

L'euthanasie pour les personnes démentes : éléments de réflexion

CADRE LEGAL ACTUEL

Selon la loi relative à l'euthanasie, les patients qui le demandent ne peuvent obtenir l'euthanasie que moyennant le respect de certaines conditions. Il faut notamment qu'ils soient **conscients et capables de discernement** au moment de la demande. Un régime dérogatoire est prévu pour autoriser l'euthanasie sur base d'une **déclaration anticipée**, mais celle-ci ne trouve application qu'en cas de **coma irréversible**. La déclaration anticipée reste donc sans effet une fois que le patient a atteint un stade avancé de démence.

Toutefois, certains médecins interprètent la loi de façon à considérer *qu'au début du processus de démence*, une personne pourrait entrer dans les conditions pour obtenir l'euthanasie : ils estiment que cette personne est encore suffisamment consciente et capable de discernement, qu'une **souffrance psychique** constante peut résulter de **l'angoisse de voir se développer la maladie (dans le futur)**, que cette souffrance peut lui être insupportable, et que la démence est incurable. En 2018, **22 personnes furent euthanasiées dans ces conditions**.

PRESSIONS POUR AUTORISER L'EUTHANASIE EN CAS DE DEMENCE AVANCEE

Une pétition a été lancée en mai 2019 par le forum LEIF (*LevensEinde InformatieForum*), pour demander au législateur d'autoriser l'euthanasie des personnes atteintes de « **démence et de toute autre forme d'incapacité progressive et irréversible** ». L'euthanasie serait obtenue sur base d'une directive anticipée, rédigée par la personne au moment où elle est encore capable de discernement.

La déclaration anticipée énoncerait les circonstances que la personne jugerait comme insupportables et moyennant lesquelles elle voudrait être euthanasiée. Chacun pourrait alors déterminer **les circonstances de vie qui, pour lui, justifieraient qu'on provoque sa mort** : pour certains par ex., le fait de devoir être pris en charge dans une maison de repos. Pour d'autres, le fait de ne plus reconnaître ses enfants pendant un mois de suite, etc.

ARGUMENTS AVANCES

Un des arguments qui sous-tend cette proposition, est que la loi actuelle contraint des patients à être **euthanasiés « trop tôt »**, alors qu'ils pourraient encore vivre de beaux moments, jusqu'au stade avancé de démence qu'ils redoutent. (Voir [Bulletin de l'IEB « Le nouvel argument pour l'euthanasie des personnes démentes »](#))

D'autre part, certains avancent que si une personne qui a perdu sa capacité de discernement **peut déjà obtenir l'arrêt des traitements** sur base d'une déclaration anticipée, elle devrait à plus forte raison pouvoir obtenir l'euthanasie dans les mêmes circonstances.

