

5 LE CHIFFRE

En 2009 et 2010, la Commission nationale de contrôle et d'évaluation a eu à se prononcer sur cinq euthanasies qu'elle a jugées conformes à la procédure. Les chiffres pour 2011 et 2012 ne seront connus que lors de la publication du prochain rapport de la commission début 2013.

Un choix anticipé

Tous les résidents peuvent remplir à tout moment le formulaire de dispositions de fin de vie : «Pour le cas où je ne peux plus manifester ma volonté, je consigne par écrit dans ces dispositions de fin de vie que je désire subir une euthanasie, si mon médecin constate que je suis atteint(e) d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que je suis inconscient(e) et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.» Des dispositions à confirmer tous les cinq ans auprès de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation.

ALLER PLUS LOIN

■ INFORMATIONS

Le portail du ministère de la Santé propose une rubrique «Fin de vie» regroupant des informations sur la loi du 16 mars 2009, le premier rapport sur son application ainsi qu'une brochure intitulée *L'euthanasie et l'assistance au suicide*: 25 questions, 25 réponses. Il est aussi possible de télécharger le formulaire de demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide. www.sante.public.lu

■ SOUTIEN

L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD-L), créée en 1989, informe et accompagne les personnes désirant une euthanasie proche ou future ainsi que leur entourage. Elle assure également des séances d'information gratuites à la demande. www.admdmlu

Un tabou tenace

Trois ans après l'adoption de la loi sur l'euthanasie, les patients désirant en profiter ont encore des difficultés à faire respecter leur volonté.

La loi du 16 mars 2009 devait consacrer la volonté du patient en fin de vie de déterminer la façon dont il voulait s'éteindre. Dans la pratique, les patients se heurtent à de fortes réticences médicales.

De notre journaliste
Camille Leroux-Frati

L'euthanasie n'est plus au cœur des débats politiques et les passions semblent retombées depuis les remous de 2008 et la menace de veto du Grand-Duc. Le calme du débat d'orientation à la Chambre, le mois dernier, en est la preuve. «Il est important de mettre la réalité de la société au diapason législatif», souligne le député DP Xavier Bettel.

De fait, la loi encadre strictement les conditions dans lesquelles un patient peut accéder à l'euthanasie. Il

doit être majeur, conscient et en possession de ses moyens au moment de la demande. Celle-ci doit être formulée clairement et être consignée par écrit. Le patient doit enfin être dans une situation médicale irréversible et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable» (article 2).

Selon la procédure, le médecin «doit s'assurer que le patient a bien réfléchi et parler au personnel soignant comme à la famille», précise Éliette Bauler, présidente de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation chargée de vérifier a posteriori le bien-fondé de chaque euthanasie pratiquée. Cette commission compte neuf membres : trois médecins spécialistes, trois juristes, deux représentants des patients et un professionnel de santé.

«Toutes les personnes engagées ont été confrontées à ces problèmes dans leur vie», ajoute-t-elle. «Nous recevons deux rapports du médecin mais nous ouvrons seulement le premier qui indique le sexe du patient, une description succincte de sa maladie, le lieu de l'euthanasie... Si nous avons besoin de renseignements supplémentaires, nous ouvrons l'enveloppe scellée qui contient les noms du médecin, du patient, etc.»

La commission n'a eu que cinq cas d'euthanasie à évaluer entre l'entrée en vigueur de la loi et le mois de mars 2011, date de son premier rapport d'activité biennal. Les chiffres de 2011 ne seront publiés que début 2013. Mais près d'un millier de résidents ont déjà fait enregistrer leurs dispositions de fin de vie, affirmant

ainsi leur désir d'euthanasie s'ils se retrouvaient inconscients et dans une situation irréversible à la suite d'une maladie ou d'un accident.

«Il n'y a eu aucun avis, c'est un scandale qu'il n'y en ait pas», insiste Viviane Loschetter, députée déléguée, faisant allusion aux craintes des anciens adversaires de la loi qui voyaient déjà le Luxembourg comme une destination touristique pour les patients européens. «Il faudrait un bilan qualitatif», regrette-t-elle toutefois.

Des médecins sous pression

Car si les statistiques restent si basses, c'est surtout parce que les patients peinent à faire respecter leur volonté par le corps médical. Le premier lieu dans la maison d'Omega90 dédiée aux soins palliatifs, indique la députée. «C'est un problème car il s'agit d'une institution fonctionnant avec un soutien financier entièrement public. (...) Si une personne désire vraiment aller au-delà des soins palliatifs, cela devrait être possible.»

Les autres patients rencontrent aussi des difficultés. «Il n'est pas facile de trouver un médecin prêt à pratiquer une euthanasie», dit Patrick Brucher, secrétaire de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD-L). Et si le patient ne trouve pas d'écho positif auprès de son médecin de confiance ou de son spécialiste, il ne lui reste qu'à chercher un autre médecin.

