

LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

Novembre 2019

Table des matières

<u>INTRODUCTION</u>	2
I. <u>QU'EST-CE QU'UNE DECLARATION ANTICIPEE D'EUTHANASIE ?</u>	2
A) DEFINITION	2
B) STATUT DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE	3
C) AUTRES DÉCLARATIONS	4
D) LES CHIFFRES	4
II. <u>LES CONDITIONS FORMELLES PRÉVUES PAR LA LOI</u>	6
A) RÉDACTION ET CONSERVATION	6
B) DÉLAI DE VALIDITÉ	6
III. <u>QUELLES RAISONS POUSSENT À RÉDIGER UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE ?</u>	7
A) LA PEUR DE PERDRE LE CONTRÔLE DE SA VIE	7
B) UNE PERSONNE INCONSCIENTE RESTE-T-ELLE DIGNE ?	8
C) LE CAS DES PERSONNES DÉMENTES	9
IV. <u>LA PLACE DU MÉDECIN ET LA RELATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE</u>	10
A) LA LIBERTÉ DU MÉDECIN DE DONNER EFFET OU NON À LA DÉCLARATION	10
B) Y A-T-IL RELATION THÉRAPEUTIQUE ?	11
A) PEUT-ON PARLER DE « CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ » DANS LE CHEF DU DÉCLARANT/PATIENT À EUTHANASIER ?	12
<u>CONCLUSION</u>	14

« *Les pires souffrances de l'homme, ce sont celles qu'il redoute.* »
Etty Hillesum

Introduction

Ce que tout un chacun désire, n'est-ce pas une euthanasie au sens étymologique du terme, c'est-à-dire une mort douce, une fin de vie sans souffrance et exempte de tout acharnement thérapeutique ?

Serait-ce ce désir que certaines personnes expriment en rédigeant une déclaration anticipée d'euthanasie ? L'euthanasie, moyen proposé pour mourir vite et sans ou avant la souffrance, apparaît comme une solution idoine à une fin de vie qualifiée par certains « d'inhumaine ». L'impression de maîtriser sa mort par le biais d'une déclaration anticipée d'euthanasie peut rassurer le citoyen. Dans un contexte d'autonomisation du patient au sein de la relation thérapeutique qui tente de compenser une forte médicalisation de la mort, la déclaration anticipée d'euthanasie apparaît comme un signe caractéristique de la relation à la mort aujourd'hui : il faut la prévoir et la contrôler.

Le déclarant décide-t-il réellement du moment de sa mort ou le médecin conserve-t-il une marge d'appréciation ? Quelle est l'incidence d'une telle expression de volonté sur l'équilibre de la relation thérapeutique ? N'est-il pas paradoxal que le moment pour lequel le patient réclame un « droit à l'autodétermination » est précisément celui où il est le plus vulnérable et dépendant ?

Autant de questions que ce dossier de l'Institut Européen de Bioéthique tente d'aborder par une analyse éthique raisonnée.

I. Qu'est-ce qu'une déclaration anticipée d'euthanasie ?

A) Définition

La déclaration anticipée d'euthanasie est le document dans lequel une personne exprime par écrit sa volonté d'être euthanasiée selon les conditions prévues par la loi, pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer cette volonté du fait d'une situation d'inconscience irréversible.

La déclaration est **anticipée**, c'est-à-dire que son sujet décide à l'avance, en fonction de sa volonté actuelle, ce que sera sa volonté dans le futur. Ce système

de déclaration procède donc par fiction, la personne se projetant mentalement dans le futur et demandant à l'avance l'euthanasie pour l'éventualité où elle se

trouverait dans un état ne lui permettant plus alors de manifester clairement sa volonté.

Le déclarant y demande **l'euthanasie**, autrement dit l'arrêt actif de sa vie par un médecin. Il n'est donc pas demandé un simple arrêt de traitements laissant la maladie suivre son cours jusqu'à la mort naturelle, mais bien que le médecin pose activement le geste d'administrer une substance mortelle à la personne qui se trouve dans un état d'inconscience jugé irréversible.