ÉLÉMENTS DE REPONSE

- 1. La proposition d'autoriser l'euthanasie des personnes démentes ne tient pas compte de la rupture entre la volonté antérieure du patient et sa volonté au moment-même de l'euthanasie :** le patient qui serait euthanasié sur base d'une déclaration anticipée, pourrait ne plus se souvenir de cette déclaration ni même se rendre compte de ce qui lui arrive. La continuité entre la déclaration de volonté et la conscience du patient au moment de l'euthanasie est rompue par l'incapacité de discernement. [220 médecins néerlandais](#) ont d'ailleurs publié dans un média national leur opposition à l'euthanasie des personnes démentes, soutenant qu'on ne peut « tuer un patient sur base d'une décision qu'il ne peut plus confirmer » (*NL Times*, 10 février 2017). « *Quand on euthanasie une personne à un stade avancé de démence, ce n'est plus une personne autonome et consciente qu'on aide à mourir, mais quelqu'un qui est radicalement dépendant et vulnérable.... Vous suivez la volonté d'une personne qui a été capable de discernement auparavant, mais pas de la personne qu'elle est aujourd'hui.* » ([Prof. W. Lemmens](#), DS 13 juni 2019)
Autrement dit, il est dangereux de se reposer si facilement sur des déclarations écrites lorsqu'il s'agit d'une décision aussi grave que la mort ([Berna van Baarsen](#), *BBC News*, 30 janvier 2019). Car il peut y avoir une dissociation entre la volonté écrite du patient à l'époque, et sa réalité, sa volonté présente.
- 2. La proposition de l'euthanasie aux personnes démentes se base souvent sur une vision très pessimiste de leur situation.** Ces campagnes se focalisent en effet sur la maladie et son aspect destructeur en oubliant presque la personne. Cela passe par des mots, certes exprimés par des patients mais repris et amplifiés, tels que « situation dégradante », « circonstances indignes », « coquille vide », « personne sans vie ». « *Het blijft een rotziekte* » ([Prof. W. Distelmans](#), DS 10 mei 2019) Le directeur du Centre d'Expertise pour la Démence en Flandre, [Jurn Verschraegen](#), redoute que les efforts fournis par son association ne soient ruinés à cause de la peur véhiculée par ce genre de campagne : « *Nous menons maintenant depuis des années une campagne pour ne plus parler de façon si négative et stigmatisante des personnes atteintes de démence. Sous le slogan 'Souviens-toi de la personne, oublie la démence', on essaie de dresser une image plus réaliste, aussi pour les phases plus avancées de la maladie* ». (DS, 10 mai 2019)
- 3. Le débat est mené sur la base d'émotions, loin des arguments qui prennent en compte la réalité** du vécu des personnes démentes. Celle-ci est beaucoup plus nuancée que ce qui peut ressortir de quelques vidéos attachées à une pétition en faveur de l'euthanasie des personnes démentes. Chaque personne concernée vit cette affection d'une manière toute particulière et personnelle. Il faut écouter ceux qui vivent au côté de ces personnes (médecins psychiatres, associations d'aide aux personnes démentes,...). Ils ne sont pas si pessimistes car ils voient, comme le [Dr. An Haekens](#) (*Tertio*, 12 juin 2019), que ces personnes peuvent vivre de très belles choses, même si cela demande d'augmenter les moyens humains et matériels. Ils voient chez ces personnes de la gratitude, une dignité retrouvée et entretenue, choyée, même dans une existence très restreinte ([Br. R. Stockman](#), *cathmed.be*, 13 mai 2019). Le neurologue [Patrick Cras](#), chef de service à l'UZ Antwerpen, raconte comment des personnes atteintes de démence, et qui voulaient absolument l'euthanasie pour le jour où leur démence serait trop prononcée, reviennent sur leur décision au fur et à mesure que la maladie avance (journée d'étude à Anvers, organisée par *LEIF*, 25 mars 2019). Un avis que partage l'experte néerlandaise en démence, le [Prof. Anne-Mei The](#) : « *Les gens repoussent leurs limites* » (*De Tijd*, 2 janvier 2018)

