

Webinaire FHF « Euthanasie et suicide assisté »

Du 5 octobre 2022

Le Docteur François DAMAS complète son intervention

Ex chef du service des soins intensifs et président du comité d'éthique du centre hospitalier Citadelle, Liège

Euthanasie et mineurs

La loi belge au départ a limité la possibilité d'euthanasie uniquement aux personnes majeures. En 2014 la loi s'est étendue aux mineurs et donc aux enfants. Sans limitation d'âge.

Mais en alourdissant les conditions. Les trois conditions essentielles sont les mêmes

- 1) Une demande volontaire et lucide répétée et constante sans pression extérieure
- 2) Une souffrance physique insupportable, constante et inapaisable
- 3) Une maladie grave et incurable.

Mais et c'est une grand Mais :

- 1) Il faut que la capacité de discernement de l'enfant, qui doit faire une demande lucide et volontaire, doit être évaluée par le premier médecin qui reçoit la demande, par un deuxième confrère indépendant du premier **et** par un troisième professionnel qui est soit psychologue ou soit pédopsychiatre.
- 2) La souffrance rapportée doit être physique avant tout même si elle peut évidemment être accompagnée d'une souffrance psychique mais c'est la qualité physique qui doit prédominer et être la base du consentement médical
- 3) Il faut que la maladie grave et incurable soit mortelle ! et que la mort soit attendue à brève délai : c'est-à-dire dans les six mois.

Ensuite les conditions de forme et de procédure sont aussi alourdies :

Le médecin doit s'entretenir avec l'enfant à plusieurs reprises pour s'assurer de la persistance de la demande. Il doit l'informer du diagnostic, du pronostic, des possibilités de traitements et surtout des soins palliatifs. Il doit partager l'information avec l'équipe soignante. Et enfin l'élément majeur : il doit en conférer avec les deux parents qui doivent par écrit donner leur accord !

Donc on se trouve devant un enfant qui va mourir bientôt, qui est en souffrance majeure, qui demande une euthanasie. 5 personnes vont se pencher sur sa situation : 3 médecins indépendants les uns des autres et les deux parents. Il n'y a sans doute personne de mieux placée qu'eux pour pouvoir donner un consentement à ce que réclame le ou la malade.

Il y a là un vrai contrôle a priori.

Depuis que la loi est modifiée, 4 enfants ont été euthanasiés en 8 années.

Euthanasie et coma ou état végétatif

Il convient de ne pas confondre coma et état végétatif. Par exemple le terme coma végétatif est impropre. On ne peut pas être en coma et en état végétatif en même temps.

En Belgique, il y a eu un cas magnifiquement médiatisé à partir d'un article du Spiegel rapportant le cas d'un patient réputé en état végétatif depuis 20 ans et en réalité conscient et qui allait raconter dans un livre toute son aventure d'un malade lourd ne communiquant plus mais bien au fait de ce qui se passait autour de lui. Si bien que des journalistes se déplaçaient quasi du monde entier pour l'interroger. Le soufflé est retombé d'un coup car ce malade était bel et bien en état végétatif et donc totalement inconscient. Son éveil qui caractérise l'état végétatif avait permis à une accompagnante de faire croire qu'il communiquait par son intermédiaire. Supercherie totale.

Aboutissement des demandes d'euthanasie

Nous ne disposons pas de chiffres précis et bien comptabilisés. Mais d'expérience le nombre de malade demandant une euthanasie est beaucoup supérieur à ceux qui l'obtiennent. En gros sur 10 évocations d'euthanasie par des malades, il y a au moins une à deux qui sont « farfelues » ou en dehors des conditions légales. Sur les 8 restantes, 4 sont des demandes de soins palliatifs. Les 4 autres vont persister dans leur volonté d'être euthanasiées un jour. Au moins la moitié sinon 3 sur 4 n'aboutissent pas à une euthanasie vraie car soit la maladie évolue brutalement et de manière inattendue et on n'a pas le temps d'organiser l'injection létale, soit la maladie évolue plus simplement qu'ils ne le redoutaient et ils n'activent pas leur demande d'euthanasie et meurent plus doucement que ce qu'ils avaient craint.

(Ils sont par contre très rassurés d'avoir cette possibilité sous la main et qu'ils n'utilisent pas en fin de compte). Il reste 1 à 2 actes d'euthanasie sur 10. Les demandes ou les souhaits sont donc assez fréquents. Ils représenteraient 20 à 25 % des personnes qui meurent. Et c'est cela qui est important : car chaque fois qu'une personne malade évoque une euthanasie cela entraîne une mobilisation des soignants et des proches et cela promeut en fait « naturellement » les soins palliatifs.

Euthanasie et délai d'obtention

Le délai entre une demande d'euthanasie et la réalisation de celle-ci est très variable. Elle est de plus en plus longue dans mon observation car les personnes évoquent l'euthanasie très tôt dans le décours d'une maladie qu'ils savent potentiellement mortelle. Souvent les conversations sur la fin de vie débutent des mois avant l'échéance finale.

