20 février 2008 une loi qui va dans le même sens, et qui devra passer en deuxième lecture avant l'été. La Suisse, si elle n'a pas légalisée formellement l'euthanasie, dispose d'une des lois les plus libérales en la matière. Le « suicide assisté » n'y est pas punissable tant qu'il n'est pas animé par des motifs égoïstes.

Euthanasie et soins palliatifs : deux réponses complémentaires à la souffrance des malades incurables

L'« euthanasie » est définie comme l'acte, pratiqué par un tiers, de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne souffrante d'une maladie incurable, à la demande de celle-ci, afin d'arrêter ses souffrances, d'éviter la prolongation d'une vie pénible, d'éviter la prolongation d'une vie pénible ou encore de mettre fin à une vie estimée non digne d'une personne humaine. La mort est provoquée par l'injection d'un produit létal.

Les « Soins palliatifs » ont comme objectif d'assurer au malade en fin de vie – et à sa famille – la meilleure qualité de vie et la plus grande autonomie possible. Ils prennent en compte aussi bien la lutte contre la douleur, les soins de confort, le soutien psychologique, social et spirituel¹.

Les soins palliatifs et l'euthanasie sont deux réponses différentes à la souffrance des malades incurables.

Les soins palliatifs, aussi efficaces soient-ils, n'empêchent pas certains de souhaiter mourir. Et l'euthanasie ne doit pas être perçue comme un échec par rapport aux soins palliatifs.

¹ Voir note sur « les soins palliatifs », site du CEPAG : www.cepag.be, rubrique Productions/Notes/ « Les soins palliatifs ».

L'euthanasie constitue une liberté supplémentaire et un choix possible indépendamment du recours aux soins palliatifs.

Les fondements éthiques du débat sur l'euthanasie

Jusqu'où doit-on préserver la vie ? Où commence et finit le droit de choisir sa fin ? Ce débat éthique peut être illustré par deux exemples « emblématiques » récents de fin de vie : celui d'Hugo Claus et de Chantal Sébire.

Témoignage de la mort de l'écrivain flamand Hugo Claus

« Hugo Claus se l'était dit depuis longtemps. Quand ça n'irait plus, il prendrait lui-même la décision de s'en aller.... Il y a un an et demi, le diagnostic de son Alzheimer posé, il a envoyé un e-mail à ses amis. [...] Il y annonçait qu'il allait fixer le jour de sa propre mort. En ajoutant : Ni dieu ni maître. La semaine dernière, il a reçu des amis. Il faisait en quelque sorte sa tournée d'adieu. Ils ont mangé et bu. Il était serein, digne et courageux. [...] Et puis, mercredi, il s'est levé, s'est habillé et est parti en taxi au Middelheimziekenhuis d'Anvers. Il a marché jusqu'à la chambre. Sa femme Veerle et son éditrice Suzanne sont restées avec lui jusqu'à la fin. Ils ont bu à trois une bouteille de champagne. Puis le docteur est venu. Et Hugo Claus est parti. C'était bien, très beau, lucide, conscient, décidé, serein » dit sa femme. [...] C'est un homme qui a toujours géré lui-même sa propre vie, il voulait de la même façon gérer sa mort. [...] Il était très touché par le cas de cette femme, en France, précise Veerle ². Il estimait que lui refuser une mort digne était barbare. Cette femme est morte le jour même de la mort choisie d'Hugo Claus, comme un signe du destin... ³. »

Le non-témoignage de la mort de Chantal Sébire :

« Il était 19H30, à Plombières-les-Dijon, en Bourgogne, mercredi. Une demi-heure avant que les journaux télévisés du soir évoquent la visite, l'après-midi même, de son médecin généraliste à l'Elysée. Reportages déjà décalés. Mais qui pouvait le savoir ? A cet instant, Chantal Sébire rendait son dernier souffle. A-t-elle serré la main de ses trois enfants, Virginie, Vincent et Mathilde, embrassé une dernière fois son frère ? Ses proches étaient-ils seulement-là ? A-t-elle reçu l'aide d'un médecin pour en finir ? S'est-elle elle-même donnée la mort ? A-t-elle été emportée par la maladie qui, seule, aura choisi le moment du départ ? De champagne, comme Hugo Claus, il n'en aura en tout cas pas été question. [...] Au lendemain de son décès, le mystère restait entier sur les circonstances de sa mort. Une mort qui aurait dû rester intime et qui a été officialisée deux heures plus tard par le ministère de l'Intérieur comme s'il s'agissait d'un événement politique »⁴.