Les situations où une telle demande pourrait aboutir sont étroitement circonscrites par la loi : il faut que le patient se trouve dans une **situation d'inconscience irréversible selon l'état actuel de la science**, provoquée par un **accident ou une maladie grave et incurable**. Le terme « inconscient » a suscité énormément de débats au moment de l'élaboration de la loi. Il en ressort qu'il ne vise que l'état comateux et l'état végétatif jugés irréversibles, dans lesquels le patient n'a pas la connaissance de soi ni de son environnement.¹ Bien que le terme de la loi demeure imprécis, force

¹ Proposition de loi relative à l'euthanasie, rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales, *Doc. Parl.*, Sén., Sess. Ord. 2000-2001, n°2-22, pp. 29, 56, 74, 157, 918, 919, 924, 925, 943, 952, 953.

est de constater que selon le document d'enregistrement d'une euthanasie établi par le SPF Santé publique et que chaque médecin pratiquant une euthanasie doit compléter², ainsi que dans la pratique, les euthanasies obtenues sur la base d'une déclaration anticipée ne visent pas les personnes démentes ni les autres états d'incapacité, mais uniquement les personnes plongées dans un coma ou un état végétatif jugés irréversibles.³

B) Statut de la déclaration anticipée d'euthanasie

Aucun médecin n'est lié par la déclaration anticipée, cette dernière ne peut donc être qualifiée de « contrat médical ». En effet, au moment de déclarer sur papier son souhait d'être euthanasié, le déclarant ne connaît généralement pas le médecin disposé à respecter sa volonté. Il lui est donc impossible de lier un médecin par avance, a fortiori à son insu.

La déclaration anticipée d'euthanasie est en effet une **manifestation de volonté unique en son genre**. Il s'agit d'un simple formulaire exprimant la volonté d'une

²<https://www.health.belgium.be/fr/document-enregistrement-dune-euthanasie>

³Ceci est confirmé dans un avis du 22 mars 2003 de l'Ordre des médecins, relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie.

L'expression « **état végétatif** » désigne l'état d'un patient dont le taux d'activité cérébrale est suffisant pour commander les fonctions vitales de base de l'organisme, sans toutefois lui permettre de mener une activité réflexive propre et d'interagir avec son environnement. Voir la [Fiche didactique de l'IEB sur « L'état végétatif »](#). Quant au **coma**, il désigne l'état d'un patient non éveillé et inconscient dont seule l'activité réflexe subsiste et qui est immobile, les yeux fermés et insensible à son environnement, ne présentant pas de cycle de réveil et sommeil.

personne, authentifiée par la signature de deux témoins et **permettant au médecin de ne pas être poursuivi** s'il pratique l'euthanasie du déclarant. Elle garantit au médecin que la mort du déclarant ne constituera pas légalement un homicide, puisque la personne y aura anticipativement donné son consentement.

C) Autres déclarations

La déclaration anticipée ne doit pas être confondue avec d'autres déclarations que chacun peut rédiger lorsqu'il envisage les conditions dans lesquelles il souhaiterait que se déroule la fin de sa vie. Il en va ainsi de :

- la **déclaration de refus de traitement**, dans laquelle le patient affirme son droit de refuser anticipativement une intervention médicale particulière ;⁴
- la **déclaration de refus d'acharnement thérapeutique**, celle-ci ne faisant que reprendre une obligation de déontologie médicale ;⁵
- la **déclaration D.N.R.** (« *Do Not Reanimate* ») dans laquelle la personne demande de ne pas être réanimée en cas d'arrêt cardiaque ou pulmonaire ;⁶
- la **déclaration concernant le don d'organes**, le don de son corps à la

⁴Conformément à l'article 8 §4 de la loi relative aux droits du patient.