Euthanasie et personne de confiance

Dans la loi sur l'euthanasie, le rôle de la personne de confiance que le patient peut désigner est très limité. Elle est renseignée dans la déclaration anticipée d'euthanasie que les bien-portants peuvent rédiger afin d'obtenir une euthanasie dans le cas où elles seraient devenues incapable de la demander. Le contexte est celui d'un état d'inconscience irréversible. (C'est dire si c'est utile !) La personne de confiance est chargée de faire connaître cette déclaration anticipée. Elle ne peut dans aucun cas demander l'euthanasie à la place du malade.

Euthanasie et psychiatrie

Les euthanasies pour souffrances morales ou contexte psychiatrique sont très exceptionnelles. C'est en effet très difficile d'affirmer que les personnes souffrent d'une maladie incurable. La loi dit que leur situation doit être sans issue.

La loi permet néanmoins l'euthanasie pour souffrances psychiques, insupportables, constantes et inapaisables. Mais il faut l'avis de trois médecins dans ce cas où la mort n'est évidemment pas attendue à brève échéance. Parmi ces trois médecins deux doivent être psychiatres. Indépendant l'un de l'autre. Ils doivent attester que le malade est dans une situation sans issue. Ils doivent se réunir formellement avec le 1^{er} médecin référent. Et au terme de leur réunion aboutir à la conclusion que l'euthanasie est la seule dernière solution raisonnable. A nouveau c'est le malade qui doit être à l'initiative de la demande d'euthanasie. Et dans le cadre de cette demande il faut que tous s'accordent pour dire que le malade conserve suffisamment de discernement pour qu'elle soit lucide et volontaire sans pression extérieure.

Euthanasie et polypathologies liées à l'âge

La loi dit que le malade doit souffrir d'une maladie grave et incurable. Sans faire la liste exhaustive des maladies graves et incurables. Les personnes très âgées atteintes de différentes pathologies peuvent être dans une situation qui est devenue insupportable pour elles-mêmes. C'est le médecin qui doit se confronter avec les plaintes de cette personne et qui doit admettre parfois que tous les moyens sont mis en œuvre pour aider et soulager cette personne sans résultats probants. La loi parle de situation sans issue. Dès lors un déclin fonctionnel associant une détérioration de plusieurs fonctions peut être qualifiée de situation grave et incurable. Dans ce contexte des euthanasies ont été réalisées et acceptées par la commission. On observe depuis dix ans la croissance de ce sous-groupe de personnes euthanasiées. Il est maintenant le deuxième en importance après les euthanasies pour cause de cancer. En 2020 et 2021 les cancers sont à l'origine de 65% des euthanasies suivis par les polypathologies qui atteignent 18% des cas.

Euthanasie et aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est la locution employée par la loi canadienne pour dénommer ce qu'on appelle en Belgique l'euthanasie.

Euthanasie et maladies neurodégénératives

C'est une question importante. La loi belge exclut totalement de la possibilité d'euthanasie les personnes incapables ou incompétentes. Donc les maladies neurodégénératives sont en dehors du champ d'application de la loi une fois que les malades atteints ont perdu leur capacité de communication intelligible et cohérente.

Euthanasie et présence de la famille

La famille peut être présente. On la convie. On l'y encourage. Et cela donne lieu à de vrais cérémonies d'adieu et à une expérience partagée souvent très étonnante. Certains médecins au début de l'application de la loi ont voulu pratiquer seuls en dehors de témoins familiaux. C'est une erreur évidente qui je pense est corrigée actuellement. Mais je ne peux pas répondre de tous mes confrères.

Euthanasie et rôle du médecin

La pratique de la loi aux Etats-Unis (les chiffres sont bien connus pour l'Oregon qui est le plus ancien des états à avoir légiféré sur le « suicide assisté ») montre une minorité des cas ayant la prescription létale et l'utilisant pour finir. Le rôle facilitateur du médecin dans une procédure d'euthanasie par rapport à celle prévue en Oregon peut faire question. Pour ma part je crois que la loi et la pratique belge permet une plus grande qualité d'accompagnement et en plus grand nombre que ce qui est organisé en Oregon. Mais j'admets bien que le travail de comparaison reste bien à faire. Pourquoi ose-je prétendre que c'est mieux en Belgique ? Car je crois que l'implication d'un professionnel auquel le malade fait confiance, l'engagement d'un médecin accompagnant son malade jusqu'au bout est un gage de qualité.

Euthanasie et loi Claeys Léonetti

Je crois que la loi Claeys Léonetti n'est pas appliquée car méconnue. Elle n'est pas applicable car les médecins ne peuvent pas se sentir en sécurité s'ils accompagnent leur malade par une sédation qui pourra toujours être susceptible de reproches : trop tôt, trop lourd, trop vite...

Où peut se produire l'euthanasie ?

Depuis 2020 plus de 50 % des euthanasies se font au domicile et 20% en Ehpad. A peine 30% sont réalisées en milieu hospitalier. C'est dire qu'il a fallu du temps mais maintenant les médecins de famille ont pris les procédures à bras le corps.