«L'euthanasie reste un sujet tabou pour la plupart des médecins. On peut comprendre que le médecin ne veuille pas prendre le risque d'être connu comme un médecin de mort.» Un risque d'autant plus aigu que le pays est petit. «La pression extérieure des adversaires de l'euthanasie fait que les médecins craignent de se déclarer. Mais c'est cette peur qui coûte cher aux patients en fin de vie», privés de la possibilité de s'éteindre paisiblement à une date choisie par eux-mêmes.

L'ADMD-L rêve d'une structure dédiée où médecins et patients pourraient se renseigner et où l'euthanasie pourrait être pratiquée. Car les médecins aussi se sentent délaissés, ne sachant pas quels produits se procurer ni à quel endroit. La loi a donc fait un premier pas mais n'assure toujours pas aux patients de voir leur dernière volonté respectée.

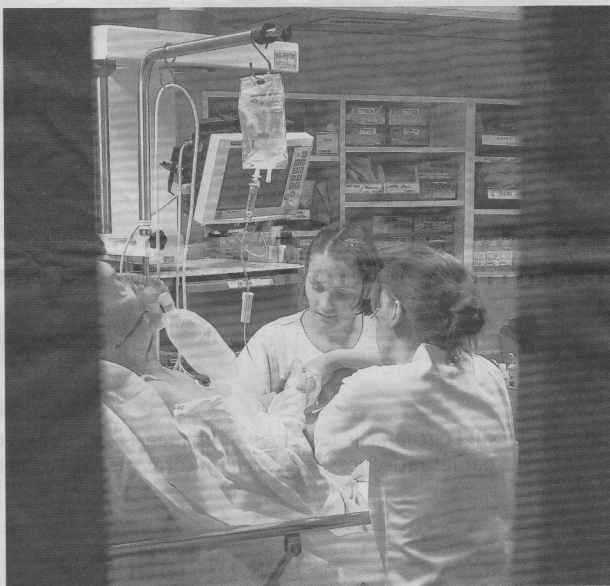


PHOTO: AFB

Seules cinq euthanasies ont été pratiquées en 2009 et 2010. Mais on ne connaît pas le nombre de demandes non satisfaites qui est beaucoup plus élevé, selon l'ADMD.

«Personne ne veut être spécialisé»

L'euthanasie reste un acte redouté par les médecins.

Trois ans après le vote de la loi sur l'accompagnement en fin de vie, le débat est clos. Restent des problèmes pratiques, souligne Claude Schummer, secrétaire général de l'Association des médecins et médecins-dentistes (AMMD).

Y a-t-il encore des réticences face à l'euthanasie parmi les médecins?

Claude Schummer: J'ai toujours été très surpris de voir que toutes les formations continues sur les soins palliatifs comme sur l'euthanasie sont très fréquentes. Même ceux qui étaient très contre avant le vote de la loi les ont fréquentées et ont posé des questions comme tout le monde. C'est l'essentiel.

Avez-vous vous-même pratiqué une euthanasie?

Personnellement, non. Mais je peux dire, d'après toutes les expériences dont j'ai eu connaissance, qu'il y a quand même des réticen-

ces, pas nécessairement des médecins, mais des réseaux de soins (hôpitaux, maisons de soins...). Il y avait à un moment donné des hôpitaux d'obédience catholique qui étaient plutôt réservés. Mais après le vote de la loi, l'Église a fait passer une circulaire disant que l'euthanasie ne correspond pas à sa vision du monde mais que dans les cas pratiques, il faut avoir une attitude ouverte. J'ai trouvé cela bien.

La loi pourrait-elle être améliorée?

Nous nous sommes battus pour l'article 3 qui permet au médecin de s'adresser aux experts. Il faut donner au médecin la possibilité de contacter quelqu'un quand il est confronté à des questions. Ce n'est pas encore fait, c'est notre seul regret pour l'instant. Les généralistes confrontés à l'euthanasie se posent beaucoup de questions: quels produits utiliser, comment se

procurer... Il y a des contacts avec des réseaux en Belgique mais le Luxembourg est un pays trop petit. La raison pour laquelle un réseau ne se crée pas est que personne ne veut être spécialisé là-dessus car il pourrait être stigmatisé pour cela.

L'encadrement prévu par la loi est-il suffisant?

Les gens de la Commission nationale de contrôle et d'évaluation travaillent sérieusement, ils ont ma confiance personnelle. La question qui est souvent débattue est: qui fait l'euthanasie? Les associations de patients voudraient pouvoir adresser les patients à un médecin mais nous ne pouvons pas livrer de liste. J'ai toujours plaidé pour que le patient en parle à son propre médecin, et qu'il le fasse très tôt.