⁵ Voir « Acharnement thérapeutique », texte relatant la position du Conseil provincial de l'Ordre des médecins du Brabant d'expression française et approuvé par le Conseil national le 15 novembre 1986 : <https://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/acharnement-th%20rapeutique>

⁶Pour des explications sur la déclaration « D.N.R. », voir l'avis n°41 du 16 avril 2007 du Comité consultatif de bioéthique relatif au consentement éclairé et aux Codes « D.N.R. ».

science, le mode de sépulture et d'autres dispositions de fin de vie ;

- le **testament**, qui est un acte à cause de mort tandis que la déclaration anticipée prend effet lorsque la personne est dans le coma, donc toujours vivante. L'objet des deux documents est différent : pour la déclaration anticipée, il s'agit de la disposition de la vie, alors que pour le testament, il s'agit de la destination de biens après la mort de l'intéressé.

On parle de « directives anticipées » pour désigner l'ensemble des dernières volontés du patient concernant sa fin de vie. Notons qu'il n'existe pas en Belgique de document *officiel* reprenant l'ensemble des dernières volontés d'une personne. Elles doivent toutes faire l'objet de déclarations distinctes et être éventuellement enregistrées séparément.

Une *Carte de fin de vie*⁷ est proposée par l'Institut Européen de Bioéthique et permet à celui qui la complète de réaffirmer sa confiance dans le médecin, de refuser autant l'acharnement thérapeutique que le comportement euthanasique, et de préciser d'autres volontés par rapport au don d'organes, au mode de sépulture, etc.

D) Les chiffres

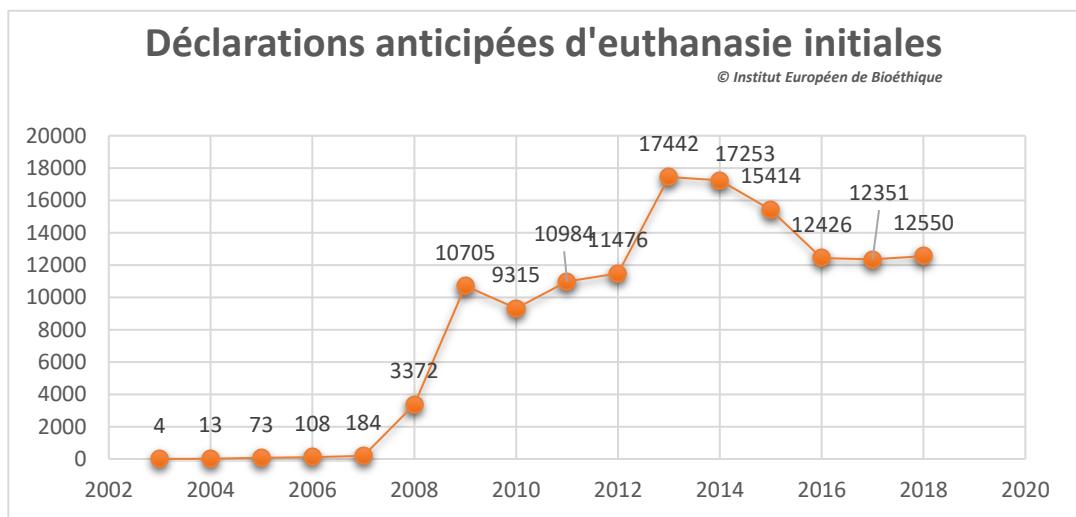
Le nombre d'euthanasies qui ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée varie en fonction des années. Sur le tableau ci-dessous, qui reprend les chiffres du Service public fédéral (SPF) Santé publique, on peut nettement lire

⁷ <https://www.ieb-eib.org/fr/> La Carte de fin de vie est téléchargeable gratuitement sur le site de l'IEB.

une augmentation de 2002 à 2012, suivie d'une baisse toujours en cours en 2018.⁸ Quant au nombre de déclarations *initiales* enregistrées (cad. qui ne sont ni une modification ni un retrait d'une déclaration antérieure), il présente une forte augmentation.⁹

