

Dépénalisation de l'euthanasie

Une loi basée sur le respect de la liberté individuelle

Voir un proche, ami ou parent, endurer les pires douleurs sur un lit d'hôpital ou réduit à l'immobilité totale suite à une maladie ou encore, entubé de partout et « baxtérisé » ; entendre ses gémissements et ses cris quand les douleurs deviennent insupportables ; lire dans son regard le désespoir et la fatigue de la vie ; entendre son désir de la quitter parce qu'il est encore conscient et qu'il partira alors avec tout ce qu'il a eu de bon dans cette vie...

Quand un proche, ami ou parent, fait une telle demande, quand il supplie pour quitter « sa » vie dans la dignité et que la seule réponse qu'il reçoive soit la gêne, le silence, en d'autres mots l'impossibilité de l'aider à réaliser son choix, il y a de fortes chances pour qu'il se sente écarté des Hommes, relégué dans une solitude teintée d'une indifférence cruelle, abandonné à son sort.

Quand une société ne nous laisse pas la possibilité de choisir le moment de notre mort lorsque la souffrance – physique et psychologique – est à son comble, c'est le principe même de la solidarité qu'elle met en jeu. Elle oblige en tout cas certains – principalement les médecins – à agir dans l'illégalité. Car nombreux sont ceux qui accèdent en catimini à la demande de leurs patients à bout de force, de souffle et d'envie de vivre.

En Belgique, on a eu le courage de débattre de ce sujet délicat et de légiférer. La loi dépénalisant l'euthanasie est entrée en vigueur le 23 septembre 2002¹.

Voici en substance les principes déterminés par la loi : est désormais en droit de bénéficier d'une aide pour mourir, toute personne (majeure² ou mineure émancipée³) qui en fait la demande de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, et dont la situation médicale est sans issue. Cette personne doit souffrir de douleurs physiques ou psychiques constantes et insupportables ne pouvant être apaisées et résultant d'un accident ou d'une pathologie grave et incurable.

La Belgique et les Pays-bas, quelques longueurs d'avance sur les autres pays européens

La Belgique et les Pays-Bas sont les deux seuls pays au monde à permettre l'obtention légale d'une aide médicalisée pour mourir quand la douleur est insoutenable et que le diagnostic ne laisse aucun espoir.

¹ La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est parue au Moniteur belge le 22 juin 2003 et est entrée en vigueur le 23 septembre 2002.

² Agé de 18 ans au moins

³ Personne âgée de 15 ans minimum qui a été déclaré apte à poser des actes juridiques par un juge

La majorité des autres pays européens considère la pratique de l'euthanasie comme un crime, même si la dépénalisation est souvent au centre des débats. Par exemple, en France, elle est interdite et assimilée à un meurtre ou assassinat (euthanasie active) ou à une non-assistance à une personne en danger (euthanasie passive). En Allemagne, le mot « euthanasie » est tabou depuis la période nationale-socialiste. Pour cette raison, les Allemands parlent « d'aide à la mort ». L'ordre des médecins a cependant défini les critères pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. En Grande-Bretagne, l'euthanasie active et l'aide au suicide équivalent au meurtre, tandis qu'en Suisse, le suicide assisté est admis et l'euthanasie interdite... La Belgique a tranché et a établi une loi avant tout protectrice de la liberté individuelle et respectueuse des différences. Grâce à elle, tout citoyen belge a le droit d'apprécier, pour lui seul, face à la souffrance, ce que signifie la qualité et la dignité de sa vie.

A la demande du patient, lorsqu'il est conscient...

La loi belge est une loi pleine d'humanité parce qu'elle respecte l'avis de chacun et n'impose rien à personne. Ceux qui disent (ou craignent) qu'elle favorise les abus se trompent. Le législateur a veillé à notre protection en ne permettant à personne d'autre que nous de décider à notre place de la façon dont nous mourrons si nous sommes atteints d'une maladie incurable.

L'euthanasie ne pourra avoir lieu qu'à la demande explicite de la personne malade. Dans les faits, il faut qu'elle fasse part, oralement et à plusieurs reprises, de sa volonté auprès de son médecin. Cette demande devra par la suite être faite par écrit. Si la personne malade est dans l'incapacité d'écrire, une autre personne (majeure et à laquelle le décès ne profitera pas matériellement) rédigera le texte à sa place, en présence du médecin. Ces circonstances seront mentionnées sur le document. L'acte écrit doit être rangé dans le dossier médical où seront également mentionnées toutes les conversations entre le médecin et son patient au sujet de l'euthanasie, ainsi que les dates auxquelles ce dernier a exprimé verbalement son désir. De cette manière, la loi s'assure que le choix du patient soit bien le sien. En outre, elle le laisse libre jusqu'au bout de maintenir cette position ou d'en changer. La demande est effectivement réversible à tout moment. Dans ce cas, le médecin restitue tout simplement le document à son patient.

