

[texte](#)

[article](#)

Tous égaux dans la souffrance : la position des Pays-Bas en matière d'euthanasie

"La loi [sur l'euthanasie aux Pays-Bas] n'offre aucune solution aux personnes qui souffrent de façon insupportable et sans perspective d'amélioration mais qui, pour différentes raisons, n'entrent pas dans son champ. Je veux parler des nouveau-nés souffrant de malformations graves, des patients atteints de psychoses inguérissables, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui, de par la nature même de la maladie, sont considérées comme incapables d'exprimer leur volonté et par là même, exclues du champ de la loi. Une autre catégorie de personnes est venue s'ajouter à cette liste, je veux parler des personnes très âgées qui estiment avoir suffisamment vécu. N'est-il donc pas possible d'envisager une forme satisfaisante d'interruption de la vie pour ces personnes?"

Par: Else Borst-Eilers, ancienne ministre de la Santé, du Bien-être et des Sports (de 1994 à 2002), vice-présidente du Conseil de la Santé (de 1985 à 1994) et de la Commission Rimmelink /

Publié le : 02 Février 2006

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Dans le cadre de son rôle d'animation du débat public, l'Espace éthique/AP-HP/IDF a souhaité proposer cette intervention d'Els Borst, ancienne ministre hollandaise de la santé, sur l'évolution de la législation sur l'euthanasie dans son pays.

Des règles pour encadrer l'interruption de la vie ?

J'ai travaillé avec Jaap Visser pendant des années sur la question de la "souffrance". Il s'agissait alors des souffrances « insupportables et sans perspective d'amélioration » qui

doivent fonder toute acceptation de pratiquer une interruption volontaire de la vie. Nous avons travaillé (avec succès !) à la loi sur l'euthanasie et nous avons également voyagé à travers l'Europe pour expliquer la pratique néerlandaise en matière d'euthanasie et dissiper les nombreux malentendus qui entouraient ce thème. Nous étions ensemble à Alpbach, Berlin, Bruxelles, Paris et à Copenhague.

Même si à l'époque nous présentions notre politique avec fierté et conviction, nous ne savions que trop que cette loi était loin d'avoir résolu tous les problèmes dans notre pays. En effet, la loi n'offre aucune solution aux personnes qui souffrent pourtant de façon insupportable et sans perspective d'amélioration mais qui, pour différentes raisons, n'entrent pas dans son champ. Je veux parler des nouveau-nés souffrant de malformations graves, des patients atteints de psychoses inguérissables, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui, de par la nature même de la maladie, sont considérées comme incapables d'exprimer leur volonté et par là même, exclues du champ de la loi.

Une autre catégorie de personnes est venue s'ajouter à cette liste, je veux parler des personnes très âgées qui estiment avoir suffisamment vécu. Pour elles, la vie même est devenue insupportable mais elles ont la malchance d'être encore en bonne santé physique. N'est-il donc pas possible d'envisager une forme satisfaisante d'interruption de la vie pour ces personnes ?

C'est le sujet dont je souhaite que je souhaite traiter. En fait, depuis le 22 juillet 2002, je suis à même de le faire sans avoir à redouter une confrontation déplaisante avec la Chambre des députés ou une réprimande de la part du gouvernement.

Je pense que la première question que nous devons nous poser est celle-ci : doit-on vraiment poser des règles pour encadrer l'interruption de la vie de ces catégories de personnes souffrant ? Ne devrions-nous pas plutôt laisser cette casuistique délicate à une petite "communauté morale" composée du patient lui-même (ou de son représentant), du médecin et peut-être d'une ou deux autres personnes, un membre de la famille ou un pasteur par exemple ?