Il existe un **décalage important** entre le nombre de déclarations introduites et le nombre d'euthanasies pratiquées qui démontre que le **champ d'application de la déclaration est très réduit**. Il découle certainement d'une mauvaise communication autour de la déclaration anticipée d'euthanasie, qui fait croire que son champ d'application est bien plus large qu'il ne l'est en réalité. Par exemple, le formulaire type de déclaration proposé par le SPF Santé publique propose au déclarant de demander anticipativement l'euthanasie pour le cas où « *il/elle n'est plus en état d'exprimer sa volonté* ».¹⁰

Cette expression porte à confusion : elle vise bien d'autres situations (comme la démence). Or, seuls les cas de coma ou d'état végétatif sont légalement prévus pour que déclaration anticipée d'euthanasie sorte ses effets. Se trompent donc les déclarants croyant ainsi pouvoir obtenir l'euthanasie le jour où ils ne seront plus en possession de leurs capacités mentales.



⁸ Sources : SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement et <https://www.senate.be/www/?M!val=/Vragen/SVPrint&LEG=5&NR=8649&LANG=frhttp://www.senate.be/>

⁹ Source : Rapports bisannuels de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie

¹⁰ https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/formulaire_de_declaration_euthanasie.pdf

NOMBRE D'EUTHANASIES SUR BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE

© INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE



II. Les conditions formelles prévues par la loi

A) Rédaction et conservation

Pour rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie, il faut être **majeur et capable** d'exprimer sa volonté. Cet écrit doit être dressé en présence de **deux témoins** – dont l'un ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant¹¹, daté et signé par le déclarant, par les témoins et les éventuelles **personnes de confiance**. On se reposera (uniquement) sur la bonne foi des témoins pour confirmer que le déclarant était lucide au moment de la rédaction. Il est en effet impossible de vérifier *a posteriori*, c'est-à-dire au moment où le déclarant se trouve en état d'inconscience, s'il a subi une pression pour rédiger sa déclaration. Quant aux personnes de confiance, leur rôle est uniquement d'avertir le médecin de l'existence de la déclaration anticipée d'euthanasie.

Un **formulaire type** est joint à l'arrêté royal du 2 avril 2003 et téléchargeable sur le site du SPF Santé publique, que la personne souhaitant faire une déclaration anticipée d'euthanasie doit compléter.

Ensuite, deux possibilités s'offrent à elle pour la **conservation du document** : soit elle conserve sa déclaration dans un endroit connu des personnes de confiance choisies et peut compter sur celles-ci pour manifester sa volonté auprès du médecin le moment venu, soit elle enregistre la déclaration auprès des autorités communales.

L'arrêté royal du 27 avril 2007 prévoit les étapes successives à accomplir pour cet enregistrement de la déclaration dans un système électronique confidentiel du Service Public Fédéral Santé publique. L'accès à cette banque de données est réservé aux seuls médecins.

B) Délai de validité

Avant 2019, le délai de validité d'une déclaration anticipée d'euthanasie se limitait à 5 ans.

Depuis une modification de la loi en 2019¹², ce délai est passé de 5 à 10 ans pour les déclarations gardées à titre privé.

¹¹ Le site du SPF Santé publique précise toutefois à cet égard : « Aucune source authentique validée ne permet de vérifier si une personne a un intérêt matériel au décès d'une autre. La commune peut néanmoins informer la personne que sa déclaration doit comporter au moins un témoin n'ayant pas d'intérêt matériel à son décès. »

¹² Art. 121 de la Loi du 5 mai 2019 portant des dispositions diverses en matière pénale et en matière de cultes, et modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et le Code pénal social.

Lorsque par contre la personne choisissait *d'enregistrer* sa déclaration auprès des autorités communales, elle pouvait elle-même en fixer la durée de validité. Depuis le **2 avril 2020**, la déclaration anticipée est valable pour une **durée illimitée**. Si la déclaration a été faite avant le 2 avril 2020, il faudra tout de même la renouveler après 5 ans. Si elle a déjà été renouvelée après le 2 avril 2020, elle est désormais valable sans limite de temps.

