

Chapitre 5

La problématique de l'euthanasie aux Pays-Bas : quelques réflexions d'un théologien éthicien

Theo A. Boer

Introduction¹

Les Pays-Bas sont l'un des rares pays dans lesquels l'euthanasie et le suicide assisté ont été légalisés². À partir du milieu des années 1980, la Société médicale royale des Pays-Bas (KNMG) et le procureur général sont tombés d'accord pour dire que l'euthanasie, bien que formellement illégale, serait acceptée moyennant le respect d'un ensemble de conditions. Les plus importantes de ces conditions étaient l'existence d'une demande persistante sur la durée après une information éclairée et la présence d'une souffrance intolérable sans espoir de guérison. De plus, le médecin devait avoir consulté un collègue indépendant. L'euthanasie a été définie comme « la cessation active de la vie par un médecin, à la demande du patient »³. En 1998, cinq Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CCE) ont pris en charge le travail du procureur général qui consistait à vérifier, *a posteriori*, si les critères étaient bien remplis après le geste. Ces commissions sont composées de trois personnes : un juriste, un médecin et un éthicien. Cette pratique a été légalisée en 2002.

Dans les cercles religieux, les réactions ont été mitigées. Des théologiens protestants « orthodoxes », comme Willem Velema ou Jochem Douma, s'y sont opposés. Les théologiens libéraux réputés Harry Kuitert et Heleen Dupuis ont joué un rôle majeur dans la

1. Une autre version de ce chapitre a été publiée sous le titre « Euthanasia, Ethics, and Theology : A Dutch Perspective », in : *Review of Ecumenical Studies* 6/2, août 2014, pp. 197-213.

L'auteur souhaite remercier le Dr Jean-Gustave Hentz, Strasbourg, d'avoir assuré la traduction de ce chapitre en français.

2. Dans ce chapitre, chaque fois que le mot « euthanasie » est utilisé, comprenez « euthanasie et suicide assisté ».

3. STAATSCOMMISSIE EUTHANASIE, *Rapport van de Staatscommissie Euthanasie : Advies*, Den Haag, Staatsuitgeverij, 1985.

promotion de l'euthanasie, à la fois dans les milieux chrétiens et laïques humanistes. Contrairement à l'Eglise catholique romaine qui y a toujours été opposée, l'Eglise protestante des Pays-Bas a pris une position plus nuancée et a déclaré, en 1986, que l'euthanasie pouvait être justifiée dans des cas exceptionnels⁴.

Treize ans plus tard, les deux Eglises publiaient une déclaration conjointe contre la loi sur l'euthanasie qui allait être votée en 2002⁵. « Des exceptions peuvent être justifiées sans avoir besoin d'une loi » était la logique qui sous-tendait ce qui semblait être « un virage vers la droite » de l'Eglise protestante.

D'après la loi sur l'euthanasie, il est toujours interdit de mettre fin à la vie d'autrui mais, sous réserve de respect des critères décrits ci-dessus, le médecin qui a procédé au geste ne sera pas poursuivi. Une commission de contrôle d'euthanasie réévalue les cas d'euthanasie et quand les critères sont réunis, le dossier n'est pas transmis au procureur. De 2005 jusqu'à 2014, j'étais l'éthicien de l'une de ces commissions. Bien entendu, je ne ferais pas ce travail si j'étais convaincu que l'euthanasie était à ce point intrinsèquement mauvaise qu'elle devrait être rejetée en toute circonstance. En tant que théologien chrétien et en tant qu'adepte de la philosophie d'Emmanuel Kant, je suis un avocat convaincu de l'autonomie de l'être humain qui nous caractérise en tant qu'êtres humains. Mais c'est précisément pour cette raison que cet axiome n'inclut pas le droit de décider si l'on veut ou non continuer à vivre. Selon Kant, le suicide est un mal parce qu'il détruit l'autonomie de la personne concernée. John Stuart Mill, le grand philosophe de la liberté, a comparé le suicide au fait de se vendre soi-même comme esclave. Mon existence est un fait, un « fait donné », pour ainsi dire. Personne ne m'a jamais demandé la permission de me créer. De même, je n'ai pas pu exercer une influence sur ma race, ma nationalité, mon genre, la couleur de mes cheveux ou la qualité du mariage de mes parents. La vie en tant que telle m'ordonne de respecter cela.

Ce fait doit être reflété dans notre système légal. L'hypothèse que nous avons le droit de consentir (ou non) à notre propre existence est fautive. Cela ne veut pas dire qu'on doit être opposé à l'euthanasie en toute circonstance, mais cela veut dire que chaque décision de mettre fin volontairement à sa vie devrait être décrite comme ce qu'elle est : une décision inhabituelle et dramatique, une exception

4. GEREFORMEERDE KERKEN IN NEDERLAND et NEDERLANDSE HERVORMDE KERK, *Euthanasie en Pastoraat*, Den Haag, Boekencentrum, 1988.

5. Frits DE LANGE, Jan JANS (éd.), *De dood in het geding*, Kampen, Kok, 2000.

rare à la règle générale qui doit être justifiée par des arguments très sérieux et au cas par cas. Jamais la possibilité de l'euthanasie ne devrait marquer la fin de notre devoir de protéger et de promouvoir la vie. On peut considérer les commissions de contrôle comme une preuve de ces principes. L'euthanasie n'est pas – et ne devrait pas devenir – une pratique médicale normale.

