

Euthanasie / Belgique :

« Les étrangers ne nous comprennent pas »

Raphael Cohen-Almagor | Jul 31 2015

Les limites de l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas continuent de s'étendre, dit un expert mondial.

Raphaël Cohen-Almagor, de l'Université de Hull au Royaume-Uni, est un expert mondial de l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique. Il a récemment rédigé un article pour le "Journal of Medical Ethics" sur l'un des aspects les plus inquiétants de l'euthanasie en Belgique-le raccourcissement délibéré de vie de certains patients sans leur demande volontaire explicite. Dans cet entretien avec MercatorNet, explique certaines de ses préoccupations. -

Bioedge : les chiffres de cas d'euthanasie sont-ils à la hausse?

Raphaël Cohen-Almagor : Des études ont montré une augmentation constante des cas d'euthanasie enregistrés, principalement en Flandre (la partie néerlandophone-flamande) de Belgique. Environ un sur sept patients en phase terminale qui meurt à la maison sous les soins d'un médecin généraliste (GP) exprime une demande d'euthanasie dans la dernière phase de la vie. Les chiffres annuels sont en constante augmentation: 235 en 2003; 495 en 2007; 704 en 2008 et 1 133 en 2011. En 2012, il y avait 1 432 cas et en 2013, 1 807 cas d'euthanasie ont été signalés.

B : Etes-vous sûr au sujet des statistiques? Les tendances sont source de confusion. Vous observez que en 2007 l'utilisation de médicaments de fin de vie avec l'intention d'abrégé la vie et sans demande explicite survenue chez 1,8% des décès, mais en 2013 il était de 1,7% des décès. Ainsi, contrairement à ce que vous avez dit, la situation semble en voie d'amélioration, pas empirer, n'est-ce pas?

La recherche a montré qu'en 2007, l'utilisation de médicaments de fin de vie avec l'intention d'abrégé la vie et sans demande explicite survenue chez 1,8% des décès et que en 2013 il était de 1,7% des décès. Ceci est une légère amélioration.

Cependant, la situation générale est préoccupante. La promulgation de la *Loi sur l'euthanasie* en 2002 a été suivie d'une augmentation dans presque tous les types de fin de vie des pratiques médicales: l'euthanasie, l'intensification de soulagement de la douleur, refuser ou de retirer un traitement prolongeant la vie, et la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Cette dernière pratique est particulièrement inquiétante: En 2007, 14,5% de tous les décès en Flandre étaient le résultat de la sédation profonde continue jusqu'à la mort. Cela représente une augmentation significative par rapport au nombre de cas, de 8,2%, six ans auparavant.

Lorsque la Loi sur l'euthanasie a été votée, elle a été prévue principalement pour des adultes compétents, capables et conscients au moment de leur demande d'euthanasie. Il a été démontré avec évidence que maintenant l'euthanasie a été étendue à des patients incompétents (incapables), les patients atteints de démence, les patients psychiatriques ainsi que pour les patients qui sont censés être "fatigué de la vie".

En outre, en Février 2014, le Parlement belge a voté l'extension de la loi sur l'euthanasie pour couvrir les enfants de moins de 18 ans. La loi sanctionne l'euthanasie pour les enfants en phase terminale ou incurables qui sont près de la mort, souffrant de "douleur constante et insupportable", et dont les parents ainsi que les professionnels de la santé sont d'accord avec la décision. Ainsi, le champ d'application des pratiques de fin de vie a été élargi au-delà des

bonnes intentions de la législation prise en 2002.

Comment les médecins justifient-ils l'euthanasie non demandée par le patient ? Est-ce pour soulager les souffrances? Pour économiser de l'argent? Ou pour ménager les sentiments de la famille?

J'ai soulevé la question des considérations économiques au moment de l'élaboration du processus de prise de décision et de nouveau avec des experts belges. Il me fut dit à plusieurs reprises qu'il n'est jamais question d'économiser de l'argent. La recherche indique que la bienfaisance (compassion) est souvent le principe directeur. Les médecins souhaitent soulager la souffrance des patients et veiller à une mort relativement paisible.

Ce qui est inquiétant, c'est que parfois ils donnent la priorité à l'intérêt supérieur des proches du patient au-delà et au-dessus du meilleur intérêt du patient lui-même, voulant alléger "le fardeau" du patient sur les épaules du plus proche parent.

Vous dites que «la pression de la société et des pairs rend difficile, pour ceux qui s'opposent à l'euthanasie, de défendre leur position dans la culture libérale qui se développe". Est-ce à dire qu'il est difficile de travailler comme médecin ou infirmière en Belgique, sauf si vous soutenez l'euthanasie?

En 2004, j'ai publié mon livre « L'euthanasie aux Pays-Bas: La politique et la pratique du meurtre par compassion » dans lequel j'interrogeais des chercheurs néerlandais à propos de la «culture de mort» dans leur pays.

