

Projet de modification de la loi sur l'euthanasie en vue d'étendre le champ d'application de la loi actuelle relative à l'euthanasie et à la déclaration anticipée en matière d'euthanasie aux personnes devenues irréversiblement incapables d'exprimer leur volonté.

Avis du GBO/Cartel.

Novembre 2024

Mesdames, Messieurs,

Le GBO vous remercie de l'invitation à donner l'avis collégial de ses membres au sujet de l'élargissement de la demande anticipée d'une euthanasie et de l'accession à l'euthanasie pour les personnes devenues par la suite irréversiblement incapables d'exprimer leurs volontés. Il s'agit de permettre une euthanasie pour les patients que le médecin constate :

- 1° être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- 2° se trouver dans l'état d'incapacité d'exprimer sa volonté, qu'il a décrit dans sa déclaration;
- 3° et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Il s'agit donc de

- Patients qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté et ne sont plus conscients
- Patients en phase terminale qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté en raison de l'affection dont ils sont atteints,
- Patients qui, en raison du stade avancé irréversible de l'affection cérébrale non congénitale dont ils souffrent, se trouvent dans la situation physique ou psychique qu'ils ont décrite préalablement dans leur déclaration de volonté.

La majorité de nos membres consultés et répondants (25 réponses) insiste sur le fait qu'il est primordial d'élargir la demande anticipée d'euthanasie actuelle dans une perspective de futurs troubles cognitifs rendant l'expression irréversiblement impossible des volontés du patient. Ceci permettra aux soignants d'effectuer une euthanasie quand le patient a atteint le stade qu'il jugeait initialement comme intolérable et inhumain. La demande anticipée est un garant qui doit rester absolu pour éviter que la société ou des tiers ne s'arrogent un rôle de gérant de la vie humaine.

Les réticents et les opposants à cet élargissement, parmi nos membres, évoquent des raisons éthiques importantes dont nous voulons nous faire le relais pour éclairer le législateur sur les écueils à l'application d'un éventuel élargissement de la loi ou sur le risque de dérives d'un élargissement de la pratique de l'euthanasie sur des personnes incapables d'exprimer un éventuel changement d'avis.

Préambule.

La modification proposée concerne les personnes qui ont antérieurement exprimé leur volonté d'euthanasie et, en raison d'une incapacité acquise à le faire, ne sont plus en état d'exprimer et confirmer cette volonté, mais ne sont pas inconscientes (pas en coma irréversible), ce qui les sort des conditions légales actuelles de l'euthanasie. La volonté de la personne ne peut donc être respectée qu'avant qu'elle soit incapable de s'exprimer de façon cohérente ou après qu'elle soit rentrée en coma irréversible. Il existe donc un laps de temps qui interdit la pratique de l'euthanasie qui aurait été légale « avant » l'incapacité de s'exprimer de façon cohérente et le sera à nouveau « après » lors du coma irréversible, comme si ce temps n'était pas inclus dans la déclaration anticipée de la personne.

C'est pourquoi la proposition de loi vise à sortir ce laps de temps de l'illégalité et, dans la logique de sa déclaration anticipée, permettre une euthanasie chez une personne non inconsciente mais qui ne peut s'exprimer d'aucune manière cohérente.

Il est en effet courant que nous soignons, en tant que médecin généraliste, des patients déments (pour ne citer que cet exemple) qui ont/auraient pu exprimer leur volonté du temps où ils en étaient capables et pour lesquels on a l'impression de devoir s'acharner au niveau thérapeutique parce qu'on ne peut pas faire valoir leurs souhaits parfois clairement exprimés précédemment.

La définition de l'état de démence et le risque de dérives

Le texte de loi projeté insiste judicieusement sur les conditions de prudence. Plusieurs médecins ne peuvent s'empêcher de craindre des dérives sociales et sociétales liées à la représentation négative de la vieillesse et de la dépendance, et peut-être même liées à la surestimation de la souffrance mentale.

N'y-a-t-il pas une nuance à faire entre l'idée qu'on se fait de son autonomie idéale quand on est en pleine possession de ses moyens et la résilience qui permet à de nombreuses personnes de s'adapter aux accidents de la vie. S'imaginer en souffrance en tant que dément est souvent la projection associée à l'absence de maîtrise et à une confrontation à des proches dans ces situations. Pourtant, de nombreuses personnes souffrant de troubles cognitifs s'y adaptent en fonction de la bienveillance de leur environnement.

Les médecins évoquant ce risque de dérives n'ont pas de réponse claire au malaise qu'ils ressentent à l'idée de l'élargissement des conditions d'application d'une demande anticipée d'euthanasie. Mais ils relèvent les points suivants :

- les possibilités d'adaptation du patient malgré la dégradation cognitive : un diagnostic de démence n'est pas d'office associé à une perte de dignité. Le conseil supérieur de la santé rappelle en 2016 qu'il refuse de se limiter à une vision de la personne rationnelle et autonome: l'être humain est à considérer dans sa dimension intégrale, comprenant ses relations avec les autres, ses expériences de vie actuelles et ses ressentis.