Récemment, j'ai vu un médecin français s'exprimer à la télévision. Il affirmait : « Nous ne voulons pas de loi sur l'euthanasie en France. L'euthanasie existe déjà, mais c'est une affaire privée et en aucun cas l'affaire de l'État. » Aussi séduisant que puisse paraître ce point de vue, je crois que nous avons définitivement dépassé ce stade aux Pays-Bas. Maintenant que nous avons imposé un cadre légal à l'euthanasie active sur demande du patient, il nous est impossible d'abandonner les autres cas directement aux seules personnes privées sans le moindre contrôle ou responsabilité. De plus, cela ne ferait que renforcer l'insécurité juridique actuelle où se trouvent les médecins qui pratiquent des euthanasies auprès de patients incapables d'exprimer leur volonté. En l'état de la législation actuelle, le médecin a l'obligation de prévenir le Ministère Public immédiatement s'il se trouve confronté à un tel cas. S'il ne le fait pas, il court un risque réel que quelqu'un d'autre ne le fasse. Les critères de poursuite dans un tel cas ne sont pas clairement définis et cette politique est, dans notre pays, extrêmement sensible au climat politique qui varie d'une coalition gouvernementale à une autre.

Cette insécurité juridique rend les médecins plus prudents qu'ils ne souhaiteraient parfois l'être, car même s'ils estiment avoir pris la meilleure décision d'un point de vue professionnel, ils ne sont pas à l'abri d'une mauvaise surprise. Je pense ici au docteur Sutorius.

Les véritables victimes de cette insécurité juridique, ce sont les patients.

Il faut donc que la loi intervienne. Je voudrais vous donner mon avis sur la meilleure manière d'y parvenir. Je me référerai souvent à l'excellent et très rigoureux rapport préparatoire que la KNMG a publié au début des années 1990 sur ce thème.

Mon intervention part des principes suivants.

Le médecin qui interrompt activement la vie d'une personne appartenant à l'une des catégories que j'ai citées précédemment, agit a priori avec intégrité et rigueur et non pas pour soulager sa conscience. S'il le fait, c'est uniquement parce qu'il estime que c'est le seul moyen de mettre fin aux souffrances de son patient. Dès lors, la justice ne devrait pas avoir à intervenir.

Cependant, l'homme comme le médecin est faillible et c'est pourquoi il est nécessaire d'imposer deux conditions avant toute interruption de la vie. En premier lieu, le médecin doit demander l'avis d'au moins un confrère avant de prendre sa décision afin de s'assurer qu'il n'existe pas d'autres moyens de traiter les souffrances du patient. La seconde condition est que le médecin signale son intervention à une Commission de surveillance et ce n'est que si la Commission estime que le médecin a agi de façon non rigoureuse et injustifiée, que le Ministère Public doit être averti. La Commission publie un rapport annuel de tous les cas enregistrés qui sont anonymement présentés.

Catégories de personnes concernées

Après avoir vu ces principes généraux, examinons à présent rapidement les catégories de personnes concernées.

1. Les nouveau-nés souffrant de malformations graves

Il s'agit ici de ces cas poignants et tristes qui suscitent la pitié de chacun. Quiconque est mis en présence d'un petit être torturé ne peut qu'espérer qu'un dénouement rapide viendra mettre fin à ses souffrances. Et de fait, c'est souvent ce qui arrive, dès lors que l'on décide de ne pas prolonger la vie artificiellement, démarche médicalement vaine. Malheureusement, il arrive également que l'intervention active soit la seule solution pour mettre fin aux souffrances du nouveau-né.

Le diagnostic médical qui fonde une telle décision est celui d'une "vie non vivable", et je reprends les termes du groupe de travail du KNMG (1993). Dans de tels cas, l'avis des parents doit absolument être pris en compte. Avant de prendre sa décision, le pédiatre doit consulter l'équipe médicale qui s'occupe du nouveau-né et au moins un autre pédiatre. Je ne suis pas favorable, avec le KNMG, à l'idée d'étendre la responsabilité de la décision à toute l'équipe soignante.

Le médecin doit faire un rapport à une commission de contrôle. Vu le faible nombre d'interruptions de la vie de nouveau-nés, j'estime qu'une seule commission est nécessaire pour tout le pays. Elle devra comprendre au moins deux pédiatres néonatalogues.

