

Pays-Bas : « La Loi Euthanasie n'assure pas la protection des personnes souffrant de démence et de troubles psychiatriques »

∞

Opinion signée par le Dr Boudewijn Chabot
en vue des négociations et de la future coalition gouvernementale

La Loi Euthanasie n'assure pas la protection des personnes souffrant de démence et de problèmes psychiatriques. Sans faire de bruit, ce sont les fondements de la loi qui disparaissent peu à peu.

« Il y a environ vingt ans, j'étais sur le banc des accusés à la Cour Suprême pour avoir donné une boisson létale à un travailleur social de 50 ans en bonne santé physique. Le jugement : « coupable dispensé de peine ». C'était 10 ans avant l'adoption de la Loi Euthanasie. Depuis, je me suis battu et me bats encore au nom de l'autonomie de la personne. Cependant, je suis aujourd'hui inquiet du taux d'euthanasies pratiquées sur des patients déments ou atteints de maladies psychiatriques et chroniques.

Récemment, [le troisième Rapport quinquennal d'évaluation de la Loi Euthanasie](#), en vigueur depuis 2002, a été publié. Et comme c'était déjà le cas lors des évaluations précédentes, le ton y est positif. « Les objectifs de la loi sont atteints. Tous les médecins sont satisfaits du contenu et du fonctionnement de la loi ». Tout semble bien fonctionner de façon rassurante. En réalité, ce n'est absolument pas le cas. Cette autosatisfaction cache des problèmes que les chercheurs omettent de mentionner.

Pour comprendre ce qui ne va pas, il convient de rappeler les **trois critères de conformité** fondamentaux prévus par la loi. L'euthanasie ne peut avoir lieu que s'il y a :

1. Une demande volontaire et délibérée
2. Une souffrance insupportable sans perspective d'amélioration
3. Aucune alternative raisonnable à l'euthanasie

Les deux dernières exigences sont étroitement liées parce que si une autre solution - comme par exemple des soins palliatifs spécialisés - est proposée, la souffrance n'est dès lors plus sans perspective d'amélioration. Mais quid si le patient refuse cette option ? Le médecin pourra-t-il juger du caractère insupportable de la souffrance et si non, procèdera-t-il quand même à l'euthanasie ?

Ce qui est écrit dans le texte de loi est important ; mais ce qui ne l'est PAS est tout aussi important. Et par exemple, la loi n'exige **pas qu'il y ait une maladie physique**. De même, la loi n'exige pas que le médecin connaisse la personne qui demande à être euthanasiée : aucune mention d'une relation thérapeutique quelconque avec le patient. A l'origine, beaucoup de médecins et d'hommes politiques ont cru que ces deux exigences seraient automatiques et naturelles, sans qu'il faille forcément l'inscrire dans le texte de loi. En réalité aujourd'hui, ces précautions de bon sens sont volontairement ignorées. Elles permettent d'élargir les concepts tels que celui de « souffrance insupportable sans perspective d'amélioration ». (NDLR : l'absence, voire le rejet, d'une relation thérapeutique entre le patient et son médecin, ne permet donc pas à celui-ci de proposer les moyens qui allègeraient la souffrance, celle-ci restant dès lors toujours insupportable aux yeux du patient)

Ces dix dernières années, le nombre d'euthanasies déclarées est passé de 2.000 à 6.000 par an. L'euthanasie est de plus en plus souvent demandée, si pas exigée, et les médecins sont de plus en plus disposés à l'accorder. Quant aux médecins conseils sollicités pour un deuxième avis, ils donnent le plus souvent le feu vert. En 2016, selon la Commission d'Évaluation, ce sont seulement 10 cas d'euthanasies sur un total de 6.091 euthanasies qui présentaient des lacunes par rapport aux exigences de la loi.

Tout ceci démontre bien un changement de culture vis-à-vis de la mort auto-déterminée mais supervisée par un médecin. Apparemment, les médecins se rendent bien compte de la demande accrue d'euthanasies pour toute sorte de maladie, surtout des cancers. L'augmentation en elle-même ne me dérange pas – même si ce nombre dépassait les dizaines de milliers dans quelques années.

Ce qui m'inquiète, c'est l'augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées sur des patients atteints de démence, passant de 12 en 2009 à 141 en 2016, et sur des patients psychiatriques chroniques, de 0 à 60.