- l'absence de certitude quant à la volonté d'une personne incapable de s'exprimer : la proposition de loi et son préambule énumèrent une série de précautions (article 2) pour diminuer le risque de pratiquer une euthanasie chez une personne qui ne le voudrait plus mais ne peut communiquer ce changement de volonté.

Même si les précautions exigées sont bienvenues, pertinentes et semblent complètes, jamais une certitude absolue ne sera atteinte quant à la volonté de la personne à partir du moment où elle ne peut plus s'exprimer. La question concernant cet élargissement du droit à l'euthanasie au cas où le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté est celle-ci : comment savoir si la volonté (non exprimable par le patient) est de continuer à vivre ou non ? De plus, la procédure d'euthanasie prévoit qu'en cours d'installation du dispositif et jusqu'au moment de la première injection, le médecin redemande à plusieurs reprises au patient de confirmer sa volonté. Comment faire dans le cas où le patient ne peut plus exprimer sa volonté ? Comment être absolument certain de sa volonté, y compris jusqu'au dernier moment ? Comment garantir la possibilité de changer d'avis ? Une réalité que nous découvrons fréquemment chez nos patients dont l'état général se dégrade et qui veulent se battre pour profiter de la dernière partie de leur vie, malgré leur déclaration anticipée. Sur base de quels critères pourra-t-on considérer qu'un patient dément ne sera plus capable d'exprimer sa volonté ? Et à partir de quel degré de souffrance "insupportable" pratiquera-t-on l'euthanasie ? Diagnostic à faire par la réalisation d'un Mini Mental State Examination, par un Test neuropsychologique... ?

C'est pourquoi l'éventualité d'un revirement « in extremis », qu'il sera impossible de connaître et donc de respecter, doit faire partie des questions à discuter absolument avec la personne concernée lors de sa déclaration anticipée. Cette discussion doit se tenir avec la personne mais aussi, si elle y consent, avec son entourage car les regrets a posteriori doivent être anticipés sous peine de « regrets éternels ».

Il s'agit là d'une précaution indispensable pour la sérénité de la personne, de son entourage et aussi du médecin qui va poser l'acte d'euthanasie.

- le manque de réponse collective aux besoins individuels d'une personne incapable de s'exprimer : abordons la difficulté de notre société à répondre de manière collective à une problématique de santé, préférant laisser à l'individu la responsabilité du 'poids' qu'il représente. Il y a des problèmes urgents et cruciaux pour les malades et les médecins en pénurie criante. Notre société doit assurer plus de personnels soignants, plus de temps à consacrer aux besoins humains, moins de contraintes administratives pour rendre les soignants plus disponibles, soutenir les aidants-proches et les familles, mettre d'autres moyens humains pour soulager la souffrance des personnes démentes et leurs proches. Ces personnes, dans la relation avec l'entourage, peuvent vivre de très belles choses, même si cela demande d'augmenter les moyens humains et matériels. **Ces expériences peuvent alors renforcer le tissu social au lieu de le dégrader.**

- le risque d'extension dans le futur d'une loi, à toute dépendance : perte fonctionnelle, besoin d'aides, troubles sensoriels (surdit , perte de la vue), « fatigue de vivre », dépendance « financière ».

- le risque d'une pression, volontaire ou non, sur le patient : le risque de se sentir obligé de demander l'euthanasie pour « protéger » ses proches d'une lourde tâche. On le voit déjà dans l'avortement où certaines femmes se sentent « obligées » d'avorter car c'est devenu actuellement un « choix » de garder l'enfant, un choix qu'il faut assumer, avec la peur du reproche d'avoir voulu le garder alors que les conditions sont difficiles. Sans parler de la pression consciente ou inconsciente de l'entourage.

- la difficulté de la prise de décision, par une personne tierce, de la mort de la personne concernée par la maladie. Cette dernière aura décrit des années auparavant (instant T) un certain état dans lequel elle estime vouloir qu'on lui donne la mort (sans savoir exactement ce que c'est réellement que de vivre dans cet état puisqu'elle ne le vit pas à l'instant où elle exprime sa volonté). Ensuite, comment une tierce personne va-t-elle définir le moment où cette personne est dans la situation décrite, (elle risque de se baser sur son propre ressenti et non sur celui du malade) et donner le feu « vert » à l'euthanasie ?

- la difficulté multiculturelle : en partant d'une bonne intention, ce projet d'extension de la loi ne risque-t-elle pas de pousser le curseur un peu trop loin...alors qu'une large proportion de la population est encore à ce jour incapable de se positionner par rapport à une fin de vie digne, entre autres dans le contexte multiculturel ?