A noter que le déclarant peut revoir ou retirer sa déclaration à tout moment.

III. Quelles raisons poussent à rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie ?

Serait-ce le désir de rester maître de sa propre vie – et de sa mort- que les personnes expriment en rédigeant une déclaration anticipée d'euthanasie ? Ou est-ce la perception négative de l'état d'inconscience qui fait rejeter par avance cette éventualité ?

A) La peur de perdre le contrôle de sa vie

Un individu qui rédige une déclaration anticipée d'euthanasie est certainement mu, d'une part, par la peur de ne plus pouvoir exprimer sa volonté et surtout sa souffrance, s'il venait à sombrer dans l'inconscience. Il imagine son corps à la merci des autres : du médecin, de l'équipe soignante, de ses proches... sans être certain que ceux-ci choisiront le mieux pour lui. Et d'autre part, face à cette incapacité à s'exprimer, il y a la peur que l'on « s'acharne » sur son corps sans le laisser mourir. Au fond, c'est donc avant tout une question de confiance en l'autre.

Pour avoir confiance en ceux qui prendront soin d'elle une fois inconsciente, la personne a besoin de comprendre en quoi consiste la bonne pratique médicale. Il convient pour cela de rappeler la distinction fondamentale entre

- **l'acharnement thérapeutique**, qui consiste en la mise en œuvre de moyens disproportionnés en vue de prolonger la vie d'un patient en fin de vie (moyens disproportionnés en ce qu'ils sont sans commune mesure avec les effets bénéfiques escomptés pour la personne malade) et
- **une pratique de la médecine active et raisonnable**, qui vise à donner toutes les chances de guérison et de mieux-être grâce aux meilleures techniques.

L'absence de tout acharnement thérapeutique est normalement garanti par les principes déontologiques du corps médical : **l'acharnement thérapeutique** est considéré comme une pratique **condamnable** sur le plan éthique. Il faut le rappeler pour éviter que certains ne rédigent une déclaration anticipée d'euthanasie dans le seul espoir d'échapper à l'acharnement thérapeutique.

Exemple : *Prenons le cas d'une dame atteinte d'un cancer qui avait déjà eu beaucoup de traitements (tous les traitements possibles) et dont les reins étaient en train de bloquer à cause de la maladie. Un blocage rénal, signifie une mort très douce parce que comme le rein doit éliminer les substances toxiques, s'il ne le fait plus, les substances toxiques montent dans le sang et la malade rentre dans un coma en deux jours. Elle est dans le coma et ne sent plus rien. Mais la question est : « est-ce qu'on met encore des tuyaux dans les reins pour essayer de les déboucher ? » Parce qu'elle peut encore vivre deux mois si on débloque les reins. Toutefois, si elle ne meurt pas maintenant de son insuffisance rénale, elle va mourir dans deux mois peut-être, avec une épilepsie ou avec des douleurs osseuses terribles. Donc, c'est peut-être mieux de ne pas mettre le tuyau pour débloquer les reins.*

Il s'agit véritablement de renouveler la **confiance dans les médecins** (et la leur rappeler si nécessaire) en ce qu'ils décideront de **l'arrêt des traitements si ceux-ci deviennent disproportionnés**, c'est-à-dire inutilement agressifs. La bonne pratique médicale demande alors d'accepter l'évolution naturelle de la maladie vers la mort, tout en maintenant les soins de base. L'arrêt des traitements disproportionnés ne constitue en aucun cas une euthanasie.

La **confiance** en l'autre (le proche, le soignant) est ici d'autant plus importante que la personne d'une part **ne connaît pas** la situation future et toutes ses circonstances (contrairement à ceux qui l'entoureront à ce moment-là), et que d'autre part elle sera totalement **dépendante** des autres du fait de son inconscience. Rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie ne donne qu'une

impression rassurante de contrôler un futur éventuel. Or, seule la confiance en l'autre permet d'éviter le piège du « serment à soi » que décrit Danielle Moyse, et qui tend à museler la personne en fin de vie en la fermant à ce qui serait, le moment venu, dans son meilleur intérêt.¹³

B) Une personne inconsciente reste-t-elle digne ?