Ma recherche en Belgique indique des ressemblances frappantes. Comme cela est le cas aux Pays-Bas, le climat général en Belgique est favorable à l'euthanasie. Les Pays-Bas et la Belgique sont des sociétés libérales, avec un fort accent mis sur l'autonomie. La majorité des personnes dans les deux pays soutiennent l'idée que les patients devraient être en mesure de décider du moment de leur mort avec l'aide et le soutien de la profession médicale. Beaucoup de personnes dans de nombreux pays, y compris moi, soutiennent cette idée. Cependant, je ne pense pas que le public belge et néerlandais soit pleinement conscient de l'ensemble du tableau dans la mise en oeuvre de la politique de l'euthanasie, et des nombreux aspects problématiques de la pratique de l'euthanasie dans leurs pays respectifs.

Dans les deux pays, le point de vue général est pro-euthanasie, et l'on peut être mis en cause si l'on prend un point de vue contraire. Il y a une pression sur les professionnels de la santé pour soutenir l'euthanasie. Dans les deux pays, ceux qui sont opposés à l'euthanasie sont marqués et rejetés comme "fondamentalistes religieux» qui ne parviennent pas à dire la vérité de la raison.

Certains chercheurs et journalistes belges et néerlandais s'opposent à ma critique de la politique et de la pratique de l'euthanasie parce qu'ils ne peuvent pas me désigner comme «fondamentaliste catholique» et parce que j'ai initialement soutenu l'euthanasie pour des raisons morales, puis changé d'avis pour des motifs de pratique et de politique, limitant mon plaidoyer au suicide médicalement assisté. Je me suis ravisé en raison des abus enregistrés dans les deux pays. Une ligne fine distingue le raisonnement moral de l'élaboration des

politiques. Je suis incapable d'adhérer à un raisonnement moral abstrait, tout en ignorant les faits.

Pour illustrer la pression de la société sur ceux qui s'opposent à l'euthanasie examinons l'exemple suivant: Carole est diplômée en éthique médicale. Elle est opposée à l'euthanasie. Dans son université s'ouvre un poste à la Chaire d'éthique médicale. Elle dépose sa candidature. Ses chances d'être nommée sont minces voire nulles parce que la chaire sert en tant que « consultant » dans les cas d'euthanasie qui lui sont **référés** par les hôpitaux affiliés à l'université correspondante. Si l'on sait que le professeur a des objections à l'encontre de l'euthanasie, alors aucune consultation n'est possible avec elle sur cette question à un moment où l'euthanasie s'installe dans les hôpitaux. Par conséquent, il est nécessaire d'attribuer des postes importants à des personnes partageant les mêmes idées qui permettront de maintenir le climat positif envers l'euthanasie. Les seules exceptions sont les universités catholiques.

Est-ce que les Belges se rendent compte que l'euthanasie involontaire (non demandée par le malade) est commune dans leur pays? Que diriez-vous des rapports entre la profession médicale et la politique ?

De nombreux chercheurs et des professionnels belges et néerlandais qui ont des réserves sur la politique et la pratique de l'euthanasie expriment leur frustration en essayant de soulever des questions, d'exprimer des doutes, et d'ouvrir des débats publics sur les problèmes rencontrés.

Les médias dans l'ensemble ne sont pas intéressés. J'ai récemment accordé une longue interview à un quotidien belge et, autant que je sache, pas un seul mot n'en a été publié. Les critiques sont exprimées principalement en dehors de la Belgique et des Pays-Bas. Ces critiques sont rejetées par les défenseurs de l'euthanasie parce que "les étrangers ne nous comprennent pas» et, de toute façon, "la situation est probablement pire dans d'autres pays". En Belgique et aux Pays-Bas, donc persiste l'allégation que "nous menons nos affaires à découvert, d'une manière franche et transparente, tandis que les autres pays n'ont pas de données disponibles".

J'ai entendu encore et encore ces arguments. En fait, pour les Belges, comme pour les Néerlandais, la critique n'est réellement pas bienvenue et ils sont assez conservateurs dans leur « attitude libérale » envers l'euthanasie. Les deux pays sont protecteurs de leurs systèmes et croient que leur politique d'euthanasie est correcte et juste.

Curieusement, certains des principaux chercheurs belges sur l'euthanasie ne publient que les faits sans aucune interprétation ou réflexion. J'attends encore un argument convaincant en faveur de cette approche dite « neutre ». Je dis soi-disant "neutre" parce que le silence est également une prise de position. Les Belges (et aussi les Néerlandais) sont fiers de leur ouverture, de leur capacité à discuter et débattre ouvertement de décisions de vie ou de mort. Dans ce même esprit, ils devraient débattre ouvertement des aspects les plus complexes et les plus problématiques de la politique de l'euthanasie tout en ayant une connaissance adéquate des diverses pratiques de fin de vie.

