



PIXABAY/DR

GÉNÉTIQUE VOUS INFORME

15 ans après la dépénalisation de la loi en Belgique, les victimes collatérales de l'euthanasie

En Belgique, l'euthanasie a été dépénalisée le 28 mai 2002. Quinze ans après, la pratique s'est développée et la loi a été étendue. Mais les conséquences sont lourdes pour l'ensemble de la société.

Votées à l'origine pour accompagner la fin de vie de personnes confrontées à des souffrances physiques ou psychiques insupportables, les lois dépénalisant l'euthanasie ou le suicide assisté ont engagé les pays sur une pente glissante. En Belgique, l'euthanasie peut désormais être demandée par des mineurs, des personnes en détresse psychique, ou des personnes atteintes de polyopathologies dues à l'âge... Aux Pays-Bas, alors qu'un médecin vient d'administrer contre son gré un cocktail léthal à une personne démente, la ministre de la santé parle d'élargir l'accès de ce « service » aux personnes de plus de 75 ans qui estiment avoir eu une « vie complète ». Il y a un an, la France a ouvert la boîte de Pandore en autorisant la sédation profonde et continue jusqu'au décès avec arrêt des traitements. Une euthanasie qui ne dit pas son nom. A l'autre bout du monde, la Nouvelle Zélande s'interroge à son tour sur l'opportunité d'une telle législation. Mais à mesure que se multiplient les lois permissives, les conséquences déléteres de l'euthanasie se disent.

15 ans après la dépénalisation de l'euthanasie en Belgique, Carine Brochier de l'Institut Européen de Bioéthique (IEB) en analyse pour Généthique les dommages collatéraux.

Généthique : Quel est votre premier constat ?

Carine Brochier : Les promoteurs de l'euthanasie affirment que « tout est maîtrisé ». Je ne le crois vraiment pas. L'application de la loi sur l'euthanasie est difficile à contrôler principalement parce qu'elle est soutenue par deux concepts : celui de l'autonomie du patient et celui de la souffrance physique ou psychique insupportable qu'il est difficile d'appréhender. Ce concept n'est ni mesurable, ni quantifiable. Il est donc forcément tributaire d'une évaluation ou d'un ressenti purement subjectif qui, de ce fait, échappe à tout contrôle. L'individu autonome en est le seul maître, car il peut même refuser que le médecin allège sa souffrance. La justification de l'acte a par ailleurs évolué. Actuellement, l'argument de la souffrance inapaisable est difficilement recevable parce que la prise en charge en soins palliatifs, lorsqu'ils sont performants

et disponibles, permet de la soulager dans 96% des cas. Le diktat aujourd'hui est celui de l'autonomie du patient tout puissant qui s'impose aux médecins : « Faites ce que je vous ai demandé ! Faites ce que je veux ». Et ce, quelles que soient les alternatives possibles comme, par exemple, les soins palliatifs. C'est tellement fort que l'euthanasie est en passe d'être banalisée, de devenir un « acte de soin » comme un autre, accessible plus ou moins facilement, et même intégré dans la dénomination des « Soins palliatifs intégraux ». L'euthanasie est présentée par les médias comme étant la meilleure façon de mourir sans souffrance, sans souci, en toute liberté pour ne pas se sentir « passer ».

C'est ainsi qu'au fil des années, on est passé de l'euthanasie de personnes en toute fin de vie pour des souffrances irréductibles, à l'euthanasie des personnes atteintes de problèmes psychologiques ou psychiatriques, et surtout à l'euthanasie des mineurs... N'est-ce pas là un glissement réel et évident ?

Aux Pays-Bas, la ministre de la santé, Edith Schippers, parle de permettre l'accès à l'euthanasie aux personnes âgées qui ne sont pas malades et qui ont plus de 75 ans. Elles pourront demander à un « assistant de fin de vie » de provoquer leur mort. Avec toute la contradiction que revêt cette ouverture : ces personnes se veulent autonomes mais demandent que quelqu'un d'autre provoque leur mort.

G : Avec le recul de ces 15 années, quelles sont les conséquences de ces lois sur le tissu social ?

CB : C'est véritablement là le nœud du problème, car la pratique de l'euthanasie commence à montrer ses effets déléteres. En attestent les échanges téléphoniques et les courriels de soignants et de proches qui livrent leurs vécus dans la confidentialité, en ayant cherché le contact de l'IEB. Ils sont assez nombreux pour nous interpeller.