Euthanasie et consentement, personnes incapables majeures, personnes démentes

Ne pas inverser les rôles. Le consentement est celui du docteur. La demande est celle du malade. Si cette personne est démente ou incapable, il n'y aura pas de demande acceptable. Et le médecin n'y consentira pas.

Euthanasie et dérives

Rien n'est jamais parfait ici-bas. Mais les prétendues dérives belges n'ont justement pas empêché un second débat parlementaire en 2014 qui a étendu l'application de la loi aux enfants. S'il y avait eu des dérives cette extension n'aurait pas été possible. Au contraire la loi est globalement acceptée et ne pose pas de problèmes excessifs depuis 20 ans. Elle en résout bien plutôt. Rappel : sur 2600 euthanasies par an 30 cas rapportés pour maladie psychique. 4 euthanasies d'enfants en 8 années. Il devrait être clair pour tout le monde qu'une personne handicapée ne perd pas ses droits à l'autodétermination sous prétexte qu'elle serait handicapée. Depuis 2014 date de l'extension de la loi aux mineurs seuls 4 enfants ont été euthanasiés et le dernier remonte avant 2020.

Euthanasie et souffrance physique ou psychique

C'est une question qui est essentielle. Le malade peut demander une euthanasie s'il souffre intensément. Cette demande est confiée à un médecin seul habilité à réaliser cet acte. Il doit consentir à la demande du malade sur base de critères médicaux. Est-ce que cette personne est dans une maladie grave et incurable ? Est-elle dans une situation sans issue ? Puis je adhérer à ses plaintes ? N'y a-t-il pas d'autres solutions ? Ne pourrais-je pas la soulager autrement ?

Il ne faut pas attendre la phase terminale ni grabataire pour accepter une euthanasie. En réalité la majorité d'entre elles sont le fait d'un cancer. Les malades qui optent pour une euthanasie veulent échapper à la phase terminale ou y mettre un terme.

Euthanasie et enfant devenu polyhandicapé aphasique puis adulte sous tutelle

Ce malade est en dehors des critères de la loi s'il est incapable de communiquer une décision lucide et volontaire.

Affaire Vincent Lambert

Vincent Lambert n'a pas été euthanasié. Il a fait l'objet d'une procédure d'arrêt de traitement conformément à ses souhaits répétés, rapportés par son épouse.

Euthanasie et statistiques

L'étude publiée en 2010 dans le BMJ m'est bien connue.

Il faut la lire complètement.

Les auteurs estiment qu'une euthanasie a été réalisée si le médecin a administré un médicament avec l'intention de précipiter la mort. Cela devrait suffire vous direz. Et bien non !

Ce ne sont pas des praticiens qui écrivent cet article. Ils ne savent pas ce que c'est qu'un accompagnement médical au chevet du malade. 64 cas sur 6000 décès ont reçu une association de morphine et de midazolam. Le décès de ces personnes a été précédé de symptômes majeurs qui ont conduit les médecins à prescrire les médicaments typiques utilisés pour une sédation terminale. Les médecins ne qualifient pas avec raison leur acte comme une euthanasie. Même s'ils ont eu l'intention de mettre fin à l'agonie de leur malade. C'est le minimum minimorum qu'un praticien doit faire pour que son malade décède dans de bonnes conditions. Il faudrait un espace plus grand pour expliquer que la seule intention du médecin ne définit pas ce qu'est une euthanasie. Rapidement : l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez Vincent Lambert ne peut pas être réalisé sans avoir l'intention de le faire mourir. Il ne peut pas avoir dans ce cas de *distinguo* entre laisser et faire mourir. L'intention est bel et bien portée par tous ceux qui ont poussé à cette décision. Ce n'est pas dans ce cas une euthanasie, auquel cas cela aurait été interdit pas toutes les cours. Il s'agit d'un arrêt de traitement décidé soit dit en passant sur la base de la volonté du malade et pas sur une prérogative du médecin.

Puisque les médecins ne qualifient pas leur acte d'euthanasie ils ne la déclarent pas évidemment. Ce sont des cas, il faut le souligner, essentiellement des personnes âgées qui meurent difficilement et dont le raccourcissement de la vie est évidemment très petit.

Dans un papier ultérieur les auteurs reconnaissent que les cas qu'ils ont rapportés comme des euthanasies non déclarées étaient en réalité des sédations de fin de vie parfaitement légitimes. Il ne faudrait pas que l'on comprenne que le rôle du médecin en fin de vie est de faire ou non des euthanasies. 40% des décès en France comme en Belgique sont précédés soit d'une décision médicale susceptible de précipiter la mort soit de l'administration de drogues susceptibles elles aussi de précipiter la mort. Dans les débats actuels et à venir il faut clarifier au maximum toutes ses notions et les « décisions médicales en fin de vie » chères aux auteurs cités.

Donc en résumé il est faux de prétendre que 50% des euthanasies en 2007 n'ont pas été déclarées. En réalité 97% des euthanasies réelles ont été déclarées à la commission de contrôle.