Dans ce chapitre, je présente quelques-unes de mes réflexions en tant qu'éthicien, théologien, et membre de l'une de ces commissions⁶. Mes observations sont basées sur ma propre analyse de 4000 rapports ou échantillons représentatifs, soumis à l'une de ces commissions, durant la période 2005-2014. Mon but est d'identifier quelques questions sur la base des dossiers examinés et d'émettre des hypothèses sur les évolutions à venir. Dans un certain sens, les Pays-Bas sont une expérimentation – un laboratoire – et d'autres pays peuvent en tirer des leçons au cas où ils envisagent de légaliser l'euthanasie. Je veux dire dès le départ que, bien que je sois un sceptique de l'euthanasie, je ne mets pas en cause pour l'instant l'intégrité morale des médecins qui établissent les rapports des euthanasies. Je n'ai pas non plus le moindre doute quant à la sincérité des demandes d'euthanasie faites par les patients. La description impressionnante des souffrances interdites, dans la grande majorité des cas rapportés, de formuler quelque forme de jugement que ce soit. Depuis le début de la pratique euthanasique aux Pays-Bas, la grande majorité des cas d'euthanasie ont eu lieu dans le contexte d'un cancer en phase terminale, quelques jours ou semaines avant que la mort naturelle ne soit attendue. Ces cas sont aussi connus sous le nom de « cas d'euthanasies classiques ». Les hôpitaux et les médecins néerlandais ont perfectionné la qualité des soins palliatifs assez tard, par rapport à d'autres pays occidentaux. En 2007, un sondage a montré une diminution assez soudaine de 30 % environ des euthanasies⁷. Beaucoup de gens en ont tiré la conclusion que les médecins ont décidé d'administrer une sédation palliative, pour s'épargner la paperasse et le stress émotionnel liés à la réalisation du geste.

Mais depuis lors, le nombre des cas rapportés a augmenté de façon inattendue mais continue. Le nombre de cas a augmenté de 1923 en

6. Mes réflexions ici ne représentent pas l'avis officiel de ces commissions. Les citations et les autres informations retrouvées dans les dossiers ont été modifiées de façon à protéger la vie privée de ceux qui étaient concernés.

7. G. VAN DER WAL, A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN *et al.*, *Evaluatie van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding: praktijk, melding en toetsing*, Utrecht, De Tijdstroom, 2007.

2006, à 2331 en 2008, à 3136 en 2010 et à 4829 en 2013⁸. La plupart des médecins utilisent un formulaire standard, comprenant des questions sur l'état médical du patient, les raisons pour lesquelles ces souffrances sont jugées intolérables et des renseignements concernant la demande du patient. Était-il compétent ? Aucune pression extérieure n'a-t-elle été exercée sur lui ? Quand le patient a-t-il exprimé son souhait pour la première fois ? Les médecins doivent avoir consulté un deuxième médecin indépendant qui doit avoir vu le patient et qui donne son propre avis, en fonction des critères exigés. Les rapports de ces médecins SCEN (« Soutien et consultation pour l'euthanasie aux Pays-Bas ») sont plus légers que les rapports plus formels soumis par le médecin qui a pratiqué l'euthanasie.

1. Euthanasie et autonomie

Le langage de l'autonomie exprimant la souffrance

La loi néerlandaise permet l'euthanasie si le patient fait une demande informée, durable et volontaire. Il est clair qu'aucune personne rationnelle ne réclamera l'euthanasie simplement parce qu'elle veut être autonome ; dans tous les cas, il y a souffrance sévère, par exemple douleurs, nausées, détresse et d'autres symptômes physiques qui motivent leur demande. En raison de ces souffrances, les patients utilisent tous leurs pouvoirs de persuasion pour que leur requête soit honorée. Ceci implique l'utilisation d'un langage faisant appel massivement au concept de l'autonomie.

Ce n'est que rarement qu'une demande survient de manière totalement inattendue ; beaucoup de demandes prennent une forme typique en « trois étapes ». Tout d'abord, beaucoup de personnes expriment une préférence pour l'euthanasie des années ou des dizaines d'années avant la date effective de leur décès. Cette préférence peut prendre la forme de directives médicales anticipées ou la forme de déclarations orales. De telles expressions de la moralité personnelle à long terme aident le médecin à juger si une demande d'euthanasie correspond ou non à l'idéologie et au caractère de la personne considérée. Deuxièmement, les patients amènent souvent un « désir condition-

8. COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2010*, La Hague, Staatsuitgeverij, 2011 ; COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2011*, La Hague, Staatsuitgeverij, 2012 ; COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2013*, La Hague, Staatsuitgeverij, 2014.

nel» de pouvoir bénéficier d'une euthanasie, immédiatement après l'annonce d'un diagnostic fatal. Troisièmement – et c'est la chose la plus importante –, il faut, à la fin d'une période de souffrances, une demande immédiate et actuelle qui normalement inclut une préférence pour une méthode et une date approximative. Les préférences exprimées antérieurement par le patient, que ce soit oralement ou par écrit, ne suffisent jamais pour la réalisation de l'euthanasie s'il n'y a pas en plus une demande du moment. Le temps qui s'écoule entre cette demande du moment et le moment de la réalisation de l'euthanasie peut être des semaines, des jours ou des heures. Plus ce délai est court, plus seront importantes les expressions antérieures des préférences du patient.