L'autopsie de Chantal Sébire a révélé qu'elle avait absorbé un barbiturique à dose mortelle. Et, du fait que l'euthanasie n'est pas dépénalisée en France et que le barbiturique utilisé n'est pas délivré dans les pharmacies, une enquête a été instruite pour mettre en lumière les conditions dans lesquelles elle a pu se le procurer...

² Il s'agit de Chantal Sébire (52ans) qui, frappée d'une maladie extrêmement douloureuse et incurable, et estimant avoir trop souffert, avait demandé, en France, de pouvoir être euthanasiée. Une histoire d'autant plus dramatique que la France – contrairement à la Belgique – n'a pas dépénalisé l'euthanasie et que, par conséquent, la justice française avait déclaré que sa demande était « irrecevable ».

³ Extrait de l'article du journal « Le Soir » du 21/03/08 : « Chantal Sébire, Hugo Claus. Deux fins de vie, deux éthiques ».

⁴ Op. Cité.

En Belgique, où l'euthanasie a été dépénalisée depuis 2002 (voir chapitre ci-dessous sur le cas de la Belgique), Mme Sébire aurait pu recevoir le geste qu'elle réclamait. Est-il juste que parce qu'elle vivait de l'autre côté de la frontière française, elle n'est pas pue avoir la mort qu'elle appelait de ses vœux ? C'était son droit le plus élémentaire de ne pas avoir besoin de se suicider dans une espèce de clandestinité dont ses proches ont également soufferts.

La médiatisation des ces deux exemples « emblématiques » a suscité en France et en Belgique une grande polémique d'ordre éthique :

En Belgique, cette polémique a été bien résumée par les réactions, d'une part, du Cardinal Godfried Danneels, chef de l'Eglise catholique de Belgique, et celles, d'autre part, de Jacqueline Herremans, Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et de Pierre Galand, Président du Centre d'Action Laïque :

- Pour le Cardinal DANNEELS, contourner la mort n'est pas un acte héroïque susceptible d'alimenter la une des journaux. Le cardinal défend « une autre forme d'héroïsme » : celle de tous celles et ceux qui accompagnent médicalement et humainement, jusqu'à la fin, leur prochain souffrant. Le Cardinal estime que notre société, qui dit avoir déjà laissé tomber de nombreux tabous, en a par ailleurs créé de nouveaux, dont celui selon lequel la mort ne pourrait avoir de sens et toute souffrance devrait être absurde. En accord avec la doctrine de l'Eglise quant à cette question, il affirme que la vie n'appartient pas à l'homme mais lui a été donnée par Dieu. Dans cette conception religieuse qui porte le nom de « dolorisme »⁵, la douleur est considérée comme utile, car elle permet de sauver son âme. Elle est donc considérée comme rédemptrice : elle serait une sorte d'expiation de nos fautes et permettrait le rachat de nos erreurs. La refuser serait donc faire preuve de lâcheté.

Seuls les chrétiens osent affirmer que la souffrance a une origine (le péché originel) et qu'elle a un sens, celui de la Rédemption. La souffrance reste un mystère insondable pour le chrétien, mais il croit qu'elle est une oeuvre de Rédemption parce que son Maître, le Rédempteur, a souffert avant d'entrer dans Sa gloire afin de sauver tous les hommes.