Certains estiment que le patient en état végétatif ou de coma, s'il est bel et bien un être vivant, n'est plus à considérer comme une personne digne de vivre, en ce qu'il serait privé de conscience de soi, de l'aptitude à mobiliser sa raison et de la faculté de communication. Voilà d'ailleurs souvent une pensée qui motive la rédaction d'une directive anticipée d'euthanasie. Cette vision de la dégradation physique et mentale entraîne un sentiment d'inutilité chez le patient, provenant en réalité de la **perte d'un « sentiment de dignité »** plutôt que de la perte de la dignité humaine en tant que telle.



Définir l'humanité par des opérations (raisonner, communiquer, se mouvoir) revient à considérer que les personnes

¹³ « Fin de vie : Danielle Moyse souligne les dangers de l'anticipation », Génétique, 14 septembre 2016. Danielle Moyse est chercheuse associée à l'Iris, au CNRS, à l'Inserm et à l'EHESS.

sont plus ou moins humaines ou dignes de vivre selon leur capacité à exercer certaines aptitudes ou facultés. Dans cette logique, les personnes plus douées seraient plus humaines ou plus dignes que les autres, réalisant de façon plus performante ces opérations. Un muet serait-il donc moins humain qu'une personne ayant la faculté de parler? La tentation est forte alors de **confiner le restant de dignité dans le pouvoir d'autodétermination (passée) du patient**: sa dignité consisterait en sa capacité de décider de mourir. En ce sens, les auteurs de la loi relative à l'euthanasie ont d'ailleurs estimé que « le noyau dur de cette dignité se retrouve dans l'autonomie, la liberté de la personne humaine, l'autodétermination ».¹⁴

Pareille approche, qui définit la personne sur la base de ce qu'elle fait (ou ne peut pas faire), est inconciliable avec le principe de la dignité humaine et ouvre la porte à l'injustice. Si l'on admet, en revanche, que la personne se définit par ce qu'elle est, on reconnaît alors à tout être humain ayant une existence singulière comme membre de l'espèce humaine, une véritable dignité propre, qui lui vaut d'ailleurs d'être appelé « personne ». Ainsi, **même le patient en état végétatif ou de coma, qui se trouve certes dans un état de fragilité et de dépendance complète, reste un être humain et une personne à part entière**.

Il en résulte que **l'administration d'eau et de nourriture**, qui n'est pas un traitement médical mais une réponse à un besoin vital de toute personne, est **éthiquement due aussi longtemps qu'elle atteint sa finalité propre**, ce qui suppose que les nutriments puissent être assimilés correctement. S'en abstenir reviendrait à

poser un acte d'euthanasie par omission des soins de base. Dans certaines circonstances exceptionnelles toutefois, l'on est en droit de déroger à cette exigence éthique, notamment lorsque l'administration d'eau et de nourriture est devenue inutile (le patient ne parvient plus à les assimiler), excessivement pénible (complications liées à l'emploi d'instruments), ou encore impossible (manque de moyens dans des régions pauvres).

C) Le cas des personnes démentes

Certaines personnes rédigent une déclaration anticipée d'euthanasie en croyant qu'elle leur permettra d'être euthanasiées une fois qu'elles ne seront plus en possession de leur raison. Toutefois, la déclaration anticipée ne trouve application qu'en cas de coma ou d'état végétatif irréversibles. Elle reste donc sans effet si le patient a atteint un état avancé de démence. A ce stade, le patient n'est plus non plus capable de faire une demande actuelle d'euthanasie, puisque la loi requiert pour cela d'être conscient et capable de discernement.

Un frein important à l'extension de la déclaration anticipée aux personnes démentes résidait dans le fait que la déclaration n'avait d'effet que pour 5 ans, après quoi elle devait être renouvelée. Si la personne venait à souffrir de démence, il lui aurait donc été impossible de renouveler validement (cad. consciemment) sa déclaration. Or désormais, la validité d'une déclaration anticipée d'euthanasie peut s'étendre sans limite de temps (à condition qu'elle soit enregistrée à la commune). Cette évolution constituerait-elle une **première étape avant l'extension de la déclaration anticipée aux cas de démence ultérieure ou d'autres formes d'incapacité** ?

