

On ne peut pas obtenir l'euthanasie si on est juste "fatigué de vivre"

■ L'avis n°73 du Comité consultatif de bioéthique a été rendu public mercredi.

Dans les déclarations d'euthanasie qui parviennent à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, la case diagnostic comprend parfois un seul mot: "levensmoe". Pour "fatigue de vivre", en néerlandais. Il est alors systématiquement demandé au praticien de préciser l'affection grave et incurable dont souffrait le patient.

Mais c'est une évidence qui ressort d'une étude menée en Flandre et publiée en 2015: certains médecins belges considèrent la fatigue de vivre comme un motif légitime pour approuver une demande d'euthanasie. Un quart des médecins interrogés citent "levensmoe" dans les raisons qui les ont poussés à répondre positivement à la demande de leur patient, souvent très âgé – sans qu'on connaisse le pourcentage de cas dans lesquels la "fatigue de vivre" constituait la seule raison invoquée.

Où place-t-on la barre?

Appelé à se pencher sur les demandes d'euthanasie, hors phase terminale, de patients qui éprouvent des souffrances psychiques (lire ci-contre), le Comité consultatif de bioéthique de Belgique écarte cette possibilité pour les personnes âgées qui sont juste fatiguées de vivre.

Sur ce point, il existe un consensus au sein du Comité. L'avis n°73, rendu public mercredi, précise que, même quand la souffrance est vécue comme insupportable, "un fondement médical est exigé pour pouvoir procéder à l'euthanasie et que vieillir n'est pas en soi une maladie".

"Il y a des personnes âgées de 90 ans qui n'attendent plus rien de la vie, qui n'ont plus de projets et pensent que pour elles, c'est fini. Mais s'il n'existe pas de pathologie, on ne peut pas ac-

order l'euthanasie", illustre le professeur Paul Cosyns, vice-président du Comité consultatif de bioéthique.

Des questions demeurent sur ce qu'on entend précisément par "fondement médical". Tous les membres du comité sont d'accord: certaines polypathologies (soit la présence simultanée de plusieurs affections), qui se développent avec l'âge, peuvent entrer en considération pour une demande d'euthanasie, mais à condition que le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance et l'absence d'espoir sur le plan médical soient provoqués par les affections en question. "Certains nonagénaires expriment des plaintes, mais sont-elles liées au vieillissement ou à un état pathologique?", poursuit le professeur Cosyns, psychiatre, chef de clinique et professeur à la VUB. "Il y a une différence entre la sénescence, liée au vieillissement des tissus – on entend moins bien, on voit moins bien, on se déplace plus difficilement... – et des symptômes pathologiques. Pour un grand amateur de musique, une diminution de l'audition jusqu'à la surdité peut signifier une diminution très forte de la qualité de vie." Le débat n'est pas vidé. "Où met-on la barre? Il y a matière à discussion."

La réponse ne peut pas être médicale

Mais le Comité consultatif de bioéthique refuse d'une seule voix la médicalisation des problèmes sociaux. "Il y avait unanimité pour le dire. Si une personne âgée se trouve isolée, sans relations, sans famille, dans des conditions financières désastreuses, l'euthanasie ne peut pas être une ré-

ponse à cette situation", dit avec force le professeur Cosyns.

Même si, pour beaucoup de patients, la souffrance psychique résulte d'une combinaison de problèmes psychosociaux et médicaux, la loi de 2002 dépénalisant l'euthanasie ne peut être actionnée que si des problèmes médicaux sont à l'origine de la douleur constante et insupportable. Les sentiments "justifiés" de solitude, d'abandon et d'inutilité, très répandus, "demandent de toute urgence une réponse sociale, économique et politique", et pas médicale, "et encore moins une réponse médicale sous la forme d'une euthanasie", lit-on dans l'avis.

Aucune vue d'ensemble

Le Comité recommande d'accorder, dans la formation des médecins, une plus grande attention à la connaissance précise de la loi relative à l'euthanasie et à la réflexion critique sur son ancrage dans le domaine des pratiques médicales de fin de vie. Ce qui suppose aussi une connaissance des soins palliatifs, précise l'avis.