Sans cet acte écrit, signé et daté de la main du patient (ou de son représentant) pas d'euthanasie possible. Personne n'ira à l'encontre de notre volonté de quitter la vie si nos souffrances ou notre déchéance nous sont devenues insupportables et/ou insurmontables. Personne ne pourra non plus aller à l'encontre de notre volonté lorsque nous souhaitons mourir de manière dite naturelle, quelles que soient nos souffrances. Même pas la famille.

La famille appelée à la tolérance et à la compréhension

La personne malade peut demander l'avis de sa famille mais cet avis ne pourra jamais supplanter sa décision finale.

C'est une situation parfois très difficile à vivre pour la famille. Lorsqu'une personne désire mourir et le fait savoir, elle confronte indirectement ses proches à leur propre mort. Cela nécessite un travail d'acceptation plus ou moins long selon la personnalité des uns et des autres. Le médecin a un rôle important à jouer à cet égard. C'est lui qui peut les aider à mieux comprendre ce qui se passe et à accepter cette décision en leur expliquant la situation, les problèmes de santé, les conséquences des soins, les étapes de la maladie et l'agonie qu'elle réserve à leur proche. La mort du parent reste douloureuse mais on a constaté qu'une famille bien informée rejette rarement une décision d'euthanasie. Il y a aussi un effet sur le processus du deuil : lorsqu'on a pu se dire au revoir, c'est-à-dire vivre ensemble et consciemment ce moment de la séparation, le deuil semble plus facile à vivre. La famille a en effet pu partager beaucoup d'émotions au moment de la mort et se souvient, par ailleurs, que cette mort a été choisie par son parent. Cette pensée apaise les esprits et les cœurs.

L'acte qui sauve en cas d'inconscience : la déclaration anticipée d'euthanasie

Que se passe-t-il lorsque la personne gravement malade est inconsciente ? L'euthanasie est-elle possible ? Dans ce cas, la famille n'a rien à dire, ni davantage le médecin.

L'euthanasie n'est possible qu'à la demande expresse du patient, dit la loi. Même s'il est inconscient. Elle ne pourra être pratiquée qu'à une seule condition : la personne a fait part de son choix dans une déclaration anticipée⁴ d'euthanasie.

Dans ce document, elle demande à ce que l'euthanasie soit pratiquée si le médecin constate :

- qu'elle est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- qu'elle est inconsciente (donc incapable d'en faire la demande) ;
- que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Elle peut aussi y désigner une ou plusieurs personnes de confiance (elles ne feront pas partie d'une équipe médicale) qui se chargeront d'informer le médecin traitant de sa volonté et qui, le moment venu, décideront à sa place si elle ne peut plus s'exprimer. Cette déclaration doit être rangée dans le dossier médical. Dès lors, dans certaines situations, elle pourrait aussi rester secrète. C'est la raison pour laquelle, il vaut mieux noter cette information sur un papier, à glisser dans son portefeuille (auprès de la carte d'identité par exemple).

Avec la déclaration anticipée, le législateur fait appel au sens des responsabilités chez les citoyens belges. Le sujet reste néanmoins délicat. Tout le monde n'est pas prêt à penser à sa mort, surtout lorsqu'on est en bonne santé. Certains craignent aussi de changer d'avis plus tard. La loi ayant prévu ce genre de situation, la

⁴ L'Arrêté royal du 2 avril 2003 relatif à la déclaration anticipée a été publié au Moniteur belge le 31 mai 2003.

déclaration anticipée d'euthanasie est réversible. Valable durant 5 ans, elle peut être adaptée ou retirée à tout moment. En outre, quand une personne qui a fait ce genre de déclaration est en état de s'exprimer au moment où une euthanasie peut être pratiquée, c'est sa demande (orale ou écrite) du moment qui l'emporte. On le constate cette fois encore, la loi préserve à tout prix le respect de l'individu en tenant compte des changements qui s'opèrent en lui, des doutes qui peuvent l'assaillir, etc. Pratiquement, le formulaire légal de déclaration anticipée d'euthanasie est publié au Moniteur belge ou peut être obtenu auprès de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

Le médecin : un rôle central mais sans obligation d'intervenir

Et le médecin dans tout ça ? Quelle est sa marge de manœuvre ? Est-il obligé de répondre à une demande d'euthanasie ? Le législateur a veillé à son confort moral et à sa liberté d'action, tout en lui attribuant une place centrale de communicateur lorsqu'une euthanasie est finalement décidée.

Face à une personne malade consciente ou inconsciente, le médecin n'est pas obligé d'adhérer à sa demande d'euthanasie, mais il lui doit des explications.

Lorsque la personne malade est consciente, il doit exprimer sa décision en temps utile à son patient et/ou aux éventuelles personnes de confiance qui l'entourent. Par contre, il n'est pas obligé d'indiquer un confrère qui pourra prendre le relais. C'est à la personne malade et à ses proches de le trouver. Le médecin qui s'est désisté devra transmettre le dossier médical à son remplaçant.

Si la personne malade est inconsciente, c'est auprès de la personne de confiance qu'il s'expliquera. Celle-ci pourra alors exiger le transfert à un autre médecin. Dans les deux cas, si le refus se fonde sur des raisons médicales, le médecin doit l'indiquer dans le dossier médical

Mais s'il accepte, quel est son rôle ? Outre l'acte en lui-même, il lui revient de créer un dialogue ouvert avec son patient lorsqu'il est conscient bien entendu. C'est à lui de l'informer, de prendre le temps de discuter de sa décision, de parler de son état de santé, de lui expliquer les conséquences des soins qui lui sont prodigués. Son rôle est donc essentiel.

La reconnaissance sociale de l'euthanasie libère les médecins d'un poids qu'ils étaient obligés de porter seuls

Ainsi la loi répare les années d'hypocrisie, de mensonge qui régnaient autrefois autour de l'euthanasie. En effet, comme on l'a évoqué précédemment, de tout temps, des médecins ont été amenés à interrompre des vies à la demande de leurs patients. Avant la loi, ils opéraient dans l'ombre et étaient seuls face à leur conscience. Plus que ça ! Ils risquaient une sanction pénale sévère ce qui explique que les demandes d'euthanasie ne trouvaient pas toujours une réponse positive. Mais ces temps-là sont révolus. La nouvelle législation leur offre désormais un cadre

juridique, c'est-à-dire une sécurité personnelle lorsque l'un de leurs patients, voué à une mort inéluctable, désire mettre fin à ses jours.

Cela dit, l'euthanasie représente une charge émotionnelle importante pour ces hommes et ces femmes formés pour soigner, guérir et préserver la vie le plus longtemps possible, en d'autres termes pour faire vivre les gens et non les faire mourir ! Par conséquent, un tel acte ne sera jamais pratiqué à la légère. Seule une relation de confiance avec le patient rend ce geste possible. Le législateur l'a bien compris et détermine une série de conditions indispensables, l'idée étant d'éviter toute erreur de jugement tant de la part de la personne malade que de celle du médecin. Ce dernier doit en tout cas s'assurer de la pertinence de la demande de son patient et de la liberté de son choix. En outre, il n'est pas seul juge de l'état de santé de son patient ; il doit demander l'avis d'un confrère avant de pratiquer l'euthanasie. Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, l'accord d'un troisième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie dont souffre le patient, est indispensable. En outre, si le patient est déjà suivi par une équipe soignante, le médecin doit aussi s'entretenir avec elle de la situation. Il veillera par ailleurs à ce que son patient ait eu l'occasion de parler de sa demande d'euthanasie avec toutes les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

Le respect de la personne et de ses choix à travers la discussion, l'échange, l'écoute, la consignation des propos, la vérification des diagnostics et des avis, constitue le véritable ciment de cette loi.

Conclusion

La nouvelle législation favorise la transparence tant pour le médecin que pour la personne malade et barre la route à l'arbitraire médical. En effet, les abus sont écartés dans la mesure où la demande, pour être valable, doit être écrite. En outre, un médecin ne peut jamais accepter une demande d'une personne pour une autre (par ex. un parent pour son enfant et vice-versa) et ne peut lui-même imposer l'euthanasie. Il se place du côté de la vie sans pour autant s'interdire d'évoquer l'euthanasie lorsqu'il a l'impression que son patient souhaite en parler.

La loi dépénalisant l'euthanasie a rendu la parole à ceux qui souffrent. Elle leur fait confiance en quelque sorte et les invite à exprimer leur désir. Qui mieux que la personne elle-même connaît ses limites ? Bien entendu, aucun médecin ne peut se mettre à la place de son patient mais la nature de l'affection et les traitements qui ont été effectués lui permettent raisonnablement de se faire une opinion sur le caractère insupportable et inapaisable des souffrances; surtout quand il connaît bien son patient.