Dans de nombreux rapports, le médecin mentionne une forme de pression de la part du patient. Pour le médecin, cela peut être la manière d'effacer tout doute concernant le caractère volontaire de la demande. Parfois la pression de la part du patient et de ses proches pose la question de savoir quel est le degré de liberté du médecin pour se faire sa propre idée de la sévérité de la souffrance et du manque de perspective. Dans environ un cas sur 30, le patient appuie sa requête en mentionnant la possibilité de terminer sa vie lui-même ou en évoquant des plans antérieurs pour se suicider. « Il me dit que si je ne l'aide pas, il se pendra », écrit un médecin. Parfois on discerne du scepticisme entre les lignes. « Son souhait a toujours été un ordre pour tout le monde », écrit un médecin à propos d'un ancien professeur de lycée. Un autre médecin écrit : « Si les choses ne vont pas comme maman le souhaite, cela déclenche l'irritation de maman. »

La perte d'autonomie comme raison par elle-même

Pour environ 60 % des patients, la perte irréversible de l'autonomie elle-même – qui est typique de nombreuses situations de cancer en phase terminale – est une raison sous-jacente au souhait d'euthanasie : être enfermé à la maison, être devenu dépendant des soins d'autrui, être grabataire, ne plus pouvoir aller aux toilettes ou secouer son coussin. « Être totalement dépendant des autres ne correspond pas à la personne que le patient était », écrit un médecin. « Il a été pendant des années le codirecteur d'une grande compagnie et avait l'habitude que les choses se passent comme lui le voulait. Chaque demande d'aide était une agonie pour lui. » Souvent le contraste saisissant entre des jours meilleurs dans le passé et la situation présente constitue une partie importante de la souffrance : une sportive qui est condamnée à rester au lit, un directeur de compagnie qui devient

entièrement dépendant des soins, un motocycliste enfermé entre ses quatre murs, un homme qui était très bavard qui ne peut plus parler après un cancer du larynx, un policier qui a toujours cherché à aider les autres et qui maintenant doit demander de l'aide, une femme passionnée d'alpinisme maintenant en fauteuil roulant.

Dans un cas sur 50, les patients se réfèrent à leur carrière infirmière ou médicale : « Elle a été une infirmière pendant toute sa vie, écrit un médecin, mais voir d'autres s'occuper d'elle, était inacceptable pour elle. » Dans la plupart des cas, la souffrance causée par la perte d'indépendance s'accompagne d'autres types de souffrances. Mais pour certains, le seul fait d'être dépendant constitue la souffrance, plus que les inconvénients physiques et psychiques. Si tel est le cas, il y a lieu d'explorer l'anthropologie qui est sous-jacente à ces demandes d'euthanasie.

2. La souffrance

Les patients demandent l'euthanasie lorsque leurs vies peuvent être décrites principalement, sinon exclusivement, en termes de souffrance : douleur, dépendance d'autrui, dyspnée, fatigue extrême, anxiété, pertes des fonctions corporelles, absence de sens de la vie et, de plus en plus souvent, solitude. Certains rapports sont particulièrement éclairants à ce sujet. « Sa sœur explique de manière saisissante la situation difficile dans laquelle elle se trouve. Il n'y a plus rien qu'elle puisse faire, elle ne peut même pas essuyer les larmes de ses propres yeux. » Un médecin écrit, à propos d'un patient avec des métastases osseuses : « La semaine dernière, il s'est cassé deux côtes sur le trajet vers la salle de bain. Le jour suivant, il a éternué et s'est cassé une troisième côte. Maintenant il ne laisse personne le toucher, même pas sa propre femme. » Il n'est pas étonnant que certains patients montrent un intense soulagement quand ils entendent que leur demande sera exaucée. Un homme décrit le jour convenu pour son euthanasie comme « un jour de célébration ». « Quand je lui dis que je vais exaucer sa demande, elle devient très émotive : un mélange de rires et de pleurs, elle frappe dans ses mains et commence à hyperventiler d'émotion. » « Quand je lui ai dit que tous les critères étaient réunis, écrit un médecin consultant, elle a insisté pour m'embrasser. »

Dans certains cas, la référence est faite aux effets secondaires positifs de la décision de reporter une euthanasie à plus tard. « Le patient voulait être euthanasié il y a quelques mois mais a été content

d'attendre un peu. Cette période difficile a permis aux membres de sa famille de se rapprocher les uns des autres. » « Au fur et à mesure que les années passent, elle a appris à accepter sa dépendance de plus en plus importante. Certaines amies la lavent et lui donnent son bain, et elle accepte cette situation. » Un médecin écrit : « La patiente était membre de la société pour le droit de mourir, depuis le début de l'existence de cette association. Il y a trois mois, elle a insisté pour avoir son euthanasie. Rétrospectivement, elle est heureuse que je n'aie pas accédé à sa demande. Elle a eu beaucoup d'expériences qui font sens pour elle depuis. » « Le patient avait été un ouvrier du bâtiment pendant la plus grande partie de sa vie. Durant les deux années de sa maladie, il a finalement appris à parler. Lui, sa femme et ses enfants ont pu développer une nouvelle relation de proximité. »

3. Euthanasie et qualité des soins

Environ un rapport sur dix contient une référence relative à la qualité des soins offerts. Mis à part les fréquentes allusions aux bons soins, celles aux mauvais soins sont particulièrement intéressantes. Une catégorie importante est constituée par les patients qui refusent les soins. « Les soins palliatifs pourraient être de meilleure qualité, écrit un médecin, mais la patiente rejette toutes les alternatives. L'euthanasie est ce qu'elle veut. » « Cette dame très fière rejette la possibilité d'aller en maison de retraite. Pour elle, cela correspond à une souffrance intolérable. » « Faire de la broderie dans une pièce, chanter des chants pour nous remonter le moral, je ne veux pas tout cela », écrit une autre femme. Un homme âgé dit : « Mon derrière nu lavé par une jeune fille, jamais ! » « A ma question de savoir ce qui la fait souffrir, écrit une femme médecin, elle répond que c'est le fait d'avoir à demander de l'aide à autrui. » « Demander, demander, demander, je ne le peux pas et je ne le ferai pas ! » D'autres vivent en isolation sociale totale. Ils ne savent pas comment accéder aux soins et sont trop fatigués ou trop désillusionnés pour changer cet état de fait. « Le patient est seul, si seul ! » observe un médecin de façon sèche. « Il mérite de meilleurs soins que ceux dont il bénéficie actuellement mais il refuse. Le laver et l'habiller prend des heures. La sévérité de sa souffrance est en relation avec l'absence totale de réseau social autour de lui. » Certains médecins décrivent les patients qui refusent les soins comme « asociaux », néanmoins, ils accèdent – bien qu'avec hésitation – à leur demande.

De façon évidente, une partie de la souffrance est causée par *trop* de traitements. La plus petite perspective de guérison possible est saisie à pleines mains, mais lorsque tous les traitements se sont révélés inefficaces ou futiles, certains patients regrettent. Un médecin écrit : « En tout et pour tout, le patient a eu trois cures de chimiothérapie. Elles n'ont eu aucun effet, sauf celui de ruiner ce qui lui reste de confort de vie. » Même des rapports sans allusions explicites aux fardeaux que représente un trop-plein de traitements impressionnent le lecteur par des références à un excès de traitements invasifs⁹. « Je me demande si tout ce traitement a eu un effet quelconque, confie un patient à son médecin, mais je ne peux m'en prendre qu'à moi-même. J'y ai consenti. » Se pose donc la question de savoir si une part de la souffrance peut avoir été aggravée par le traitement médical. Si tel a été le cas, n'aurait-il pas mieux valu faire appel aux soins palliatifs ? Mais alors, bien sûr, d'autres ont survécu au cancer grâce au traitement invasif !

Une autre observation fait réfléchir : certains patients pourraient ne pas avoir demandé l'euthanasie s'ils avaient eu des soins palliatifs de qualité adéquate. On se demande parfois pourquoi personne ne semble suggérer que le patient reçoive des soins spirituels et d'accompagnement. Certains médecins contribuent à leur manière à l'anxiété du patient au lieu de le rassurer : « Son oncologue lui a dit que le reste de sa vie ne serait que douleur, douleur et encore douleur », écrit un médecin. Un collègue écrit : « Son pneumologue l'a renvoyé à la maison en lui disant qu'il y avait un réel risque de suffocation. » Parfois il y a une référence à des soins insuffisants : « Le patient vit à la maison et une infirmière à domicile vient le voir deux fois par jour. Comme il est incontinent, il est parfois couché dans ses excréments pour un long moment. » « Le patient ne reçoit presque pas d'aide, écrit un autre médecin, et quand c'est le cas, c'est à chaque fois quelqu'un d'autre. En deux semaines, il a vu vingt visages nouveaux. »

Prenons le cas de Mme Hansen, 69 ans, une femme douée pour les arts et kinésithérapeute diplômée. Il y a cinq ans, elle est devenue dépendante aux antalgiques. Par un cercle vicieux, elle a développé une insuffisance rénale et une insuffisance hépatique. Maintenant, elle est dépendante non seulement des antalgiques mais aussi des

9. Aux Pays-Bas, il y a un débat sociétal de plus en plus important sur les excès de traitements. Voir par exemple : Theo BOER, Maarten VERKERK et Dirk-Jan BAKKER, *Over(-)behandelen : Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen*, Amsterdam, Reed Business, 2013.

sédatifs, somnifères et de nombreux autres médicaments. Il y a deux ans, elle avait fait une demande d'euthanasie. D'abord, son médecin traitant a refusé mais il a changé d'avis avec les années qui passent. « J'ai essayé de la convaincre de suivre un programme de sevrage, écrit-il, mais elle l'a quitté sans succès. De plus, elle a beaucoup de problèmes sociaux. Elle a perdu le contact avec ses deux fils, et sa seule fille lui rend visite une fois par semaine et lui apporte quelques douceurs. » Dans ce cas, il semblait y avoir un rayon de soleil. « La patiente a fait une demande d'admission dans une maison de retraite il y a deux ans et attendait de pouvoir y emménager. Malheureusement, sa demande d'admission a été perdue et elle va devoir attendre au moins un an de plus. Pour elle, c'est inacceptable. » Au lieu d'exiger son admission dans la maison de retraite, le médecin consent à pratiquer l'euthanasie chez elle trois semaines plus tard. Le dossier a été approuvé par la commission, mais à regret. Comme certains de ses collègues, ce médecin semble s'être engagé dans une allée qui devient de plus en plus étroite, sans retour possible. La combinaison d'un investissement important du médecin traitant avec un patient revendicateur qui veut son euthanasie et refuse les alternatives ne laisse pas vraiment le choix au médecin. A un moment ou un autre, le médecin est d'accord pour dire que l'euthanasie est maintenant la seule chose valable. Bien que de nombreux praticiens ressentent cela comme un piège, il y a aussi une forme de soulagement : plus de coups de fil journalier, de visites hebdomadaires et d'autres histoires à vous fendre le cœur. Dans d'autres cas, l'absence apparente de toute tentative de trouver des soins adaptés à cette vieille personne peut avoir été motivée par la courte espérance de vie du patient, mais pas dans le cas rapporté ici. Donc pourquoi ne pas faire plus d'efforts pour organiser les meilleurs des soins ?

Néanmoins, est-ce que les soins à l'hôpital, en EHPAD ou en hospice seraient de meilleure qualité ? La mauvaise réputation des maisons de retraite – une des raisons pour qualifier un futur transfert dans une telle institution comme une souffrance insupportable – renvoie, au moins partiellement, à de vrais problèmes : hygiène insuffisante, absence d'endroits privatifs, personnel pas formé socialement, pénurie de personnel. Un médecin qui rapporte un dossier peut à peine supprimer sa propre évaluation de la vie dans une maison de retraite. « Je peux sympathiser avec sa demande, écrit-il, la patiente est totalement dépendante et reçoit peu d'attention personnelle. » Une patiente à l'hôpital m'a indiqué que l'une des raisons pour sa demande d'euthanasie est le fait qu'elle ne dort jamais pendant toute la nuit : « Etant dans une chambre avec trois autres personnes, je suis

en permanence réveillée par des bruits.» « L'institution a un gros problème de personnel. Mis à part la douleur et le désespoir, il me dit qu'il a été couché dans ses propres excréments deux fois jusqu'à présent et qu'il ne veut pas que cela se répète. » La souffrance sévère de cet homme est intensifiée par le caractère impersonnel de son EHPAD.

Ces rapports ont tous été approuvés par la commission. Après tout, le patient souffrait vraiment de manière insupportable. Les commissions de contrôle sont supposées travailler dans le cadre d'un système de santé saturé, et pas le critiquer. Les développements démographiques dans les pays occidentaux ne donnent pas beaucoup d'espoir que la pression énorme sur le système de santé diminuera un jour. Les rapports de ces patients vous brisent le cœur et justifient une discussion politique et publique qui aille au-delà des positions traditionnelles entre les « pro » et les « contra ». Durant les années 1990, dans la discussion néerlandaise très politisée autour de l'euthanasie, toute allusion à une mauvaise qualité des soins comme une raison pour l'euthanasie n'était pas retenue, pour raison de contre-propagande. Ces temps sont terminés. Il y a cinq ans, l'ancienne ministre de la Santé et partisane de l'euthanasie Els Borst a concédé que l'euthanasie était arrivée trop tôt aux Pays-Bas : « Nous avons fait les choses dans le mauvais ordre. Nous avons cédé à la pression politique et sociétale en faveur de l'euthanasie [avant d'avoir modernisé nos soins palliatifs]. »¹⁰ Quelle que soit la position dans le débat sur l'euthanasie, chaque cas où la décision pour l'euthanasie est basée sur un manque de soins est un cas de trop.

4. Nouveaux développements

Comme je l'ai mentionné plus haut, le nombre de cas d'euthanasies a plus que doublé dans les dernières années, et il continue à grimper. La grande majorité de cette augmentation concerne des euthanasies dans le contexte de cancers au stade terminal. Durant la période 2008-2014, nous avons été les témoins de quelques changements significatifs dans la discussion publique aux Pays-Bas. J'en développerai trois.

10. Anne-Mei THE, *Verlossers naast God: dokters en euthanasie in Nederland*, Amsterdam, Thoeis, 2009, p. 206.

Souffrance due au vieillissement

Bien que ma conviction soit que la loi sur l'euthanasie a été pensée pour des situations de souffrances insupportables en cas de *maladie* au stade terminal, une nouvelle catégorie de patients commence à revendiquer l'euthanasie au nom d'une souffrance plus existentielle. Une femme de 92 ans dit : « J'ai voulu mourir depuis des années. Pourquoi dois-je souffrir d'une maladie sérieuse avant de pouvoir demander à être euthanasiée ? » Son principal problème n'était pas sa maladie mais des problèmes liés à son âge. « La patiente est hâlée et donne une impression de vitalité. Ce qui l'ennuie vraiment, c'est qu'elle ne peut plus faire la moindre contribution essentielle à la vie des autres qui sont autour d'elle. » Voici comment un autre patient décrit sa souffrance : « C'est comme flotter en l'air, il n'y a pas de but, pas de points fixes, juste l'incertitude et le manque de sens. » « Je m'ennuie toute la journée, se plaint un homme de 70 ans, la seule chose qui je vois sont les voitures qui entrent et sortent. » Concernant un autre patient, un médecin note avec emphase : « Tout ce que cette dame respectable et autrefois très active peut faire est de s'asseoir à la fenêtre et de chasser les corbeaux avec sa canne. » Il est important de noter ici le changement : auparavant, un patient qui exprimait de tels soucis souffrait aussi d'une maladie terminale. Ceci est toujours vrai pour la grande majorité des patients qui réclament l'euthanasie. Mais dans un nombre croissant de cas, la vraie souffrance est existentielle.

Selon la Haute Cour des Pays-Bas (dans son verdict dans le cas appelé Brongersma), la souffrance qui conduit à l'euthanasie doit être connectée à une condition médicalement classable. Ceci peut aussi être le cas d'une maladie chronique mais qui ne met pas la vie en danger ; ce n'est donc pas nécessairement une maladie terminale. Ceci ouvre une toute nouvelle catégorie de cas : des patients souffrant d'une combinaison de maladies liées à la vieillesse : la dégénérescence maculaire (responsable de cécité), l'incontinence, l'arthrite, etc., combinées à une perte de statut social et à la solitude. Dans la mesure où ce développement va continuer, il peut indiquer que la légalisation de l'euthanasie conduira à une pratique toujours plus large. Un problème spécifique concerne le fait qu'il est très difficile de prouver qu'une souffrance est vraiment insupportable. De 2008 à 2012, un seul cas a été envoyé au bureau du procureur général, pour motif de souffrance qui ne serait pas insupportable. Une commission ne vérifie pas la sévérité de la souffrance d'un

patient. Elle vérifie seulement que les deux praticiens impliqués l'ont bien analysée.

Euthanasie, psychiatrie et démence

Avant 2008, les commissions ne recevaient pratiquement aucun rapport d'euthanasie basée sur une maladie psychiatrique ou une démence. Ce n'est pas parce que la loi l'empêchait ; mais en pratique, il y avait presque un consensus évident sur le fait que la démence et des maladies psychiatriques n'étaient pas des raisons valables pour demander l'euthanasie. Mais durant les dernières années, la situation a changé, à la fois en ce qui concerne les maladies psychiatriques et la démence. En ce qui concerne les maladies psychiatriques, la discussion dans les médias s'est concentrée sur des patients qui auraient théoriquement encore pu vivre des dizaines d'années, mais qui souffraient d'atteintes psychiatriques spécifiques : une femme en bonne santé, début soixantaine, dont la principale raison pour demander l'euthanasie était sa cécité (« je ne peux plus voir mes petits-enfants ») ; un homme, début soixantaine lui aussi, qui avait réussi à assumer son instabilité psychologique grâce à son travail mais qui venait d'être envoyé en retraite anticipée ; et une femme d'une trentaine d'années qui souffrait de mysophobie (phobie des taches). Alors que les porte-paroles des comités d'éthique régionaux insistent sur le fait que la loi sur l'euthanasie de 2002 inclut les maladies psychiatriques, la discussion se poursuit autour des conditions nécessaires pour permettre à un médecin d'être sûr que toutes les conditions nécessaires sont bien remplies. La discussion est centrée sur la possibilité d'offrir des traitements alternatifs, sur la compétence du patient et sur la question de savoir depuis combien de temps et à quel point le médecin devrait connaître son patient.

On observe des développements similaires dans le domaine de la démence : avant 2007, il n'y avait pas un seul rapport concernant un cas de démence comme cause d'euthanasie. Mais ces dernières années, les commissions de contrôle ont vu un certain nombre de cas où le patient, atteint de démence à un stade précoce, demandait l'euthanasie parce que la perspective de perdre sa dignité lui semblait assez sérieuse. La crainte que ces patients puissent, à un stade plus tardif, perdre leur aptitude à prendre les décisions qui les concernent peut aussi avoir joué un rôle. Les cas de démence précoce ont tous été approuvés par les commissions. Puis, en août 2011, un cas d'euthanasie à un stade de démence *avancée* a été

approuvé. La patiente, une femme de 65 ans, avait continuellement exprimé la crainte de perdre sa capacité de jugement et de perdre sa dignité. Lorsqu'elle avait effectivement perdu ses capacités mentales, le médecin et la famille ont décidé d'agir en se basant sur ses directives médicales anticipées. Après que le dossier a été approuvé par la commission de contrôle, la femme médecin qui devait donner un second avis, une avocate de l'euthanasie en cas de démence, annonçait dans un journal de diffusion nationale que maintenant l'euthanasie pouvait être demandée en cas de démence avancée¹¹. Néanmoins, des journalistes et des médecins critiques qui ont reconstruit ce cas ont fait la suggestion qu'à la fin, la femme avait voulu résister à l'euthanasie¹². Depuis lors, la Société médicale royale des Pays-Bas (KNMG) et les avocats d'une pratique euthanasique plus libérale ont discuté la question de savoir si des directives anticipées pourraient suffire dans le cas d'une personne incompétente. Le résultat incertain de ce débat est peut-être une des raisons pour lesquelles seulement peu de cas d'euthanasies pour des patients atteints de démences avancées sont connus.

Une remarque personnelle concernant cette situation qui sort de l'ordinaire : à l'origine, la loi sur l'euthanasie aux Pays-Bas est le résultat d'une campagne initiée par la KNMG qui cherchait une immunité pour les cas où un médecin aurait décidé que l'euthanasie était la chose la plus humaine à faire. C'est, pour ainsi dire, « une loi des médecins » qui n'inclut ni un *devoir* de pratiquer l'euthanasie ni un droit du patient. La discussion sur le cas de démence illustre que, plus que dix ans plus tard, cette loi risque de fonctionner comme un mécanisme de pression pour forcer les mêmes médecins à envisager l'euthanasie.

La « Clinique de la fin de vie »

Début 2012, la plus grande association néerlandaise pour le droit de mourir a pris une initiative particulière. Il s'agit de l'ouverture de la « Clinique de la fin de vie » à La Haye. Bien que cette association soit propriétaire d'un immeuble et ait des plans pour devenir un endroit où les gens viendront pour mourir, la pratique aujourd'hui

11. Constance DE VRIES-EKKERS, « Voor het eerst in Nederland euthanasie op zwaar dementerende patiënte », *De Volkskrant*, 9 novembre 2011.

12. Antoinette REERINK, « De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde », *NRC Handelsblad*, 4 février 2012 ; Bert KEIZER, Gerrit KIMSMA et Boudewijn CHABOT, « Geen euthanasie bij demente die zich bedenkt », *NRC Handelsblad*, 10 février 2012.

consiste à disposer d'équipes mobiles, formées d'un médecin et d'une infirmière, qui se déplacent vers les patients à travers le pays. Le patient contacte d'abord la clinique en remplissant un formulaire avec un large éventail de questions. Ce document servira de base à la clinique pour permettre ou non à un patient d'entrer dans la procédure qui conduira à l'euthanasie. L'équipe mobile visite alors le patient pour la première fois et, le plus souvent, après une visite et après avoir pris en considération différents types d'informations, la décision finale est prise : « Nous voulons (ou pas) aider le patient ». Quelques visites supplémentaires peuvent être faites, et après qu'un deuxième médecin indépendant a donné son assentiment, l'euthanasie est programmée. Plusieurs mois se passent entre l'acceptation du dossier et la première visite, en raison d'une longue liste d'attente et d'un manque de personnel. De la première visite jusqu'à l'euthanasie, quatre à dix semaines supplémentaires se passent. Jusqu'au début de l'année 2015, les commissions de contrôle ont examiné environ 300 cas d'euthanasie. Jusqu'au début de l'année 2014, chaque dossier avait finalement été approuvé. Mais depuis lors, les commissions de contrôle ont estimé que, pour quatre dossiers en question, les médecins de la Clinique de la fin de vie n'ont pas agi selon critères de soins en vigueur. Pour deux cas, les médecins n'avaient pas de connaissance spécifique suffisante de la maladie en question ; dans un cas, il n'était pas clair si toutes les alternatives possibles avaient été considérées ; enfin dans un dernier cas, il n'était pas évident que le patient avait souffert de façon insupportable.

La Clinique de la fin de vie suscite par ailleurs des réserves d'ordre moral. D'abord, la période pendant laquelle la relation médecin-patient se met en place est très courte. Dans les cas d'euthanasie « classiques », c'est normalement le médecin de famille du patient qui réalise l'euthanasie : le même médecin qui a aidé une famille à vaincre la grippe, qui les a aidés à faire naître leur enfant et qui les a aidés au cours de nombreux problèmes de santé, sera à la fin assez bien équipé pour juger du sérieux de la situation d'un patient et du caractère volontaire de sa démarche. La relation longue et durable empêche de prendre des décisions hâtives. Bien entendu, même dans les cas d'euthanasies « classiques », il y a des situations où un médecin, en raison d'une absence, doit transmettre le cas à un collègue. Mais ces cas sont exceptionnels et, en général, tout est fait pour s'assurer que la longue relation médecin-malades se poursuive. En revanche, dans le cas de la Clinique de la fin de

vie, une relation courte est constitutive de la façon dont cette institution travaille.

Dans ce contexte, une autre question se pose : dans la plupart des cas, le médecin traitant du patient (ou son oncologue ou un autre de ses médecins) a refusé d'accéder à sa demande d'euthanasie. Ce n'est que dans de rares cas qu'il s'agit ici, de la part du médecin concerné, d'un rejet catégorique de toute euthanasie. Pour la majorité des patients qui vont dans cette clinique, la raison n'est pas que leurs médecins traitants sont opposés à l'euthanasie en général, mais qu'ils sont contre l'euthanasie *dans ce cas bien précis*. Ces médecins peuvent avoir considéré que la souffrance n'est pas assez sérieuse, que la maladie n'est pas assez avancée, que des choses peuvent être entreprises pour soulager la souffrance. Ils peuvent aussi estimer que la demande n'a pas bénéficié des informations adéquates ou n'a pas été aussi autonome qu'elle aurait dû l'être, par exemple parce que le patient souffre de dépression. Bien entendu, les médecins et consultants de la Clinique de la fin de vie font aussi des évaluations des dossiers et informent les patients sur les critères nécessaires pour que le geste puisse avoir lieu, mais ils parviennent, le cas échéant, à des conclusions différentes de celles du médecin traitant du patient. A mon avis, ce fait devrait être plus sérieusement pris en considération¹³.