La personne, qui au nom de l'autonomie, revendique aujourd'hui la maîtrise de sa propre mort, impose son choix à la société toute entière. La personne, même malade, qui demande à ce qu'on provoque sa mort n'est pas la seule concernée par cet acte qui est loin d'être neutre socialement. Les conséquences vont se répercuter en cercles concentriques sur tous ceux qui de près ou de loin sont témoins ou acteurs de cet acte de mort provoquée. Affirmer cela, n'est pas manquer de compassion. C'est tout simplement quitter le seul intérêt de la personne, certes en souffrance, pour ouvrir l'horizon vers l'ensemble des personnes qui l'entourent et la soignent.

G : Qui pourrait pâtir de ces dommages collatéraux ?

CB : Un des premiers cercles est le cercle familial. Je reçois des témoignages d'adultes qui racontent les disputes entre frères et sœurs lorsqu'il s'agit d'accompagner un papa qui a demandé à être euthanasié. Le frère soutient la demande du papa ; la sœur s'y refuse et pourtant, c'est bien elle qui le veille depuis plusieurs jours. Imaginez le malaise et la position de l'équipe soignante. Ce type

L'euthanasie est en passe d'être banalisée, de devenir un « acte de soin » comme un autre





GÉNÉTIQUE VOUS INFORME

de situation a déjà conduit à des impasses insupportables : atteinte d'un cancer en phase terminale, une femme hésitait. Elle n'arrivait pas à prendre une décision, bien que son médecin l'assure que c'était ce qu'il y avait « de mieux pour elle ». Les tensions entre les enfants, la maman et le médecin ont été très loin. Dans d'autres cas, les enfants invitent leur mère malade à écrire sa demande d'euthanasie « au cas où... ».

G : Est-ce qu'il existe des alternatives à ce qui apparaît comme une espèce d'inexorable fuite en avant ?

CB : Avant de parler des alternatives, il faut tout d'abord, se réveiller et comprendre ce qui est en train de se mettre en place sans que nous nous en apercevions. La vraie solution est celle d'un accompagnement, d'un accompagnement jusqu'au bout qui prenne en compte la souffrance et l'isolement des personnes. Je pense à cette femme de 80 ans qui a de la visite, qui voit ses petits-enfants et qui pourtant exprime le poids de sa solitude. Pourquoi ? Elle ne se sent plus connectée aux autres. Par exemple, elle ne sait pas par quel bout prendre un Ipad. Elle ne croit plus pouvoir entrer en relation avec ceux qui l'entourent. Autour d'elle tout le monde court, tout le monde est surchargé entre les parents âgés, les enfants, les petits enfants, est-il encore possible de prendre correctement soin de tout le monde ? Elle développe une forme d'autisme qui l'isole ; elle ne veut plus vivre.

G : Les médecins, les soignants sont-ils épargnés ?

CB : Non ! Evidemment pas ! Ils sont même en première ligne : il y a des hôpitaux ou des maisons de repos et de soins pour personnes âgées (MRS) où les équipes médicales sont prises en otage. Parmi les médecins, ceux qui refusent de pratiquer l'euthanasie sont accusés d'être sans cœur et de laisser « le sale boulot » aux autres. Cette simple réflexion montre bien que l'acte est difficile pour tous, et que le personnel soignant sait très bien qu'il s'agit d'un acte nuisible, qui peut « abîmer » ceux qui le pratiquent.

D'ailleurs, après une euthanasie, ne voit-on pas des psychologues accompagner l'équipe médicale pour les aider à évacuer le stress, les sentiments et les émotions ? Là encore, la nécessité d'une prise en charge manifeste bien que l'euthanasie est loin d'être un acte neutre.

Un médecin racontait qu'un psychologue avait invité les médecins qui pratiquent l'euthanasie à prendre des distances par rapport à la situation, à se déshumaniser et à mettre de côté leurs réactions humaines. Est-ce vraiment ce qu'on est en droit d'attendre des équipes médicales ? Est-ce qu'on n'est pas en train ici de provoquer une souffrance sous prétexte de soulager la souffrance du patient ? Cet acte qui provoque la mort met à mal la nature et la vocation du médecin et de son équipe. Un médecin qui vient d'euthanasier un « malade » ne sera pas le même pour le patient suivant. Comment le pourrait-il quand le précédent lui a imposé de se distancier, de se déshumaniser, de laisser mourir une part de lui-même pour accéder à son désir de mort ? L'euthanasie touche à l'alliance thérapeutique qui existe entre le médecin et ses patients. Si le praticien se déshumanise pour se protéger, il ne sera plus en mesure de contribuer au bien-être du malade.

Un oncologue racontait que, quand un patient en fin de vie est admis à l'hôpital et demande l'euthanasie, c'est une énorme vague de stress à gérer pour le médecin qui sait que son équipe n'est pas prête à poser ce geste létal.

