

Euthanasie : voici la guerre des cartes

SANTÉ Les conceptions éthiques s'affrontent sur fond de campagne médiatique

► Un groupe anti-euthanasie lance la carte qui refuse l'euthanasie.

► Face à la carte traditionnelle des partisans de la « mort dans la dignité ».

Se dirige-t-on vers une guerre des « cartes de fin de vie ? ». L'Institut européen de bioéthique, association qui milite contre la dépenalisation partielle de l'euthanasie, lance aujourd'hui une « carte de fin de vie » qui mentionne « *le refus de tout geste qui serait de l'euthanasie* ». « *Une carte à garder sur vous* », insistent ses responsables. Et qui, outre les volontés en matière de don d'organes ou d'incinération, demande aux médecins de « *respecter ma vie jusqu'à son terme naturel, se gardant de toute forme d'euthanasie* ».

Une campagne qui émerge alors que ce sont historiquement les partisans de la dépenalisation de l'euthanasie et du don d'organes qui avaient développé un système de cartes à garder sur soi pour signaler sa vision philosophique aux équipes médicales amenées à intervenir, par exemple après un accident de la route. Ainsi, traditionnellement, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) fournit-elle à ses membres une

aide pour rédiger des déclarations anticipées d'euthanasie ou de volontés relatives au traitement. La carte de membre de l'ADMD, que l'on recommandait de garder sur soi en permanence, mentionne l'existence de ces déclarations ainsi que les noms des personnes à prévenir en cas d'inconscience.

Plus de 10 ans après la loi euthanasie, les tensions entre restent très vives

La « déclaration anticipée d'euthanasie » est une demande que soit pratiquée une euthanasie dans le cas où, atteint d'une affection incurable, on serait dans un état d'inconscience irréversible et donc incapable d'exprimer une demande consciente. Les déclarations anticipées d'euthanasie peuvent être enregistrées auprès de l'administration communale, mais ce n'est pas une obligation légale. Par contre, cela facilite les démarches des médecins qui, sans cela, doivent nécessairement entrer en contact avec la famille pour connaître les desiderata de la personne qui ne peut plus s'exprimer. Ce qui peut donner lieu à des conflits : qui représente la famille ? Qui a recueilli valablement l'opinion du patient inca-

La déclaration anticipée d'euthanasie sert si, atteint d'une affection incurable, on serait incapable d'exprimer une demande consciente. © IMAGEGLOBE

pable de s'exprimer ?
La « déclaration anticipée de

volontés relatives au traitement » couvre des situations comme le refus de l'acharnement thérapeutique ou d'alimentation forcée dans des situations sans issue mais où, sans être en état d'inconscience irréversible, on n'est plus en état d'exprimer ses volontés. Par exemple en cas de confusion ou de démence. La loi relative aux droits du patient donne cette possibilité et permet la désignation légale d'un mandataire chargé de représenter le patient devenu incapable d'exprimer ses volontés.

Preuve que l'inquiétude d'être maintenu en vie au-delà de ce qu'on considère comme acceptable est forte, l'ADMD fournit aussi depuis peu un pendentif actant le refus d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque.

Le fait que l'association conserve sur demande des copies de ces déclarations fait partie des services importants que rend l'ADMD à ses membres. C'est aussi une source incontestable de nouveaux membres... L'Institut européen de bioéthique entend-il mener une campagne similaire avec ceux qui ont une vision opposée de la fin de vie ? Ses responsables s'en défendent, entendant seulement vouloir susciter le dialogue entre les malades et les familles. Il n'en reste pas moins que, plus de dix ans après la dépenalisation partielle de l'euthanasie en Belgique, les tensions entre ses partisans et ses opposants restent très vives. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

pour « Une carte qui refuse l'euthanasie »

ENTRETIEN
Carine Brochier est directrice de l'Institut européen de bioéthique.

Votre campagne est-elle dirigée contre l'ADMD ?