Le tableau complet des données doit être divulgué au public. La transparence est en effet d'une importance vitale dans la promotion et la sauvegarde de l'autonomie du patient à la fin de vie.

Est-ce que la Belgique offre des leçons pour d'autres pays qui envisagent l'euthanasie ou le suicide assisté?

Il y a beaucoup de leçons à tirer de la Belgique, à la fois positives et négatives. Permettez-moi de mentionner seulement certaines d'entre elles, et je commence avec le positif : la pratique de la médecine devrait être déontologique plutôt que utilitaire. L'autonomie et les préférences du patient doivent être respectées autant que possible. Le système médical belge dans l'ensemble le manifeste.

Les soins palliatifs belges ont été développés et continuent à se développer. Ceci est un grand point positif dans le système médical belge. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme «les soins actifs et complets des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif," avec le maintien du contrôle de la douleur et des autres symptômes, et une grande attention aux problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. L'équipe médicale doit examiner s'il est possible de prévenir ou de soulager la douleur au moyen de médicaments et de soins palliatifs.

Des chercheurs belges continuent à mener des études sur la pratique de l'euthanasie et de produire des rapports sur ce sujet , également en anglais. Cela est certainement une bonne pratique. D'autres pays devraient également s'efforcer de dresser des rapports détaillés de leurs propres pratiques de fin de vie.

La pratique d'une deuxième opinion véritablement indépendante pour vérifier à la fois le diagnostic du patient et le caractère volontaire de ses désirs est un bon exemple à suivre. Les Belges eux-mêmes sont toujours mis au défi de mettre en oeuvre cette pratique intégralement pour tous les patients, mais ils tentent constamment de l'améliorer.

L'insistance sur le fait que l'acte final devrait être effectué par des médecins est correcte. Le corps médical belge est aux prises avec cette directive aussi; parfois la pratique est effectuée par des infirmières, mais les professionnels sont conscients du problème et tentent d'y remédier.

Une grande partie de la pratique de l'euthanasie pour mettre fin à la vie en Belgique et aux Pays-Bas est dépendante de médecins généralistes. Les médecins sont de plus en plus conscients du rôle très puissant que leurs recommandations peuvent jouer dans le choix du traitement des gens ainsi que de la manière indue dont leurs recommandations peuvent influencer les patients. Il y a une compréhension croissante de l'importance de passer du temps avec les patients et d'avoir une conversation franche (ouverte) avec eux; d'apprendre aux patients à exprimer clairement leurs valeurs avant de faire des recommandations de traitement. La qualité des soins nécessite l'investissement de temps et d'attention, l'ouverture et le maintien de la communication médecin-patient, dans les deux sens, d'écoute et de conseil.

Les médecins se rendent compte que, souvent, ce type de conversation leur permettra de déterminer plus facilement quelle recommandation est la plus appropriée pour un patient, et aussi de voir si le patient est à l'aise de prendre une décision sans recevoir de recommandation. Le fait que les médecins ne puissent exiger des honoraires particuliers pour l'exécution de l'euthanasie est apprécié.

Les médecins ne doivent pas être contraints de prendre des mesures qui entrent en conflit avec leur conscience. Aucune contrainte ne doit être exercée dans le processus. L'objection

de conscience doit être respectée. Sur le plan négatif, la principale leçon à tirer de la Belgique, et aussi des Pays-Bas, est de ne pas légaliser l'euthanasie. Malgré les meilleures intentions et les garanties existantes contre les abus (ce qui peut être amélioré), les deux pays enregistrent de trop nombreux cas d'abus.

L'acte final devrait être laissé entre les mains du patient, et non pas dans les mains du médecin. Malheureusement, certains médecins abusent du pouvoir qui leur est donné; ils agissent de façon paternaliste à l'encontre des meilleurs intérêts de leurs patients.

Environ la moitié des cas d'euthanasie ne sont pas signalés. Cette absence de notification des cas d'euthanasie est préoccupante. La recherche révèle que les médecins se sont abstenus d'informer la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, soit parce qu'ils «avaient oublié»; soit parce qu'ils n'étiquettent pas comme « euthanasie » des cas qui devraient être étiquetés en tant que tels ; soit parce qu'ils ont trouvé « lourde et inutile» l'exigence procédurale de notification soit parce qu'ils estimaient que l'euthanasie est une affaire privée, ou parce qu'ils n'ont pas réussi à comprendre les exigences légales. Il est nécessaire de faire plus pour étudier les différences entre la Flandre et la Wallonie (les médecins catholiques wallons trouvent plus difficile que leurs collègues flamands de signaler les cas d'euthanasie) et de clarifier la logique de la Loi sur l'euthanasie, en expliquant aux praticiens pourquoi les exigences procédurales de la loi ne sont pas moins importantes que les exigences de fond.