¹⁴ Intervention de Mme WILLAME-BOONEN, Doc. Parl., Sén., séance du mercredi 10 décembre 1997, n°1-149, p. 3938.è

Une pétition lancée en mai 2019 par le forum LEIF (*LevensEinde InformatieForum*) a demandé un tel élargissement. Si son contenu trouvait à inspirer une nouvelle loi, la personne chez qui on diagnostique une forme de démence pourrait alors déterminer les circonstances de vie qui, pour elle, justifieraient qu'on provoque sa mort : par ex., le fait de devoir être pris en charge dans une maison de repos, ou de ne plus reconnaître ses enfants pendant un mois de suite, ...



On ne saurait détailler ici les dangers que revêtent une telle proposition. Notons simplement que le patient dément qui serait euthanasié sur la base d'une déclaration anticipée, pourrait ne plus se souvenir de cette déclaration ni même se rendre compte de ce qui lui arrive¹⁵ ; que la volonté d'autoriser l'euthanasie des personnes démentes se base souvent sur une vision très pessimiste de leur situation (les débuts d'Alzheimer sont souvent accompagnés par une phase de dépression qui favorise une demande d'euthanasie¹⁶, mais petit à petit ces personnes « repoussent leurs limites »

¹⁵ Les médecins témoignent que lorsque l'on parle d'euthanasie à des personnes démentes qui ont rempli une déclaration, celles-ci s'y opposent vivement, par leur réflexes et la volonté de survie.

¹⁶ Sabine HENRY, Présidente de la Ligue Alzheimer francophone et germanophone, lors de deux auditions au Sénat : *Doc. Parl.*, Sén., sess. ord. 2000-2001, n°2-244/24, pp. 206-225 ; *Doc. Parl.*, Sén., sess. ord. 2013-2014, n°5-2170/8, p. 74/209.

reviennent sur leur décision au fur et à mesure que la maladie avance¹⁷) ; qu'une déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas de démence serait largement motivée par la peur ; et que 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'exercent sur elles : familiales, économiques, et surtout sociales. (Pour approfondir, voy. le Flash expert de l'IEB [« L'euthanasie pour les personnes démentes : éléments de réflexion »](#))

IV. La place du médecin et la relation thérapeutique dans la déclaration anticipée d'euthanasie

A) La liberté du médecin de donner effet ou non à la déclaration

Contrairement à la déclaration de refus de traitement où le patient affirme son *droit* de refuser un traitement particulier, la déclaration anticipée d'euthanasie n'est qu'un moyen pour le patient d'indiquer son *souhait* d'être euthanasié dans certaines circonstances. Tout citoyen a le droit de demander l'euthanasie, mais il n'y a pas de *droit* à l'obtenir, quand bien même toutes les conditions légales sont remplies. Ainsi, la loi relative à l'euthanasie (art. 14 al. 1) énonce que « la demande et la déclaration anticipée de volonté (...) n'ont pas de valeur contraignante ». **Il revient donc au**

¹⁷ Dr Patrick Cras, neurologue et chef de service à l'UZ Antwerpen, lors d'une journée d'étude organisée par LEIF Anvers, « Voor ik vergeet : euthanasie bij dementie en wilsonbekwaamheid », 23 mars 2019.

médecin de décider librement s'il veut ou non mettre fin à la vie d'un patient qui l'a demandé.