Pas du tout. En fait, la demande d'un tel document est en forte hausse, car les inquiétudes que l'on pose un geste d'euthanasie à leur insu sont grandes parmi les personnes âgées. Des soignants, comme des infirmières, ont rapporté des scènes qui font froid dans le dos. Dans certains hôpitaux, on libère des lits en hâtant des décès et l'on fabrique des demandes d'euthanasie. Certaines

infirmières, qui refusaient de se prêter à ces pratiques, se sont enfuies de ces établissements. D'où la nécessité des personnes de réaffirmer vouloir recevoir tous les soins et tous les soins palliatifs nécessaires, mais en se gardant de toute forme d'euthanasie.

Mais un geste de fin de vie non sollicité par la personne, ce n'est précisément pas une euthanasie telle que le prévoit la loi. Une carte ne sera pas un rempart si un médecin est mal intentionné.

Sans doute, mais le fait que l'euthanasie se banalise depuis l'entrée en vigueur de la loi brouille les repères. On nous raconte des

discussions familiales où la personne âgée n'ose plus clairement manifester son opposition à ce type de geste, où le poids moral qui pèse sur elle est fort. Cela, nous ne l'acceptons pas. Notre carte n'est effectivement pas un rempart radical, mais n'a d'autre ambition que de permettre à la personne de manifester son intention. Si cette carte est trouvée dans son portefeuille, on ne pourra pas dire n'importe quoi sur ses volontés. Elle n'a pas de valeur législative, mais est un instrument de communication envers la famille. Nous voulons éviter toute souffrance inutile, mais sans re-

courir à l'euthanasie.

Qui est vraiment derrière l'Institut européen de bioéthique ?

Nous ne sommes pas mystérieux, nous regroupons des gens qui partagent des valeurs communes dans l'Europe entière, nous sommes une asbl officielle et transparente, dont le comité scientifique est public, nous ne sommes pas la face cachée d'un parti politique, d'une religion ou d'une université. Nous produisons des idées et des analyses et chacun est libre d'en prendre connaissance et de les partager s'il le désire. ■

Propos recueillis par
Fr.So

contre « Une carte pour créer la peur »

ENTRETIEN
Jacqueline Herremans préside l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Les cartes de l'IEB sont-elles une attaque contre vous ?

Il faut le leur demander... Aucun souci à ce que chacun exprime sa propre conception de la fin de vie. Et en parle avec ses proches et son médecin. C'est une bonne chose. Mais soyons clairs également, le fait d'écrire que l'on peut refuser l'euthanasie, c'est laisser croire que l'on pourrait imposer ce geste à des patients qui ne l'ont pas demandé ! Or, c'est contraire à la loi qui dépenalise partiellement l'e-

thanasie. Pas d'euthanasie sans demande. En fait, cette carte ne peut que créer la peur, parce qu'elle sous-entend des pratiques effrayantes qui seraient faites à l'insu des patients.

Mais niez-vous que des fins de vie non demandées soient parfois accomplies ?

Je conteste que dans ce cas, on puisse parler d'euthanasie. Si la volonté du patient n'est pas respectée, si ses douleurs ne sont pas apaisées comme la médecine le permet, si tout n'est pas fait pour épargner au patient et à ses proches les horreurs de l'agonie, on est face à un autre problème

que l'application de la loi « euthanasie ».

Cette carte ne sert donc à rien ?

Elle ne protégera personne contre d'éventuelles mauvaises intentions. Mais quel témoignage du manque de confiance dans le personnel soignant ! Et on ne peut, sur une carte, exprimer clairement ce qu'on estime raisonnable de pratiquer comme soins et, au contraire, ce qui ressort de l'obstination déraisonnable. Pour cela, il existe une déclaration anticipée de volontés relatives au traitement.

En outre, il y est seulement question d'une personne de confiance

qui ne pourra pas prendre de décision. A croire, que l'IEB ne connaît pas la loi sur les droits du patient qui permet de désigner un mandataire, lequel exercera ses droits si le patient n'est pas en état de s'exprimer. Il est important que le patient ait exprimé de manière claire et précise les traitements qu'il entend refuser. Par exemple le refus d'alimentation artificielle, de dialyse. Sincèrement, cette carte paraît inspirée notamment par la Carte vigilance fin de vie d'Alliance Vita, une association française catholique intégriste. ■

Propos recueillis par
Fr.So