Propos recueillis
par Camille Leroux-Frati



Selon le Dr Schummer, les médecins manquent d'un réseau ou d'un référent au Luxembourg qui faciliterait leurs démarches.

«Le droit à l'euthanasie n'existe pas»

L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD-L) déplore les obstacles qui empêchent encore certains patients d'accéder à l'euthanasie.

La loi de 2009 a dépénalisé l'euthanasie sous certaines conditions strictes, mais elle est loin d'avoir introduit un droit à l'euthanasie, regrette Patrick Brucher, secrétaire de l'ADMD-L.

Entretien avec notre journaliste
Camille Leroux-Frati

La loi sur l'euthanasie a-t-elle tenu ses promesses?

Patrick Brucher: C'était un premier pas important dans la bonne direction pour garantir les droits des patients et la volonté de chaque patient de déterminer sa propre vie. C'est pour cette raison qu'elle a été votée avec la loi sur l'accompagnement en fin de vie, les deux doivent travailler ensemble. On ne peut pas déterminer de l'extérieur comment

un patient doit finir sa vie: les uns veulent combattre la maladie jusqu'au bout grâce aux soins palliatifs, les autres préfèrent ne pas souffrir et avoir une fin digne. C'est une question qui dépend des opinions de chaque personne. Et les statistiques montrent un très grand intérêt: en 2009 et 2010, près de 700 personnes ont fait enregistrer leurs dispositions de fin de vie. Et nous recevons tous les jours des demandes de personnes qui souhaitent remplir le formulaire.

Quelles sont les limites de la loi?

L'euthanasie ne dépend pas seulement de la volonté des personnes. Il y a beaucoup moins d'euthanasies que de demandes car il n'est pas facile pour les personnes de trouver un médecin prêt à le faire. Nous

sommes un centre d'information mais nous ne pouvons pas donner de noms de médecins. On aimerait que la loi définisse comment trouver un médecin, ou que l'on construise un hôpital où l'euthanasie est possible, comme Omega90 pour les soins palliatifs. La loi donne le droit de faire une demande d'euthanasie mais il n'existe pas de droit à l'euthanasie car le médecin a le droit de refuser de la pratiquer même si les conditions sont remplies.

Il y a aussi un gros problème avec les maladies de démence. De plus en plus de gens deviennent très vieux avec le progrès médical mais il n'y a toujours pas de traitement pour Alzheimer, etc. Malheureusement la loi ne prévoit pas cela, c'est une zone grise. On ne trouve pas de médecin qui euthanasie une personne très lucide mais d'un jour à l'autre elle peut tomber dans la démence.

Comment réagissent les personnes à qui l'on refuse une euthanasie?

C'est incompréhensible pour elles car ce sont elles qui sont en traitement et qui souffrent. Il faut vraiment souffrir beaucoup pour aboutir à une telle décision. Les patients reçoivent un traitement contre la douleur mais on ne peut pas traiter leur état psychologique. Ils se sentent seuls.

Certains sont-ils tentés d'aller à l'étranger?

Oui, quelques-uns. Mais certains sont incapables de se déplacer. Et ils connaissent encore moins de médecins là-bas. En Suisse, on pratique le

suicide assisté: c'est le patient lui-même qui prend les médicaments. Mais c'est très difficile.

Y a-t-il d'autres formes d'euthanasie?

Il existe des euthanasies cachées à travers la sédation palliative. La loi sur les soins palliatifs oblige le médecin à ôter le mieux possible la douleur. Mais

plus la maladie s'aggrave, plus la douleur augmente et cela entraîne une augmentation de la dose, jusqu'au point où elle est trop haute pour le patient. Le médecin sait que s'il la donne, le patient va mourir.

C'est un peu hypocrite. Nous sommes contents que cela existe car cela facilite les choses pour le médecin, mais ce n'est pas une euthanasie car le patient ne peut pas déterminer la date de sa mort.

Qu'espérez-vous pour l'avenir?

Je pense que dans les prochaines années, on aura peut-être une génération de médecins plus ouverts et la loi va progresser. Il faudrait une structure avec des experts pour accompagner les médecins prêts à pratiquer l'euthanasie. Il faut déjà commencer au niveau de la formation des médecins. Et se poser une question: avec le progrès médical, on peut maintenir un corps en vie pendant une période indéterminée, mais y a-t-il encore une qualité de vie? J'ai vu une patiente de 90 ans, très malade. Elle ne pouvait plus bouger, son corps se dégradait. On voulait l'amputer de la jambe à cause des escarres. C'est une situation que je ne peux pas comprendre.

L'euthanasie ne dépend pas seulement de la volonté des personnes



Photo: pierre matgé

Patrick Brucher accueille les patients en quête d'information et assure également des séances d'information hors des locaux de l'ADMD-L.