La procédure que je viens de décrire n'a rien de nouveau, des néonatalogues, des spécialistes de l'éthique et des députés ont, à maintes reprises, rappelé l'urgence de remédier au vide juridique. Mais des obstacles politiques au sein des différents gouvernements de la coalition violette puis des gouvernements Balkenende ont empêché qu'une proposition de loi concrète soit soumise au Parlement. Je pense, comme Hans van Delden, qu'il est plus que grand temps que l'on remédie à cette situation.

2. Le souhait de mort inguérissable chez les patients atteints de maladie psychiatrique

Les tentatives de suicide sont assez courantes chez les personnes atteintes de maladies

psychiatriques. Le trouble qui en est la cause peut être une grave dépression, des attaques de paniques ou des peurs irraisonnées. Fort heureusement, un traitement adéquat permet souvent de faire disparaître les pensées suicidaires. Il est néanmoins nécessaire de prendre au sérieux les demandes d'assistance au suicide de certains patients. Le groupe de travail du KNMG (sous la présidence du professeur W.J. Schudel) a distingué deux situations. La première situation concerne le patient atteint d'une psychose maniaco-dépressive résistant à tout traitement et qui, dans une période d'accalmie lucide décide, et après mûre réflexion demande à son médecin de l'aider à se suicider, car il ne supporte plus les souffrances intolérables et sans perspective d'amélioration causées par sa maladie. Si, au vu des conceptions médicales du moment, le psychiatre estime qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison, il peut accepter cette demande. C'est le point de vue du groupe de travail du KNMG. Le second cas concerne le patient en état dépressif permanent et incurable accompagné de souffrances insupportables et qui exprime le souhait constant et très fort de mourir. Bien sûr on peut parler dans ce cas d'un certain degré d'incapacité. Cependant, dans la mesure où nous ne disposons pas de moyens de guérison, ce qui condamne le malade à vivre avec sa maladie et son désir de mort, je pense qu'il nous faut modifier notre point de vue. Je m'appuie sur les conclusions du groupe de travail du KNMG. Il serait inhumain de nous limiter à l'application stricte de la définition de la capacité juridique dans ce cas. Il existe un autre argument favorable à la prise en compte des demandes d'aide au suicide de ces deux catégories de patients : ces personnes souhaitent mourir et recherchent la mort avec une grande constance. Quand elles finissent par y parvenir, c'est souvent de façon violente. Elles se jettent du haut d'un immeuble ou sous les roues d'un train. Il s'agit d'une expérience traumatisante pour les autres et elle peut avoir des conséquences à long terme. J'estime qu'il faut affirmer clairement et une bonne fois pour toutes que nous respectons sur son principe l'aide que le psychiatre apporte à son patient en acceptant de l'aider à se suicider. Ces personnes endurent également des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration au sens de la loi sur l'euthanasie. En conséquence, les critères de rigueur s'appliquent également à leur cas. Le contrôle devrait être du ressort d'une commission nationale unique comportant des psychiatres qui n'avertirait le Ministère Public que si elle juge que le psychiatre est blâmable.

3. Patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Beaucoup de gens redoutent la maladie d'Alzheimer car elle est synonyme de régression mentale absolue, de déchéance et de la perte de contrôle de soi-même. Au stade avancé de la maladie, la personne ne reconnaît plus son partenaire ou les membres de sa famille. On entend souvent dire: « Si on en arrive à ça, alors je préfère mourir. Une telle vie n'a plus de sens. » Et je l'ai dit, moi aussi. Afin de pouvoir être certain que, le moment venu, la famille et le médecin auront connaissance de leur souhait, de plus en plus de gens ont recours à la "déclaration de volonté". Ils y précisent à partir de quel stade du processus de démence sénile ils souhaitent en finir avec la vie. Cette déclaration permet d'éviter qu'ils soient considérés comme incapables le moment venu, ce qui les exclurait du champ de la loi. Ils se disent que le médecin qui aura connaissance de cette déclaration pourra faire ce que l'on attend de lui. Et de fait, la loi de 2001 a entériné cette procédure.