Un rétro-contrôle efficace

Bien sûr si élargissement il y a, il faut organiser un rétrocontrôle au moment où s'appliquerait l'euthanasie chez une personne en ayant fait la demande anticipée et devenue incapable de s'exprimer par la suite : s'assurer que les conditions sont respectées, avec l'aide des tiers responsables et de confiance et l'éthique du médecin qui la pratique conformément à sa liberté de conscience.

La liberté de conscience des médecins et leur situation inconfortable

La liberté de conscience du médecin doit rester une valeur absolue à laquelle aucune loi ne peut toucher. Pour soutenir cette liberté, il importe d'organiser au mieux le relais par des médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie et de ne pas laisser le médecin individuellement dans une recherche rendue difficile par la pénurie de soignants, à fortiori de ceux acceptant d'euthanasier. Par ailleurs, rappelons-le, il n'y a pas de programme d'accompagnement pour les médecins qui vivent mal une euthanasie.

Le deuxième ou troisième avis.

La loi prévoit que le médecin qui reçoit une demande d'euthanasie doit consulter un confrère indépendant. Le médecin est-il obligé de suivre ce deuxième avis s'il est négatif, peut-il en chercher un autre qui confortera son avis positif ? Ne faut-il pas envisager la possibilité (ou même l'obligation) dans ces cas-là d'un troisième avis comme dans les cas dans la loi actuelle où le décès n'est pas prévu à brève échéance, ou dans les cas gériatriques gérés par les seuls généralistes. Avec quel arbitrage ?

Écueils à la pratique de l'euthanasie

Les médecins généralistes font écho de nombreux problèmes pratiques qui remettent clairement en cause l'accessibilité même de l'euthanasie.

- La procédure est chronophage, avec très peu de reconnaissance pour le prestataire qui a l'obligation d'une compétence importante au niveau scientifique et émotionnelle. Les discussions avec le patient et la famille, la préparation de l'acte, sa réalisation : cela demande donc beaucoup d'investissement de compétence et de temps. Le temps fait aujourd'hui cruellement défaut dans un contexte de pénurie de soignants.
- Nous sommes confrontés à des ruptures de stock des produits recommandés pour l'euthanasie. Cela nécessite de trouver des produits de substitution, de contacter des anesthésistes pour leur demander conseil, d'utiliser un produit qu'on ne connaît pas bien. Il n'est pas concevable d'être confronté à une pénurie ou à une indisponibilité des médicaments ad hoc: la rapidité de l'efficacité des produits est indispensable pour diminuer la charge mentale et émotionnelle des familles et des médecins.
- Par ailleurs, il existe des équipes de médecins prêts à pratiquer l'euthanasie à la place du médecin traitant mais il est important d'investir en forces vives et en financement de ces équipes pour permettre des collaborations heureuses.
- IL est nécessaire de renforcer la formation universitaire initiale et continue médicale sur ce thème (de manière pratico-pratique et au niveau philosophique/relationnel/émotionnel), avec l'organisation d'accompagnement spécifique.
- Par ailleurs, les avis de 2019 et 2024 de l'Ordre des médecins entérinant la disparition du concept de confidentialité des notes personnelles des médecins vis à vis des patients, handicapent les médecins dans l'expression écrite dans leurs dossiers de leurs vécus personnels face à un acte aussi difficile.

Conclusion

L'acte d'euthanasie est un acte extrêmement difficile, mobilisant des compétences importantes scientifiques et relationnelles... C'est, dans l'expérience des médecins généralistes, les moments les plus intenses dans leur pratique... et les plus humains.

La majorité de nos répondants insiste sur le fait qu'il est primordial d'élargir la demande anticipée d'euthanasie actuelle dans une perspective de futurs troubles cognitifs et que les soignants puissent effectuer une euthanasie quand le patient a atteint le stade qu'il jugeait initialement comme intolérable et inhumain, alors qu'il ne peut plus s'exprimer, irrémédiablement. Le législateur doit pourtant répondre aux craintes de dérives des médecins, explicitées dans ce texte circonstancié.

Par ailleurs, il importe que cet acte soit réalisé, quand il est pratiqué, dans l'harmonie pour le patient, sa famille et le prestataire.

Il est dommage de sentir aujourd'hui une certaine exaspération chez les médecins généralistes vivant des situations les empêchant de réaliser cet acte "sacré" dans la sérénité.

Espérant avoir pu vous éclairer concernant ce problème difficile, je vous prie d'agréer, Mesdames et Messieurs, mes sentiments les plus respectueux.

Au nom de l' OA du GBO

Docteur Anne Gillet
Vice présidente du GBO/Cartel