Ce chiffre est minime, pourrait-on objecter. Mais il faut noter la forte augmentation ces dernières années du nombre de maladies du cerveau comme la démence et les maladies psychiatriques chroniques. Plus de 100.000 patients souffrent de ces maladies qui ne peuvent quasiment jamais être entièrement soignées. De plus, l'absence de moyens pour financer les soins de ces patients, en a affecté la qualité de vie. On ne peut se tromper en prédisant aujourd'hui que cela entraînera une augmentation explosive du nombre de cas d'euthanasies.

Année	Déclarations	Démence	Psychiatrie
2007	2.120	x	x
2008	2.331	x	2
2009	2.636	12	0
2010	3.360	25	2
2011	3.695	49	13
2012	4.188	42	14
2013	4.829	97	42
2014	5.306	81	41
2015	5.516	109	56
2016	6.091	141	60

Étonnamment, les médecins de la Clinique de Fin de Vie (Levenseindekliniek) euthanasient souvent ces patients, sans qu'ils ne les aient jamais traités pour leur maladie. En 2015, 25% des euthanasies de patients atteints de démence avaient été pratiquées par ces médecins ; en 2016, on a atteint les 33%.

Pour cette même année, les euthanasies de malades psychiatriques chroniques représentaient 60% du total des euthanasies pratiquées par les médecins de la clinique de fin de vie ; en 2016 on atteignait les 75% (soit 46/60 patients).

Il est donc évident que quelque chose ne tourne pas rond. Si l'on pouvait espérer une prise de conscience de la Commission de Contrôle avec l'arrivée de quelques spécialistes en gériatrie et en psychiatrie, en réalité, leur avis sera perdu dans la masse de 45 commissaires responsables de la « jurisprudence » actuelle.

Ces chiffres (NDLR. relatifs à l'activité croissante et « spécialisée » de la clinique de fin de vie) n'apparaissent pas dans le rapport annuel de la Commission ni dans les tableaux statistiques des chercheurs. Qu'en 2016, l'euthanasie ait été accordée à 60 patients psychiatriques est certes repris dans le rapport annuel de la Commission d'Évaluation. Mais nulle part il n'y est fait mention des 46 cas où c'était un médecin de la clinique de fin de vie qui a accédé à la demande. Ce chiffre, il faut aller le chercher dans le rapport annuel de la Clinique de Fin de Vie. Ce silence est-il purement accidentel ?

Fondements de la loi

Est-il encore temps de freiner cette augmentation ? Ce n'est pas la Commission d'Évaluation qui le fera puisqu'elle ne peut revenir sur la manière dont elle a jugé ces cas. Déjà en 2013, à l'époque de la 2^{ème} évaluation quinquennale de la loi, c'était évident que la Commission d'Évaluation ne cherchait plus à savoir si les critères de conformité relatifs à la « souffrance insupportable sans perspective d'amélioration » étaient remplis. Les membres de la Commission ont estimé qu'il était difficile d'évaluer ce critère. En effet, « si le médecin déclarant et le consultant estiment que la souffrance est insupportable, qui sommes-nous pour dire autre chose à ce sujet ? »

C'est ainsi qu'est interprété un des critères essentiels sur lequel s'appuie la loi : le médecin et le médecin-conseil doivent accepter d'office la souffrance comme étant insupportable sans perspective d'amélioration.

Ceci est confirmé dans les rapports d'évaluation quinquennale. En 2016, la Commission a découvert 1 cas, et seulement un seul, sur 201 euthanasies pour lequel l'exigence légale de souffrance insupportable n'avait pas été remplie pour un patient atteint de démence. Un seul cas ! A quoi sert donc cette méthode d'évaluation qui coûte environ 4 millions chaque année ? Les chercheurs eux-mêmes ne savent pas répondre à cette question.

Il fut un temps où s'installer dans une maison de repos et de soins ou recevoir un traitement avec quelques médicaments était encore considéré comme une alternative raisonnable à l'euthanasie. Du moins, l'option devait être tentée. Mais désormais, beaucoup de médecins acceptent qu'un patient puisse refuser une « alternative raisonnable » sans que lui soient pour autant fermé l'accès à l'euthanasie. Ce frein a désormais lui aussi disparu.

Dans le jugement Chabot, la Cour Suprême avait en son temps exigé « des précautions particulières et supplémentaires » lorsqu'il s'agissait d'euthanasier des patients psychiatriques. Ces mots sont aujourd'hui vides de sens depuis que le patient peut refuser tout traitement ou toute alternative raisonnable qui éviterait de provoquer sa mort, mais surtout depuis que la Commission approuve systématiquement ces euthanasies comme étant conformes à la loi. Déjà, lors des évaluations précédentes, la majorité des membres de la Commission d'Évaluation, n'ont jamais estimé que les médecins étaient devenus trop laxistes par le fait d'accepter que les patients rejettent une alternative raisonnable à l'euthanasie.