Malheureusement la pratique est plus complexe. Il faut commencer par dire que la démence sénile n'est pas un état stable, mais un état fluctuant comme le gériatre Bert Keizer l'a indiqué à plusieurs reprises. Cette vieille dame ne reconnaît pas sa fille aujourd'hui mais elle peut très bien la reconnaître le lendemain. Keizer estime que cela rend tout à fait impossible la

détermination du bon "moment", en tout cas cela la rend extrêmement difficile.

Ensuite, nous avons dit que l'interruption volontaire de la vie n'était défendable qu'en présence de souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration. Mais qu'en est-il des personnes se trouvant au stade avancé de la maladie ? Nombreux sont les médecins qui estiment que les patients déments ne présentent pas de signes de souffrance et ils ont les plus grands scrupules à interrompre activement leur vie. Ils préfèrent attendre jusqu'à ce qu'une cause de mort naturelle se présente, une pneumonie par exemple, et ne pas la traiter par la suite.

En fait, c'est surtout au premier stade de la maladie que l'on rencontre des souffrances insupportables. À ce moment le patient est encore suffisamment maître de sa raison et il réalise quelle dégradation l'attend au bout du chemin et comprend qu'il ne pourra alors plus être question ni d'une bonne existence ni d'une bonne mort. C'est cette perspective qui terrifie les patients et les pousse à demander à leur médecin de les aider à se suicider à brève échéance.

Je comprends très bien les problèmes des médecins. Et pourtant je crois avoir décelé un revirement dans leur position ces derniers temps. C'est ainsi que j'ai entendu Bert Keizer lui-même affirmer il y a peu de temps qu'il n'était plus aussi absolument opposé au "suicide préventif" des patients se trouvant au premier stade de la démence. Je crois également que c'est la bonne solution : le médecin doit aider le patient à se suicider car ce dernier endure des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration à la pensée qu'il est en train de devenir complètement dément.

Lors de la discussion parlementaire de la loi sur l'euthanasie, j'ai dit que de telles souffrances pouvaient être considérées comme insupportables et sans perspective d'amélioration au sens de la loi. J'espère que les Commissions de contrôle de l'euthanasie partent également de ce principe quand elles ont affaire à de tels cas.

La seule solution à l'heure actuelle pour les personnes souffrant du stade avancé de la maladie est la "déclaration de volonté" avec tous les problèmes que cela pose au médecin pour déterminer le "moment venu". Il arrive que le patient donne des précisions à ce sujet dans la déclaration même, par exemple en signalant qu'il estimait que le moment serait venu quand il refuserait de s'alimenter. En l'absence de déclaration de volonté, je pense que cela peut être utilisé comme un repère utile et marquer le début du processus de fin de vie. Il y a également les maladies intercurrentes dont j'ai déjà parlé, et qui, dès lors qu'on ne soigne que les symptômes, peuvent mener cette mort tant souhaitée.

4. La pilule de Drion, quand la vie ne vaut plus la peine d'être vécue

La quatrième et dernière catégorie de personnes souffrant dont je voudrais vous parler, est le groupe des personnes très âgées qui ne sont pas malades mais qui souffrent d'être encore en vie. C'est le fameux problème de la pilule de Orion.

J'ai déjà dit, lorsque j'étais ministre, que je pensais que ces personnes enduraient également des souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration que nous devons prendre en compte, et qu'il fallait envisager une solution adaptée. Cela m'avait alors valu de vives interpellations.

Au cours des débats parlementaires sur la loi sur l'euthanasie, le gouvernement a expressément affirmé que cette loi n'était pas faite pour résoudre le problème des personnes âgées qui ne veulent plus vivre. S'il ne l'avait pas fait à l'époque, la loi n'aurait sans doute pas

été votée ! On peut regretter qu'au même moment l'affaire Brongersma ait déchaîné les passions dans la presse car il est évident, au regard des déclarations de son médecin, le docteur Sutorius, que monsieur B. souffrait d'un nombre de symptômes physiques graves qui ont contribué à sa déchéance et que son cas ne reflétait pas seulement la situation d'une personne âgée qui est fatiguée de vivre.