Curieusement, on en sait peu sur les pratiques de fin de vie en Wallonie. Il y a un besoin urgent de savoir comment les professionnels médicaux mènent leurs affaires dans cette région.

Il est révélateur qu'aucun médecin n'a été inculpé pour faute professionnelle ou abus de pouvoir depuis que la Loi sur l'euthanasie a été introduite en 2002. Le système est très protecteur de ses médecins même lorsqu'ils agissent indépendamment de l'intérêt supérieur du patient.

Aussi inquiétante est la pression potentielle sur les patients euthanasiés à faire don de leurs organes. Le fait que les donneurs euthanasiés représentent un pourcentage très significatif de tous les donneurs de poumon ne devrait pas passer inaperçu.

La recherche a montré qu'il y a une zone grise dans les soins de fin de vie entre les traitements administrés pour soulager la douleur et la souffrance, et les traitements visant à raccourcir la durée de vie du patient. La transparence et l'enregistrement approprié sont essentiels. Ils peuvent servir de garantie contre les abus potentiels. Les registres doivent être tenus sur le moment-même, rapportant les doses de médicaments utilisées, et l'intention du médecin à chaque étape. Cette mise par écrit peut réduire l'utilisation de doses inappropriées de médicaments données en guise de soulagement de la douleur et de la souffrance, mais en fait destinées à provoquer la mort du patient. A titre de mécanisme de contrôle, les pharmaciens devraient être tenus de rédiger un rapport chaque fois que des médicaments létaux sont vendus et les enregistrements doivent être conservés sur leur utilisation.

En regardant la courte histoire des lois, de la politique et de la pratique de l'euthanasie, en Belgique et également aux Pays-Bas, on peut être conduit à penser qu'il y a quelque chose d'enivrant à la pratique qui aveugle les yeux des décideurs, et qui les conduit à aller toujours plus de l'avant dans les pratiques de fin-de-vie sans donner une attention suffisante à la prudence.

Dans les deux pays, les barrières de protection sont enlevées l'une après l'autre pour offrir un plus grand champ d'application à l'euthanasie. La logique de la Loi de 2002 sur l'euthanasie,

qui parlait d'adultes ou mineurs émancipés, a été minée en 2014 lorsque les Belges ont étendu la loi à tous les mineurs.

Bien que certains patients soient euthanasiés sans demande explicite (comme mentionné, 1,7% de tous les décès en 2013), les Belges ne sont pas désireux de mettre résolument en œuvre des mécanismes de contrôle plus stricts. Bien au contraire: Le champ de la tolérance envers la pratique de l'euthanasie s'est agrandi de sorte que le feu rouge d'hier devient aujourd'hui obsolète, que celui-ci enlevé, praticiens et législateurs sont déjà en train de débattre une nouvelle étape pour d'autres groupes (les patients «fatigués de la vie », les enfants, les patients atteints de démence) à inclure dans une politique d'euthanasie plus libérale.

Etant donné que des vies humaines sont en jeu, ceci est tout à fait surprenant. Ce qui est requis, c'est une étude approfondie, grâce à l'accumulation de connaissances et de données, pour répondre aux préoccupations énoncées plus haut, pour apprendre à partir des erreurs et tenter de les corriger avant de se précipiter comme un frénétique pour introduire des moyens plus libéraux en faveur de l'euthanasie. La précipitation fait des dégâts.

* * * * *

Raphaël Cohen-Almagor (DPhil., Collège de Sainte-Catherine, Oxford) est professeur de science politique à l'Université de Hull, Royaume-Uni. Il a été Professeur Associé à l'Université de Haïfa, en Israël; Professeur invité à l'UCLA et à l'Université Johns Hopkins; membre du Hastings Center et du Centre international Woodrow Wilson, États-Unis; Chercheur invité à la Vrije Universiteit, Pays-Bas. Raphaël a créé think-tank sur la déontologie médicale à l'Institut Van Leer de Jérusalem (1995-1998) et a été parmi les rédacteurs de la loi d'Israël sur le patient mourant (2005). Parmi ses nombreux livres : le droit de mourir dans la dignité (2001), l'euthanasie aux Pays-Bas (2004), éditeur de Ethique médicale à l'aube du 21e siècle (2000), éditeur de Dilemmes moraux en médecine (2002, en hébreu), Affronter le côté obscur de l'Internet: responsabilité morale et sociale sur l'autoroute gratuite (2015). Raphaël est en train d'écrire un livre sur les pratiques de fin de vie dans différents pays. Twitter: @almagor35. Web: <http://www.hull.ac.uk/rca> . Blog: <http://almagor.blogspot.com>

Lien de l'article : <http://www.bioedge.org/bioethics/foreigners-do-not-understand-us/11505>