Les membres réclament aussi une véritable évaluation de la loi de 2002 sur l'euthanasie ainsi que des études scientifiques sur toutes les décisions médicales portant sur la fin de vie. Y compris les sédations continues, dont l'intention est de soulager le patient mais qui ont pour effet de hâter le décès. "Ce sont des pratiques qui n'entrent pas dans le cadre de la loi sur l'euthanasie, mais on n'a aucune vue d'ensemble sur celles-ci", dit encore le professeur Cosyns.

Annick Hovine

La loi de 2002 en pratique

Cinq à six euthanasies par jour

Environ 2000 cas par an. En 2015, 2022 cas d'euthanasie ont été déclarés, ce qui représente une moyenne de 5 à 6 cas par jour.

Une majorité d'hommes. Les hommes sont légèrement surreprésentés parmi les patients qui ont accédé à "la mort douce" en 2015 : 52 %, contre 48 % de femmes.

Patients non terminaux. Dans la toute grande majorité (85 % des cas), les patients qui ont reçu l'euthanasie étaient au stade terminal de leur maladie. Pour les 15 % restants (299 patients), le décès n'était pas prévu à brève échéance. Dans 63 cas, il s'agissait de patients en souffrance psychique ou atteints d'affections psychiatriques. L'avis n°73 du Comité consultatif de bioéthique porte sur ces cas précis (lire page suivante).

Faut-il préciser le concept de souffrance psychique ? La balle est dans le camp du législateur

Dans le cas des patients qui ne sont pas en phase terminale, la loi de 2002 qui dépénalise l'euthanasie laisse une marge d'interprétation. Notamment pour les patients en souffrance psychique ou atteints d'affections psychiatriques. Ainsi, la loi ne définit pas le concept de "souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée".

Faut-il le faire et clarifier les choses ? Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique s'est longuement penché sur cette question avant de... ne pas trancher. Comme de coutume, il n'y a pas d'avis unanime au sein du Comité qui produit des avis nuancés et millimétrés qui sont transmis au Parlement. In fine, c'est au législateur de se positionner s'il le juge utile.

Les membres du comité sont d'accord sur un point : ce sont les patients qui décident si leur souffrance est insupportable. "La souffrance n'est pas mesurable de façon externe et objective : c'est le patient qui la ressent", indique le professeur Paul Cosyns, vice-président du comité. En revanche, il appartient aux médecins de se prononcer sur le caractère incurable (ou pas) de l'affection.

Trois positions

A partir de là, les positions divergent, sur le caractère inapaisable des souffrances. "Les médecins ne sont pas des Madame Soleil. L'évolution de la maladie n'est pas absolu-

ment prévisible", commente le psychiatre.

Il y a trois positions au sein du Comité. Certains membres estiment qu'il n'est pas opportun de modifier la loi, délibérément floue. Pour eux, la question doit se résoudre dans le colloque singulier entre le psychiatre et son patient. D'autres, dans un sens tout à fait opposé, souhaitent qu'on change la loi pour exclure la possibilité pour les patients psys de bénéficier d'une euthanasie.

En position intermédiaire, certains membres demandent une modification de la loi pour mieux tenir compte des affections psychiatriques. L'idée est de placer des garde-fous supplémentaires – mais sans qu'il y ait de consensus sur chacune des pistes. Exemple : la demande d'euthanasie d'un patient psy serait soumise, pour une évaluation a priori, à une instance à créer – mais ce serait une tribuna- lisation de l'euthanasie. On pourrait aussi prolonger le délai légal d'un mois entre la demande et l'acte d'euthanasie. "Dans la pratique, comme on doit consulter un psy- chiatre supplémentaire, le délai est déjà entre 6 mois et un an", relève Paul Cosyns.

Et ajouter l'avis d'un troisième psychia- tre ? Dans les hôpitaux, on fait déjà plus que ce que prévoit la loi : le comité d'éthi- que local est consulté et on fait appel à l'équipe des psychiatres de l'institution.

Au-delà des divergences, les membres du comité expriment une demande una-

nime : que les sociétés de psychiatrie éla- borent un document avec des "guideli- nes" à suivre par les psychiatres qui sont confrontés à une demande d'euthanasie. En Flandre, ce document existe depuis le 1^{er} décembre...

63

Patients psychiatriques euthanasiés en 2015

Le Comité consultatif de bioéthique se penche sur leur cas dans l'avis n°73 rendu public mercredi.