Que dire de ce médecin, qui a pratiqué l'euthanasie au cours de sa carrière et qui se plaint de se réveiller la nuit avec à l'esprit les visages des patients qu'il a euthanasiés ? Un autre témoin : « *Je ne peux plus accepter cette année de patient en demande d'euthanasie, sinon je vais craquer.* ».

Et ceci n'est pas seulement le propre des médecins belges. Au Québec, des médecins initialement inscrits comme candidats pour pratiquer l'euthanasie se retirent et le font savoir publiquement. Leur nombre est suffisamment important pour interroger. Certains avouent éprouver un profond mal être. Qui que nous soyons, nous ne sommes pas faits pour mettre fin à la vie de l'un des nôtres.

C'est pourquoi, on ne peut que saluer le courage du soignant qui ose le dire et se fait ainsi respecter dans sa véritable vocation, celle de soigner. C'est un acte de résistance face à la dictature de la toute-puissance de l'« individu qui a le droit de mourir ». Penser que l'euthanasie est la meilleure façon de quitter ce monde est un mensonge total ! A moyen ou long terme, l'euthanasie constitue, me semble-t-il, une déflagration sociale dont on ne mesure pas encore les effets.

G : Comment les choses se passent-elles au niveau de l'hôpital ?

CB : Là encore rien n'est simple. Les hôpitaux et MRS sont soumis à des pressions du gouvernement ou de certains organismes qui leur imposent d'inclure l'euthanasie comme un acte médical normal, comme l'acte médical ultime, sous peine de se voir entraînés dans des procès en justice ou médiatiques, ou encore d'être privés de subventions. Ce qui se joue, c'est l'indépendance des institutions dans la prise de leurs propres décisions, c'est leur liberté d'action. C'est un véritable totalitarisme qui s'insinue à travers ce chantage. Pourtant, même d'un point de vue légal, il n'existe aucun droit à l'euthanasie, la loi n'a fait que dépénaliser l'acte. Le médecin bénéficie de la clause de conscience et n'a aucun devoir de provoquer la mort de son patient. Mais pour éviter les problèmes avec leur hiérarchie et préserver leur carrière, certains infirmiers ou certains docteurs se plient à la pratique de l'euthanasie. La clause de conscience est alors réellement menacée.

Un médecin généraliste nous racontait la semaine dernière que la majorité des patients à qui il annonçait les résultats d'une biopsie, avant de s'effondrer, avaient un seul réflexe : « *Docteur, je veux l'euthanasie. Vous le marquez dans mon dossier !* ». En 15 ans, l'euthanasie s'est imposée comme la meilleure façon de mourir, un peu comme une assurance « mort » pour être sûr d'échapper à ce qu'on ne maîtrisera peut-être plus. Dans ces situations, les médecins prennent un temps considérable à expliquer ce que sont les soins palliatifs qui, en Belgique, sont performants. C'est ainsi aussi que la pratique médicale se trouve modifiée.

Et quand les personnes malades ou âgées pensent qu'elles vont devenir un fardeau pour leurs familles, qu'elles comparent le coût d'une euthanasie à celui des soins palliatifs, elles imaginent que demander la mort est la solution la plus altruiste. Elles ne comprennent pas que même dépendantes et fragiles, elles apportent un autre sens aux relations avec leurs proches.

Je pense à ce repas de famille, un dimanche à midi. La grand-mère reçoit enfants et petits-enfants. Et voilà que l'un d'eux raconte, entre la poire et le fromage, que sa voisine a enfin demandé l'euthanasie et qu'elle est décédée la semaine passée, ajoutant que « c'est un soulagement » pour ses enfants. Que pourra conclure cette grand-mère pour elle-même ? Faudra-t-il qu'elle aussi demande l'euthanasie pour soulager sa famille ? Ces situations sont réelles et elles commencent à être connues.

G : Les dérives de la loi étaient prévisibles, ses conséquences concrètes l'étaient peut-être moins, mais aujourd'hui vous tirez le signal d'alarme...

CB : En autorisant les médecins à provoquer la mort de leurs patients, l'Etat menace le vivre ensemble, les liens patients-médecins, les liens entre soignants et la solidarité citoyenne. L'euthanasie ne tue pas seulement la personne qui la réclame, elle tue le système de santé. Elle tue aussi les relations et les liens sans cesse à tisser qui font la grandeur d'une société humaine civilisée digne de ce nom. ■

*L'euthanasie
touche
à l'alliance
thérapeutique
qui existe entre
le médecin et
ses patients*