A l'opposé de cette position éthique :

- Jacqueline HERREMANS défend, au contraire, une conception de la vie et de la mort qui place le respect de l'autonomie de la personne humaine au centre du débat. Elle estime qu'Hugo CLAUS n'a pas « contourné la mort, mais l'a regardé droit dans les yeux ». Pour elle, il n'est pas acceptable de stigmatiser celles et ceux qui aujourd'hui refusent la mort « naturelle » et font le choix, avec l'aide d'un médecin, de mettre un point final à leur vie sans attendre que celle-ci perde tout sens, dégradée par les souffrances physiques ou morales. Opter, en toute lucidité, pour une mort « choisie » plutôt que de sombrer dans une zone grise et d'attendre passivement la mort, n'est pas faire preuve de lâcheté. Il faut au contraire beaucoup de courage pour faire ce choix, l'assumer et quitter consciemment les siens.
- Pierre GALAND a également réagit aux propos du Cardinal DANNEELS par rapport au « dolorisme » en soulignant que la conception de la douleur « utile » par laquelle on sauverait son âme, est choquante. Comment peut-on encore défendre la notion

⁵ Dans le christianisme, le « dolorisme » s'appuie sur l'idée que l'origine de la souffrance est le péché originel et que, par conséquent, elle a aussi un sens, celui de la Rédemption, parce que Jésus, en qualité de Rédempteur, a souffert avant d'entrer dans sa gloire afin de sauver tous les hommes (dogme de la Passion du Christ).

de souffrance rédemptrice, se demande-t-il ? L'Eglise, poursuit-il, voudrait que l'on parle davantage des soins palliatifs, qui prolongent parfois inutilement des agonies, et moins de l'euthanasie ? Mais comment accepter, rétorque-t-il, que l'on bombarde certains malades incurables de morphine, pour accélérer leur mort, sans leur donner le choix d'opter consciemment pour l'euthanasie légale, dans la dignité ?

Position des pensionnés et prépensionnés du CEPAG dans ce débat éthique

Les pensionnés et prépensionnés du CEPAG considèrent que personne n'a le droit d'imposer ses dogmes et croyances aux autres. Chacun doit avoir la possibilité de décider selon ses conceptions philosophiques. Et, dans la mesure où l'euthanasie ne peut pas être imposée à celui ou celle qui s'y oppose, elle doit être permise dans le cadre d'une loi qui en définit strictement les contours et la procédure permettant d'y avoir recours. Une telle loi est nécessaire car le libre choix des principaux intéressés ne peut être ignoré dans une société qui revendique des valeurs de « démocratie participative et citoyenne ».

D'après ces valeurs :

- N'a-t-on pas le droit de choisir de mourir afin de préserver sa dignité, si l'on devient dépendant et que l'on en arrive à un état insupportable de déchéance physique ou mentale et que la qualité de vie n'est plus appréciable ?
- Ne pouvons-nous pas considérer comme « humaniste » un acte qui consiste à abrégé les souffrances de quelqu'un, à sa demande ?

Législation et pratiques de l'euthanasie en Belgique

La Belgique est le deuxième pays au monde à avoir dépénalisé l'euthanasie, après les Pays-Bas.

La loi du 28 mai 2002 dépénalisant l'euthanasie est strictement encadré : il faut être majeur, conscient ou irréversiblement inconscient (cas des patients en coma irréversible), mais en ayant rédigée une requête/déclaration anticipée de demande d'euthanasie, être atteint d'une affection incurable grave et sans issue, éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables, formuler une demande ferme, sans pression extérieure.

La loi relative à l'euthanasie **autorise** le médecin à la pratiquer dans une telle situation et lui garantit la sécurité juridique. Mais il n'est **pas obligé** de le faire.

Si le patient est inconscient et qu'il a rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin a le droit légal de pratiquer cette euthanasie si cette inconscience est **irréversible**.

L'acte d'euthanasie est réalisé en administrant au patient - en intraveineuse ou en perfusion - un puissant anesthésiant, généralement du Penthotal, qui le plonge dans un coma profond. Si la mort ne survient pas rapidement, le médecin injecte ensuite un paralysant neuromusculaire (Pavulon ou Tracrium) au patient inconscient, provoquant un décès calme et rapide par arrêt respiratoire.

La loi organise un contrôle « a posteriori » systématique des euthanasies, en obligeant le médecin à remplir un document et à le transmettre – dans les quatre jours qui suivent l'acte d'euthanasie - à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie. Cette Commission doit établir tous les deux ans un rapport à l'initiative des Chambres législatives.

Depuis la dépénalisation de l'euthanasie, en 2002, un peu plus de 2000 patients y ont eu recours. Ils étaient 495, en 2007, sur quelque 100.000 décès enregistrés (soit 0,5% du total des décès enregistrés pour cette année).

Ces chiffres indiquent que l'euthanasie se pratique en Belgique sans dérapage, avec sagesse et parcimonie - selon les termes de Pierre GALAND – contrairement au déferlement annoncé par les adversaires de la dépénalisation de l'euthanasie. Aucun contrôle n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi.

La grande majorité concerne des malades atteints de cancers généralisés ou gravement mutilants.

Pratiquement, une euthanasie sur deux, en Belgique, est pratiquée à l'hôpital.

Conclusions : les bienfaits et les limites de la Loi dépénalisant l'euthanasie

Comme le souligne le Docteur Marc ENGLERT, qui est une des membres de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, la Loi relative à l'euthanasie a ouvert en Belgique un espace de liberté qui n'existait pas pour les patients et les médecins⁶. Avant cette loi, le médecin qui acceptait le risque énorme de la pratiquer, ne pouvait le faire qu'en cachette, seulement quand le secret était possible, avec des moyens qui la camouflaient en traitement de la douleur et qui étaient loin d'assurer une mort rapide et sans souffrance. La Loi donne aux médecins soucieux de respecter les volontés de leurs patients la possibilité d'un dialogue ouvert et franc sur la fin de vie et celle d'assurer une mort digne par des moyens adéquats à ceux qui la sollicitent. Et, pour reprendre les mots de Mme Jacqueline HERREMANS dans le journal Le Soir du 25/03/08, « c'est bien là l'honneur de la Belgique d'avoir permis cette liberté, sans contraindre personne ! »⁷

Le combat pour l'euthanasie n'est pas terminé pour autant. Il est encore nécessaire, 5 ans après la dépénalisation de l'euthanasie, de mener un travail d'information très large. Non seulement au sein de la population, mais aussi auprès du corps médical. Des médecins ignorent encore la marche à suivre et les médicaments à utiliser. D'autres éprouvent des réticences et des difficultés à dialoguer avec les patients en fin de vie. La charge émotionnelle d'un tel dialogue est très grande et des médecins peuvent avoir peur de ne pas être à la hauteur des attentes du patient.

C'est sans doute pour ses raisons que, selon une estimation, seule la moitié des cas d'euthanasies sont signalés ! Et qu'un grand nombre de médecin continuent à recourir, non à l'euthanasie légale, mais à la « sédation profonde », qui consiste à conduire le patient inconscient à la mort en augmentant les doses de barbituriques ou de benzodiazépines...

En outre, la Loi de 2002 ne dépénalise l'euthanasie que partiellement Le débat est ouvert pour obtenir l'extension de cette loi aux nouveaux-nés et aux mineurs qui souffrent d'une affection incurable et dont la souffrance est insupportable, ainsi qu'aux malades dont les fonctions cérébrales s'altèrent avec le temps.

⁶ «Euthanasie : la loi a ouvert un espace de liberté qui n'existait pas », Carte blanche de Marc ENGLERT, « Le Soir » du 30/11/08.

⁷ «Cachez-moi cette euthanasie que je ne saurais voir », réaction de Mme Jacqueline HERREMANS aux critiques du Cardinal Godfried DANNEELS sur la médiatisation de l'euthanasie entourant le décès de l'écrivain Hugo CLAUS, Journal « Le Soir » du 21 mars 2008.