Aujourd'hui je m'intéresse au cas des personnes qui endurent des souffrances insupportables car elles ne veulent plus vivre mais que la mort ne veut pas venir délivrer.

Pour ces personnes qui, chaque soir s'endorment avec le désir de ne plus se réveiller, le matin n'apporte que désespoir. J'ai, personnellement eu l'occasion de parler avec trois personnes qui étaient dans une telle situation et je peux vous dire que leur histoire était poignante et extrêmement humaine.

D'abord, je dirai quelques mots sur le principe même. A-t-on le droit de mettre fin à sa vie?

En me basant sur le principe de liberté, je réponds: oui. Dans notre pays, la tentative de suicide n'est pas punissable. Mais il est vrai également que nous avons le devoir de nous protéger les uns les autres jusqu'à un certain degré. C'est pourquoi je trouve la proposition de Orion inacceptable dans sa forme actuelle (toute personne a le droit de recevoir une pilule contenant un produit mortel, qu'il pourra prendre plus tard s'il le désire).

Tout d'abord, j'estime que le risque d'abus par l'entourage de la personne âgée est trop important. Ensuite, il manque à cette proposition ce que le professeur Van Wijmen a appelé le cran de sûreté. Chacun peut développer un désir de mourir à cause de problèmes d'ordre médical ou social qui peuvent être résolus, faisant disparaître le souhait de mourir par là même. Il faut toujours explorer cette chance et la mettre à profit. C'est une responsabilité que nous avons les uns envers les autres.

À quoi doit donc ressembler ce cran de sûreté ? Je pense que nous devons étudier ce point très sérieusement car la situation actuelle n'est pas acceptable. Certaines personnes âgées se suicident de façon atroce, d'autres sont condamnées à subir des souffrances insupportables tous les jours. J'ai reçu à la suite du débat parlementaire de l'époque des témoignages poignants.

La distribution de la pilule, que le NWE appelle la "pilule de la dernière volonté", revient bien sûr aux médecins. De nombreux médecins s'y opposent vivement. Ceux là estiment que l'administration d'une substance mortelle à une personne qui n'est pas malade, n'est pas la tâche du médecin. Selon eux, il ne s'agit pas d'une question médicale mais d'une question sociale, relevant de la responsabilité de la société. Le KNMG a mis en place en 2001 la Commission Dijkhuis qui doit livrer cette année ses recommandations sur le rôle et la responsabilité du médecin en cas d'interruption volontaire de la vie. La Commission doit également rendre des recommandations au sujet de la "pilule de la dernière volonté".

Imaginons que la Commission rejette le rôle actif du médecin, que faudra-t-il faire ?

Une réglementation acceptable de ce problème devra remplir deux conditions. La première : le diagnostic devra être fait par un spécialiste qui pourra dire si la personne "souffre d'être vivante". Il faudra s'assurer qu'il n'y a pas là en fait un problème médical qui pourrait être soigné ou une situation sociale difficile, à laquelle on pourrait remédier. Je pense que c'est là le rôle du médecin traitant. Et même s'il refuse de délivrer lui-même la pilule, il pourrait quand même confirmer par écrit s'il y a ou non souffrances sans perspective d'amélioration. Ensuite, il faudra prévenir les abus. La pilule doit être délivrée à la seule personne concernée. Je pense que le pharmacien a un rôle à jouer ici, en tant que seule autre personne autorisée, avec le médecin, à manipuler ces pilules. Il pourrait délivrer la pilule à la personne concernée sur la base de l'attestation du médecin. Il aurait également l'obligation de signaler la distribution des pilules à une commission centrale de contrôle.

Ce sont les quatre idées sur lesquelles j'aurais encore aimé travailler avec Jaap Visser ne perdant pas de vue l'article 1 de notre Constitution, car je ne trouve pas normal que l'on traite différemment des personnes qui endurent des souffrances semblables.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire