

Faut-il élargir la loi sur l'euthanasie aux mineurs en Belgique ?

Au printemps 2009, plusieurs articles dans la presse quotidienne et hebdomadaire faisaient état d'une étude qui venait d'être publiée sur les fins de vie aux soins intensifs pédiatriques en Belgique. Il en ressort que des euthanasies sur des mineurs sont parfois pratiquées. Des médecins réagissent dans la presse. La question est rapidement relayée au niveau politique et quelques personnalités politiques se prononcent publiquement dans un sens ou dans un autre : élargir ou ne pas élargir la loi sur l'euthanasie de 2002.

L'étude en question ⁽¹⁾ est réalisée par des chercheurs (dont une infirmière) de la V.U.B. (Vrije Universiteit Brussel), de l'Université de Gand et de l'Université d'Anvers. Un questionnaire a été envoyé à 141 infirmières de 5 des 7 services de soins intensifs pédiatriques existant en Belgique. Sur les 141 envois, les auteurs ont reçu 89 réponses.

Au vu de ces réponses, il y a eu, au cours des 2 années précédant l'enquête, 76 décisions de fin de vie de mineurs. Dans 25 cas (32,8 %), ces décisions impliquaient l'administration de drogues létales. Dans les 51 autres cas (67,1 %), il y a eu des arrêts de soins actifs et/ou l'administration de sédatifs ou d'analgésiques afin de diminuer les souffrances des jeunes patients.

En ce qui concerne les attitudes et les opinions des infirmières, 70 sur 89 (78 %) signalent qu'elles sont prêtes à coopérer dans l'administration de drogues létales dans certains cas et 79 sur 89 (89 %) expriment qu'elles sont favorables à une adaptation de la loi qui permettrait de mettre fin à la vie des patients mineurs dans certains cas.

Cette étude indique qu'un problème important se pose dans ces situations limites. Comment y faire face ?

¹ Medical End-of-Life Decisions : Experiences and Attitudes of Belgian Pediatric Intensive Care Nurses, dans American Journal of Critical Care, 2009, 18 : 160-168

Certains articles de presse ont dans leur titre même indiqué la manière dont, selon eux, la question doit être posée : *"Faut-il élargir l'euthanasie aux mineurs ?"* (Le Vif, 9.4.2009). Dans ce même article, le Dr. José Ramet ⁽²⁾, déclare : *"Quand une équipe d'intensivistes spécialisés a tout mis en œuvre pour sauver un enfant, que celui-ci n'a plus d'avenir, il est insensé de prolonger son existence à tout prix. (...) Une extension de la loi sur l'euthanasie serait positive (...) à condition de fixer des conditions claires et précises"*.

Cela signifie-t-il que l'euthanasie est la seule issue lorsqu'on a épuisé toutes des ressources thérapeutiques disponibles ? Une extension de la loi sur l'euthanasie serait donc la solution ?

Ces réactions et d'autres nous poussent à faire plusieurs remarques et remises en perspectives. Notamment sur la portée de la loi dans le domaine de la santé, sur les modalités d'applications des désescalades thérapeutiques et sur l'importance de la concertation pluridisciplinaire dans ces situations à haut risque que sont les fins de vie.

(1) Le rôle de la loi

La loi est une règle générale qui s'adresse à l'ensemble des citoyens. Dans le domaine de la santé, la loi ne doit pas être trop précise, ni se prononcer sur des détails ou encore moins énumérer toutes les situations qui pourraient se présenter. Pour donner une illustration de ceci : lors de la discussion de la loi sur l'euthanasie en 2002, certains médecins ont demandé à des parlementaires que la loi mentionne des pathologies justifiables d'un acte euthanasique. Cela a été refusé, à juste titre. En effet, comment le législateur pourrait-il être complet alors que les progrès thérapeutiques sont quasi permanents ? Par exemple, que faire si quelques mois après la parution de la loi une nouvelle voie thérapeutique est mise au point ? Que faire si une nouvelle molécule est disponible ?

² Coordinateur de l'étude, Chef de service à l'Hôpital universitaire d'Anvers et à l'Hôpital Reine Paola, Président de la Société belge de pédiatrie

Pour les professionnels de la santé, il y a des normes plus précises que la loi : les codes de déontologie. Mais ces derniers également ne prévoient pas tout.

En dernière instance, il y a toujours la conscience des professionnels. Eux ont à faire la synthèse de ces diverses obligations ou indications (loi, déontologie, morale) et à décider dans l'intérêt de leur patient. Dans certaines situations limites, une transgression des règles se justifie si le professionnel peut (dé)montrer qu'il agit pour le bien du patient. Il ne faut donc pas confondre le rôle de la loi et la responsabilité du professionnel.

En ce qui concerne notre sujet, plusieurs articles parlent de "*Très rare, la pratique est avérée...*" ou "*Bien qu'exceptionnelle, l'euthanasie sur des enfants...*" (Le Soir, 1.6.2009), etc. La question est dès lors de savoir si une nouvelle loi est bien le moyen adéquat pour régler ces problèmes aigus mais très rares et exceptionnels. Nous pensons que non.

(2) L'influence la loi sur les consciences des citoyens

Au-delà de son rôle de définition formelle et de sanction – "le permis et le défendu" –, la loi influence les citoyens sur ce qui est considéré comme "le bien" et "le mal". Dans notre société où on demande de plus en plus au droit de jouer un rôle de régulateur des comportements, ce qui est permis est vite considéré comme "le bien" et sera alors souvent compris comme un droit.

Une illustration en est la manière dont une grande partie du public comprend la loi de 2002 sur l'euthanasie. Dans notre pratique de soignants, nous devons très souvent lever des malentendus au sujet d'un prétendu droit à l'euthanasie. Nombre de patients et de familles pensent de bonne foi que l'euthanasie est un droit qui ne peut être refusé au citoyen. En réalité la loi permet aux médecins de pratiquer l'euthanasie sous certaines conditions assez précises. De plus, ce n'est pas pour eux une obligation comme les autres actes de leur art car la loi leur reconnaît le droit de refuser cet acte.

Cette influence de la loi sur les consciences peut être importante, notamment dans une matière comme l'euthanasie.

(3) Désescalade thérapeutique et euthanasie

"Quand une équipe d'intensivistes spécialisés a tout mis en œuvre pour sauver un enfant, que celui-ci n'a plus d'avenir, il est insensé de prolonger son existence à tout prix." (cité plus haut). Nous sommes d'accord avec cette affirmation. Selon nous, elle impose aux médecins non pas de prolonger mais d'accompagner la fin de vie du patient, c'est-à-dire d'entamer une réelle désescalade thérapeutique assortie d'une rigoureuse prise en charge de la douleur et des souffrances du patient, quels que soient les éventuels effets secondaires des médicaments antidouleurs.

Nous savons qu'en soins intensifs, une réelle désescalade a bien souvent des effets assez rapides et radicaux sur le patient, par exemple, débrancher des machines qui maintiennent des fonctions importantes. C'est d'ailleurs ce qui fait hésiter certains professionnels.

Dans ces moments d'hésitation et de réflexion sur l'attitude à prendre, il faut se rappeler qu'aux niveaux juridique et éthique, la question première et fondamentale reste toujours le pourquoi de l'instauration ou du maintien d'un traitement : quel est le projet ?, vers où va-t-on ? Si une réponse véritablement humaine (c'est-à-dire incluant la qualité de vie du patient) ne peut pas être donnée à cette question, le médecin n'est plus tenu, et même, n'a plus le droit d'instaurer ou de maintenir des traitements autres que ceux qui visent à assurer une qualité de vie. Cette question revient d'ailleurs régulièrement chez les infirmières en soins intensifs : *"Ce qu'on fait mène à quoi ?"*, *"Quel sera l'avenir du patient ?"*, *"Vers où va-t-on... ?"*, etc. Cette interrogation est souvent le point de départ d'échanges très denses aux niveaux médical, infirmier et éthique au sein des équipes.

(4) La collaboration pluridisciplinaire aux soins intensifs

Pour les médecins, les décisions de désescalade thérapeutique ne sont pas faciles à prendre, ni à vivre quand elles sont prises. Pour certains d'entre eux, elles sont vécues comme un échec professionnel, voire comme un échec personnel. Pour d'autres, elles sont assimilées à un abandon du patient. Si ce sentiment d'abandon du patient est trop intense, ou trop mal vécu par le professionnel, ou encore refusé par lui ("un médecin ne peut jamais abandonner un patient..."), le médecin pourrait penser à l'euthanasie comme à la seule issue possible. Ces vécus, très compréhensibles, sont cependant non ajustés.

Pour les infirmières, les situations de désescalade ne sont pas non plus faciles à vivre, même si elles ne portent pas le poids de la décision. En effet, elles ont souvent investi leurs soins d'une dimension relationnelle (surtout si elles ont eu le patient en charge sur une longue durée) et elles sont confrontées à un deuil à faire.

Pour ces diverses raisons (échec des efforts thérapeutiques, décisions avec un enjeu vital, émotions dues à la proximité de la mort, etc.), ces situations placent les équipes, médecins et infirmières, devant un défi : comment gérer professionnellement et collectivement les décisions à prendre et les attitudes à avoir ?

Notre expérience clinique nous montre que dans ces contextes de fin de vie, la qualité de la communication est absolument fondamentale, tant au niveau humain qu'au niveau professionnel et éthique. C'est le dialogue ouvert qui permettra aux infirmières de comprendre les arguments et raisonnements des médecins et leurs décisions. Ce même dialogue permettra aux médecins de prendre leur décision à partir d'approches professionnelles et de sensibilités diverses.

Dans ces situations limites de fin de vie, la solitude professionnelle et humaine est un piège redoutable. Elle pourrait pousser vers la fuite en avant, vers la décision insuffisamment réfléchie.

Les discussions ouvertes ne suppriment pas les difficultés éthiques mais elles les réduisent considérablement et souvent ouvrent des possibilités nouvelles. Les décisions les plus difficiles (désescalade réelle, euthanasie,...) sont alors prises avec plus de clarté et sont moins traumatisantes (pour autant que possible...) pour les professionnels.

Trois auteurs de l'étude font allusion à cette question de communication : *"Les professeurs Luc Deliens, José Ramet et Johan Bilsen (...) estiment qu'il faut davantage impliquer le personnel soignant concerné dans la prise de décision d'une fin de vie de mineurs."* (Le Soir, 26.3.2009).

C'est bien par là qu'il faut commencer. Rappelons aussi que c'est un prescrit déontologique, tant pour les médecins que pour les infirmières³). Ce souhait des auteurs indique qu'une implication plus grande du personnel soignant est préférable à un cloisonnement entre le monde médical et le monde infirmier, le seul lien étant le lien hiérarchique.

En conclusion et pour résumer nos réflexions, nous pensons que l'élargissement de la loi sur l'euthanasie pour gérer les fins de vie problématiques aux soins intensifs pédiatriques est une mauvaise réponse à une bonne question.

Avant de penser à l'euthanasie, il y a la possibilité tout à fait légale et éthique de la désescalade. Par désescalade, nous entendons une désescalade réelle, prise en concertation pluridisciplinaire et 'accompagnée'. 'Accompagnée', signifie une désescalade qui n'est pas synonyme d'abandon mais qui va de pair avec une véritable prise en charge de la douleur et du confort, quels que soient les effets secondaires des médicaments antidouleurs.

³ Art. 177 et 180 du Code de déontologie médicale, et art. 24 du Code de déontologie des praticiens de l'art infirmier belge (UGIB, 2004)



Dans certains cas limites la désescalade n'est pas une réponse adéquate à la situation et l'euthanasie pourrait l'être. Le cas de figure est alors celui d'une euthanasie en tant que transgression argumentée, assumée par le décideur après un processus de concertation avec d'autres professionnels. La crainte d'un procès n'est, selon nous, pas fondée à partir du moment où il y a eu dialogue avec les concernés et concertation entre les professionnels.

Francine Duchâteau, infirmière

Catherine Stryckmans, infirmière pédiatrique

Présidente de l'acn

Présidente de la Commission Ethique de l'acn

La Commission Ethique de l'acn :

Les membres de cette Commission viennent d'horizons professionnels divers : milieu hospitalier, extra hospitalier, enseignement, et couvrent plusieurs spécificités dont les soins généraux, palliatifs, les transplantations, ...

La principale fonction de la Commission éthique de l'acn est de réfléchir aux questions, aux problèmes rencontrés par les infirmier(e)s dans le cadre de l'exercice de leur profession.

La Commission prend en charge toute question qui lui parvient par téléphone, par mail ou par la rencontre d'une personne lors d'une réunion (après un premier contact). La discrétion est la condition sine qua non du fonctionnement de notre commission.

Tous ceux et celles qui souhaitent nous rejoindre sont les bienvenus.

Association belge des praticiens de l'Art Infirmier - acn asbl

Avenue Hippocrate 91 | 1200 Bruxelles

Tél 02 762 56 18 | Fax 02 772 52 19 | formations@infirmieres.be | secretariat@infirmieres.be | www.infirmieres.be

Compte n° 310-0215675-33