Au sein de la Clinique de Fin de Vie, la pratique de l'euthanasie est désormais considérée comme « bonne ».

L'éthicien Govert Hartogh, membre de la Commission d'Évaluation durant de nombreuses années, a identifié ce processus d'érosion subtil et continu : « On reconnaît qu'un patient souffre de manière insupportable du seul fait qu'il affirme souffrir de manière insupportable. Une alternative n'est pas raisonnable dès lors que ce même patient la rejette. Acceptées comme évidentes et sans être questionnées, ces deux exigences (NDLR. je dis que je souffre, donc je souffre et de plus, je refuse que ma souffrance devienne supportable en refusant une alternative raisonnable) donnent toujours un peu plus de poids au 3^{ème} critère et exigence, celle d'une demande volontaire et délibérée. »

Cette dévaluation sémantique et délibérée de la valeur des exigences, nous rappelle ce qui s'est passé avec la loi sur l'avortement. Pour avorter, une femme devait être en situation de détresse. Très vite les femmes ont compris qu'elles obtiendraient ce qu'elles voulaient si elles le demandaient et rejetaient toute autre alternative qui lui était proposée. La législation des Pays-Bas s'est souvent montrée très créative en matière de moralité, sous couvert de grands mots, qui, avec le temps, perdent complètement de leur signification. Considérons aussi la notion d'adversité persistante (« enduring disruption ») qui était requise pour le divorce.

L'amenuisement des exigences légales ne devrait pas engendrer de complications. Parfois cela mène à un amendement de la loi comme ce fut le cas avec « enduring disruption ». Il nous arrive aussi d'accepter que l'idée centrale derrière la loi ait changé en faveur de l'autonomie personnelle, comme ce fut le cas pour l'avortement.

Le problème, toutefois, c'est que la Commission d'Évaluation de l'euthanasie continue d'évoquer « une souffrance insoutenable et sans issue » dans ses rapports annuels, comme si ces mots avaient toujours beaucoup de poids.

Alors que les chercheurs (NDLR. ayant rédigé le rapport quinquennal d'évaluation) accordent une place de plus en plus importante à l'autonomie, ils ne mentionnent même pas l'affaiblissement des deux autres critères de conformité pourtant inscrits dans la loi. Sans faire de bruit, c'est le fondement même de la loi qui est érodé.

Les médecins qui travaillent à la Clinique de Fin de Vie se mettent en première ligne et qualifient leur clinique de « centre d'expertise ». Malheureusement, leur expertise en soins palliatifs est inexistante pour la simple et bonne raison que lorsqu'un de leur patient refuse la prise en charge palliative, les médecins admettent cela comme étant l'expression de son autonomie personnelle.

En 2016, environ 40 médecins travaillant à temps partiel à la Clinique de Fin de Vie ont pratiqué 498 euthanasies. En moyenne, cela revient à 12 euthanasies par médecin, soit une par mois. Au sein de la clinique, la pratique de l'euthanasie devient un acte vertueux dont se targuent les médecins, surtout dans les cas de démence sévère et de patients psychiatriques chroniques. Le fait que la Clinique de Fin de Vie dit avoir rejeté beaucoup de demandes d'euthanasie, n'est en soi pas pertinent puisque beaucoup de personnes qui contactent la clinique ne sont tout simplement pas dans les conditions minimales pour être euthanasiées.

Que se passe-t-il chez un médecin pour qui l'injection létale devient une routine mensuelle ? Ils sont sûrement bien intentionnés, mais réalisent-ils aussi qu'ils soufflent sur un feu qui couve et qui menace de se transformer en incendie ? Réalisent-ils qu'ils alimentent le

désir de mort inhérent chez des personnes vulnérables et qui essaient de vivre malgré tout avec leurs fragilités ?

La Clinique de Fin de Vie a recruté de nombreux psychiatres. Elle justifie cela par les longues listes d'attente. Leur mission : soulager par l'euthanasie, la souffrance insupportable et inapaisable des patients psychiatriques.

A chaque fois que la clinique paraît dans les médias, une multitude de patients déprimés pour lesquels les possibilités thérapeutiques sont présumés « épuisées », mais dont beaucoup n'ont même jamais été traités correctement, se tournent vers la clinique. Car depuis que les économies budgétaires ont transformé les patients psychiatriques chroniques en un business de la « prescription-diagnostique », les bons traitements se font rares.

Les psychiatres fraîchement recrutés par la Clinique de Fin de Vie n'auront pas à s'investir dans une relation thérapeutique avec le patient. La Commission d'Evaluation a déjà accepté ce fait pour les cas de maladies physiques sévères. Désormais, cela sera étendu aux maladies incurables du cerveau – sans que ce point n'ait été discuté avec les professionnels de la psychiatrie, soit dit en passant.

Sans une relation thérapeutique, la plupart des psychiatres ne peuvent déterminer de façon certaine que le désir de mort (NDLR. la demande d'euthanasie) est un désir sérieux et durable. Et même au sein d'une relation thérapeutique, cela reste difficile à déterminer. Dès lors, comment un psychiatre de la clinique de fin de vie pourra-t-il déterminer cela sans avoir une relation thérapeutique avec l'intéressé? En moins de 10 conversations approfondies ? Eh bien...

En ce qui concerne la démence, d'autres problèmes se posent. La loi Euthanasie a ajouté qu'une lettre d'intention écrite pouvait remplacer une demande verbale, tandis que l'autre critère de conformité à la loi demeure applicable. Selon l'éthicien Den Hartogh, cela implique que pour un patient dément, deux des trois critères de conformité disparaissent – d'une part, l'exigence d'une demande volontaire et délibérée et d'autre part, l'exigence que les alternatives raisonnables aient bien été proposées – parce qu'elles ne peuvent pas être applicables.

Il ne subsiste donc que l'exigence relative à une souffrance insupportable qui ne peut être apaisée. Mais à un stade avancé de démence, et comme l'ont mentionné cinq professeurs de médecine gériatrique, il est souvent très difficile de déterminer si une personne atteinte de démence souffre de manière insupportable. Evaluer si la personne atteinte de démence souffre vraiment, est LE critère que les médecins devront considérer.

Cependant, ce critère incertain ne semble pas être un problème pour la Commission d'Evaluation. Quand un médecin et un spécialiste en gériatrie écrivent dans leur rapport qu'une personne atteinte de démence souffre de manière insupportable, il arrive occasionnellement que la Commission les questionne sans que pour autant il n'y ait de suite.

Avec l'érosion du concept de souffrance insupportable mais aussi du fait de décider qu'un consentement écrit a la même valeur qu'une demande verbale, la porte est grande ouverte à l'euthanasie des patients atteints de démence sévère.

Cependant, on se heurte toujours à un gigantesque obstacle dans le contexte de démence sévère : comment tuer quelqu'un qui ne peut pas consentir puisqu'il n'a pas conscience de ce qui va lui arriver ? Déjà en 2012, NRC avait décrit le processus. Un homme avait mélangé un sédatif dans du porridge qu'il a donné à son épouse atteinte de démence avant que le médecin n'arrive avec sa seringue de barbiturique. A l'époque, la Commission d'Evaluation n'avait pas évoqué cette façon de faire. De même, pour toutes les euthanasies de personnes atteintes de démence avancée qui ont suivi, la Commission est restée muette à propos des détails précis de la façon dont l'euthanasie avait été exécutée.

En 2016, trois euthanasies de patients sévèrement déments qui ne pouvaient pas confirmer leur désir de mort, ont été rapportées. Pour l'un des trois cas, il a été souligné que les précautions légales n'avaient pas été respectées. La déclaration anticipée signée par la personne pouvait être interprétée de différentes manières. L'euthanasie elle aussi, n'aurait pas été réalisée de façon conforme : le médecin avait d'abord mis un sédatif dans le café, de la patiente qui était allongée et étourdie dans son lit. Etant sur le point de recevoir une forte dose, elle s'était levée brusquement, la peur se lisant dans ses yeux. Elle avait dû être maintenue allongée par sa famille. Le médecin a déclaré avoir continué la procédure rigoureusement.

Ainsi, un médecin peut tuer quelqu'un de façon insidieuse, lorsque le patient ne résiste pas puisqu'il a été sédaté. Si nécessaire, la force physique est employée. Un grand nombre de médecins qui trouvent cette pratique sournoise ont lancé une campagne publicitaire en pleine page dans le journal NRC, informant la société que, eux n'agiraient pas ainsi.

L'histoire se répète.

Dans le 3^{ème} Rapport quinquennal d'évaluation de la loi, on trouve la phrase suivante à propos de l'administration insidieuse de la préparation barbiturique : « Cela peut être, dans ces cas, inhérent à la nature de la situation et cela n'a pas posé problème précédemment ».

L'administration insidieuse d'un médicament avait donc déjà été observée mais n'avait jamais été mentionnée dans un rapport annuel de la Commission. Cela paraît étrange quand on sait que la Commission demande assez fréquemment aux médecins des informations sur les médicaments qu'ils ont administrés et qualifie souvent de « négligence » le non-respect des conseils pour pratiquer l'euthanasie. Lorsqu'il s'agit d'une personne profondément démente, l'acte pose un problème moral : comment peut-on tuer quelqu'un qui ne comprend pas qu'il va être tué ? Permettre au médecin de passer sous silence la manière dont il a pratiqué l'euthanasie, semble très loin de la transparence exigée par la Commission.

Les chercheurs du Rapport quinquennal voient ce genre de dissimulation comme étant « inhérent à la nature de la situation ». Quand on en vient à tuer une personne humaine sans défense, tout ce qui est jugé « inhérent à la situation » devrait être très clairement identifié dans l'évaluation du rapport annuel. Ce qui veut dire que depuis 5 ans, la Commission d'Evaluation faillit à son devoir de transparence. Et voilà que les chercheurs du Rapport quinquennal estompent cette même réalité.

Le Bureau du Ministère Public prendrait-il désormais la responsabilité de soumettre ces cas à la Cour, alors qu'il a toujours été en retrait pendant 15 ans ? En effet, lorsque la

Commission d'Évaluation a considéré qu'un cas d'euthanasie n'était pas conforme aux critères de la loi, jamais le Ministère Public n'a engagé de poursuites.

Pour les patients atteints de démence profonde, les questions légales ci-après ne peuvent être résolues qu'avec l'autorité de la Cour Suprême : ces personnes peuvent-elles être tuées de façon insidieuse ? N'est-ce pas là une forme de violence et de contrainte, dès lors que l'on anticipe une résistance éventuelle (NDLR. du patient) ? N'est-ce pas précisément dans le soin d'une personne sans défense que le moindre geste de coercition doit être évité ?

En ce qui concerne cette femme qui s'est levée terrorisée avant d'être euthanasiée, le Ministère Public peut encore lancer une procédure pour que la loi soit respectée. Il peut ensuite soumettre le sujet directement à la Cour Suprême. Toutefois, je pense que le Ministère Public va très probablement adopter une attitude d'« attendons de voir ». Dans ce cas, les gériatres qui ont éminemment besoin de clarification sur cette question légale, pourront aussi demander à ce que le tribunal se positionne.

L'histoire se répète quand on en vient à des lois qui ont trait à des questions éthiques complexes. Pour beaucoup, l'autonomie en fin de vie joue un rôle aussi crucial que dans le cadre de l'avortement. Est-il alors surprenant que le premier des critères de conformité à la loi « une demande volontaire et délibérée », ait gagné en importance au dépens des deux autres exigences légales ? Ce critère a en effet évincé les deux autres.

Ce qui est interpellant, c'est le fait que dans ce 3^{ème} Rapport quinquennal d'évaluation de la loi, les chercheurs entretiennent le rideau de fumée autour de la notion de « souffrance insupportable sans perspective d'amélioration ».

A quel moment la loi euthanasie a-t-elle déraillé ? La pratique de l'euthanasie est devenue une folie furieuse. Les exigences légales que les médecins pouvaient raisonnablement appliquer pour le cas d'une personne souffrant d'une maladie physique sont désormais considérées comme pareillement applicables, sans limitation, au cas d'un patient souffrant d'une maladie mentale incurable. En psychiatrie, une limite essentielle a disparu : celle de la réalité d'une relation thérapeutique. Dans le cas de démence, une telle restriction a disparu impliquant que les directives anticipées écrites soient équivalentes à une réelle demande verbale. Et enfin, la loi euthanasie a complètement déraillé quand la Commission d'Évaluation a accepté que des personnes privées de leurs capacités mentales, puissent être tuées insidieusement.

Je ne vois pas comment on va pouvoir remettre le Génie dans la bouteille. Cela serait toutefois déjà un bon début que d'avouer qu'il en est sorti...

Traduction libre de l'opinion du [Dr Chabot](http://DrChabot.com) publiée dans NRC.nl