- 4. Une déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas de démence serait largement motivée par la peur.** Les personnes chez qui on diagnostique une démence et qui ne souhaitent pas la vivre jusqu'au bout, trouvent l'idée de devoir mourir « trop tôt », alors qu'ils ont encore envie de vivre un peu, « effrayante ». Au fond d'elles-mêmes, ces personnes ne veulent donc pas mourir mais elles ont peur de l'avenir. Et c'est poussées par cette peur, qu'elles vont figer par écrit une volonté de mourir ultérieurement. Or souvent, ces personnes vivent assez bien après le diagnostic, mis à part l'angoisse d'un futur où ils ne vivraient plus « aussi bien » que maintenant. *« Je vis bien et même plus intensément depuis que j'ai l'Alzheimer. Parce que nous ne prenons rien comme allant de soi, nous voyons le beau dans les plus petites choses. »* (Frank Lesclinier, HLN 23 mai 2019)
Berna van Baarsen a quitté une Commission Régionale de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas, précisément en raison du basculement qu'elle y a ressenti en faveur de l'euthanasie des personnes à un stade avancé de démence : *« C'est une expression de la peur, et comme nous le savons, les gens changent »*. Au début, ils se disent que jamais ils ne pourront supporter de vivre en maison de repos. Ou que jamais ils ne supporteront de se déplacer en chaise-roulante... et puis cela arrive et ils s'y font. (BBC News, 30 janvier 2019)
- 5. Prétendre qu'aucune personne atteinte de démence ne sera jamais obligée de demander l'euthanasie si celle-ci devient une option, relève de la naïveté par rapport aux multiples pressions** qui s'exercent et s'exerceront sur elles : familiales, économiques, et surtout sociales. Le regard de la société sur la démence sera d'autant plus négatif que l'euthanasie fera partie des options possibles pour en finir avec elles et leur lourde maladie. La souffrance de la famille est souvent plus grande que celle du patient, surtout dans les dernières phases de la démence. D'ailleurs, c'est en général la première raison que donnent ceux qui veulent l'élargissement de la loi : *« En premier lieu, (je souhaite l'euthanasie) parce que je ne veux pas que ma femme et mon fils doivent s'occuper de moi quand je ne pourrai plus rien faire et que j'aurai perdu mon esprit. Je ne veux pas les charger de ce traumatisme. »* (Frank Lesclinier, HLN 23 mai 2019)
- 6. Utiliser l'argument selon lequel, puisque les personnes démentes peuvent déjà refuser à l'avance des soins et traitements, elles doivent pouvoir demander à l'avance l'euthanasie** (Prof. Wim Distelmans, HLN 23 mai 2019), revient à **justifier un mal par un mal existant**. En effet, les mêmes éléments de réponses précités peuvent s'appliquer aux personnes démentes chez qui on arrête les soins et les traitements, sur base d'une déclaration passée, alors qu'il est impossible de s'assurer de leur volonté présente.
- 7. La logique de la discrimination mène à toujours plus d'élargissements** : une fois autorisée l'euthanasie des personnes démentes sur base d'une déclaration anticipée, on soulèvera inévitablement la discrimination restante pour ceux qui sont atteints de lourds handicaps mais n'ont jamais été capable de discernement et donc de faire une déclaration anticipée d'euthanasie. Pourquoi ces personnes n'auraient-elles pas le droit de mourir ?
- 8. L'argument économique n'a pas sa place lorsqu'il s'agit d'une question de vie ou de mort** : les personnes atteintes d'Alzheimer sont de plus en plus nombreuses dans le monde et certains s'inquiètent de ce qu'on prévoit d'ici 2035 une augmentation de la moitié du nombre de personnes démentes en Belgique (Voir Bulletin de l'IEB). Ils soulèvent que les résultats de recherche d'une thérapie efficace de la maladie d'Alzheimer et d'autres processus de démence sont *« trop coûteux et insuffisants »*. Or, l'argument économique et l'insuffisance de la recherche ne peuvent en aucun cas justifier l'euthanasie de personnes fragilisées par leur maladie.

IL EXISTE DES SOLUTIONS HUMAINES POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE DES PERSONNES DÉMENTES

- **Il est urgent de changer la perception sociale de la démence** en assurant davantage de moyens pour soutenir ces patients et leur famille et en valorisant le travail des soignants dans les maisons de repos qui les prennent en charge.
- Les personnes atteintes de démence ont besoin qu'on leur propose **des alternatives pour garder un sens à leur vie**. (Prof. Anne-Mei The, *De Tijd* 2 janvier 2018) Exemples de projets centrés sur la qualité de vie de ces personnes : *Proeftuin Dementie Friesland*, qui offre une prise en charge intégrale sans se limiter aux besoins médicaux, mais surtout en prêtant l'attention à l'aspect psychologique et aux conséquences sociales de la démence ; *Hemsworth Court* (Irlande), un habitat groupé adapté aux personnes atteintes de démence et qui améliore leur qualité de vie (Prix mondial de l'habitat).
- D'autre part, **la médecine progresse dans la compréhension des mécanismes de la maladie**. Les espoirs pour éradiquer cette maladie sont réels et justifient qu'on continue à encourager et à financer les recherches de thérapies (Voir [Prof. Bernard Hanseeuw](#), « Pourquoi et comment vaincre Alzheimer », conférence du 20 mai 2019 pour la Fondation Saint-Luc). Notons aussi la récente recension des profils académiques et bibliographiques de tous les professeurs spécialisés dans l'étude de la démence aux Pays-Bas. Cet ouvrage a pour but de permettre aux experts de partager leurs travaux pour "*donner une direction à la compréhension du déclenchement et du déroulement de la maladie, et des pistes de solutions pour le soin des personnes démentes*".