Une troisième faiblesse de la Clinique est le fait que les médecins concernés n'ont que deux options : réaliser l'euthanasie ou refuser de la réaliser. Dans une situation «classique», un médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie continuera à être le médecin du patient. La relation médecin-patient n'est pas terminée. Mais dans le cas de la Clinique, un refus de pratiquer l'euthanasie met un terme à toute la relation. Le patient est renvoyé à la maison sans aucun traitement. Le fait que les médecins de la Clinique de la fin de vie n'aient qu'une option implique le risque d'une vision en tunnel.

La loi néerlandaise sur l'euthanasie n'inclut pas, parmi les critères demandés, une relation au long cours entre le patient et le médecin. Elle n'exige pas non plus la présence d'un éventail plus large d'options de prise en charge palliative. A l'époque où cette loi a été envisagée, au début des années 1990, ces facteurs contextuels étaient évidents parce que l'existence d'équipes mobiles réalisant des

13. Le professeur Govert den Hartogh, ancien membre de l'un de ces comités, décrit la Clinique de la fin de la vie comme une forme de «négligence organisée», cf. Govert DEN HARTOGH, «Levenseindekliniek binnen de grenzen van de wet?», *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 35/3, 2011, pp. 212-216.

euthanasies n'a pas pu être anticipée. Avec du recul, le législateur aurait pu se référer de manière plus explicite à ces critères.

5. Les commissions de contrôle, la loi, l'opinion publique

Les commissions de contrôle (CCE) sont censées s'occuper de situations et de développements inattendus, et vérifier si la loi est toujours applicable dans ces situations. Une CCE examine chaque cas d'euthanasie *a posteriori* à la lumière des convictions médicales et d'éthique biomédicale. Le cadre normatif d'une CCE n'est pas seulement la loi, mais aussi la morale publique. Un membre individuel peut regretter une décision prise par l'une des commissions ou par sa propre commission, mais en fin de compte, il faut qu'on respecte ces décisions, si elles ont été prises en accord avec les règles. Un membre peut regretter les changements dans la morale publique et il peut faire de son mieux pour mettre en relief ses doutes pour ses collègues. Mais un membre individuel ne peut pas, et ne devrait pas vouloir, imposer sa morale à une société qui choisit de prendre un autre chemin¹⁴.

J'ai toujours prétendu que si un pays veut légaliser l'euthanasie, le système néerlandais n'est pas mal du tout. J'étais convaincu que notre système, avec ses mécanismes de contrôle – la loi, les critères, la deuxième opinion indépendante, le rapport, les commissions de contrôle –, empêche que l'euthanasie ne devienne une pratique médicale normale. Néanmoins, ces dernières années j'ai de plus en plus de mal à garder mes convictions. Le fait que le nombre des euthanasies ait triplé (alors que les chiffres de mortalité restent les mêmes) peut indiquer qu'en cas de cancer, l'euthanasie devient de plus en plus un moyen par défaut de mourir. L'acceptation de l'euthanasie, en cas de maladie psychiatrique et en cas de démence,

14. Personnellement, j'aurais préféré que les comités n'aient pas approuvé ces cas litigieux qui ont ouvert la voie à de nouvelles évolutions, que ce soit dans le cas des « fatigués de la vie », des démences ou de la Clinique de la fin de vie, et ceci non pas parce que je pense que ces cas ne répondent pas aux critères de bonne pratique de soins, mais parce que je ne suis pas totalement persuadé qu'ils y répondent. Ce n'est qu'en cas de désapprobation qu'un rapport sera envoyé au procureur général et au tribunal. Ce n'est que dans ce cas que nous pourrions avoir une discussion ouverte, avec les arguments pour et contre une pratique plus indulgente de l'euthanasie. Cf. Alwin KUIKEN, « Rechter moet veel meer euthanasiegevallen beoordelen », *Trouw*, 17 février 2014.

aussi bien en phase précoce qu'en phase avancée, est un deuxième développement à souligner. Un troisième élément est l'acceptation de l'euthanasie comme solution aux problèmes liés au vieillissement. Finalement, un quatrième aspect concerne la création de la Clinique de la fin de vie, dans laquelle la relation durable médecin-patient n'est plus sous-entendue et dans laquelle le praticien n'a pas d'autres options de traitement que de réaliser l'euthanasie ou de la refuser.

Pour les pays qui ont mis en route des démarches pour légaliser l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté, ces développements récents peuvent être instructifs. Je suis convaincu qu'une loi sur l'euthanasie ne reflète pas seulement une moralité qui a changé. Elle prépare aussi la route à de nouveaux changements¹⁵.

15. En 2007, j'étais convaincu que la pratique néerlandaise prouvait qu'il n'y a pas besoin de redouter une pente glissante. Huit années plus tard, je doute en être toujours aussi certain. Cf. Theo A. BOER, «Recurring Themes in the Debate about Euthanasia and Assisted Suicide», *Journal of Religious Ethics* 353, 2007, pp. 529-555.