S'il refuse, le médecin est toutefois tenu d'en informer la personne de confiance éventuellement désignée par le patient, en précisant les raisons de son objection. (art. 14 al. 4) La ou les personnes de confiance éventuellement désignée(s) par le patient pourront toujours requérir l'intervention d'un autre médecin, jusqu'à ce qu'ils trouvent un médecin prêt à pratiquer l'euthanasie de leur proche. Le premier médecin se verra alors légalement tenu de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par la ou les personnes de confiance. (art. 14 al. 5)

Le médecin qui décide de procéder à l'euthanasie, doit d'abord obtenir **l'avis d'un second médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient**. Ce médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et compétent quant à la pathologie concernée. Son avis n'est cependant **pas contraignant**. Il est donc possible que le premier médecin n'en tienne pas compte et pratique l'euthanasie alors que le second médecin estime que la situation du patient pourrait s'améliorer avec le temps... Le médecin traitant devra aussi, avant de pratiquer l'euthanasie, discuter de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante et les personnes de confiance éventuellement désignées, mais leur avis n'est que consultatif.

B) Y a-t-il relation thérapeutique ?

Peut-on vraiment parler de relation thérapeutique entre une personne qui demande sur papier qu'on l'euthanasie si elle venait à se trouver en situation de

coma ou d'état végétatif, et le médecin qui, le moment venu, pratiquera cette euthanasie ? Il se peut qu'il n'y ait eu aucun contact entre le médecin et la personne du temps où elle était encore consciente.

On a souvent insisté, lors de l'élaboration de la loi relative à l'euthanasie, sur l'importance du « **colloque singulier** » entre le patient et son médecin en cas de demande d'euthanasie dans le chef du patient encore conscient et capable de s'exprimer.¹⁸ En effet, la loi sur l'euthanasie prévoit, pour le patient conscient, que le médecin doit **l'informer de « son état de santé et de son espérance de vie**, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les **possibilités thérapeutiques** encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les **soins palliatifs** et leurs conséquences. » Au terme de leurs échanges, le médecin « *doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire.* » (article 3, par. 2, 1°)

Dans le cadre d'une déclaration anticipée, qu'en est-il de l'alliance thérapeutique tant recherchée par le législateur de 2002 ? C'est *seule* que la personne a figé sa volonté d'euthanasie, refusant anticipativement les conseils de celui qui est le plus à même d'évaluer sa situation, le médecin. **Avant l'euthanasie, il n'y a pas d'échange entre le patient inconscient et le médecin**, le patient ne reçoit pas d'information sur son état de santé, son espérance de vie, les possibilités thérapeutiques, les soins

¹⁸ Proposition de loi relative à l'euthanasie, rapport fait au nom des commissions réunies de la justice et des affaires sociales, *Doc. Parl.*, Sén. Sess. Ord. 2000-2001, n°2-244/22, e.a. pp. 68 et 73.

palliatifs... Or, s'il y a déjà une grande difficulté à discerner la demande d'euthanasie d'un patient conscient, elle est encore plus grande face à un patient qui n'a pas conscience de son état actuel ni des circonstances.



Ce qui advient entre le patient comateux et le médecin sollicité pour provoquer sa mort n'est ni une « relation », ni qualifiable de « thérapeutique ». Il n'y a pas de communication entre l'un et l'autre, et en aucun cas l'euthanasie ne peut constituer un acte « thérapeutique », c'est-à-dire destiné à soigner. On ne peut en dire autant des soins et traitements prodigues quotidiennement au patient inconscient : certes, la dimension relationnelle est faible dû à l'inconscience, mais ces interventions du médecin sont bien thérapeutiques. Il s'engage lui-même dans une relation, certes unilatérale, pour le bien-être de son patient.

Demander par avance qu'un médecin (potentiellement inconnu du patient) provoque la mort du patient sans aucun échange préalable, n'est-ce pas justement **consentir à une rupture de la relation thérapeutique** ? En rédigeant sa déclaration, la personne refuse qu'on la soigne et demande qu'on rompe toute relation possible avec le soignant en abrégant sa vie. Il y a aussi d'une certaine manière rupture de la relation avec les proches : au nom de son autonomie, la personne impose son choix anticipé à ceux qui devront l'exécuter, sans dialogue

possible le moment venu. Ce n'est pas la même chose quand le patient refuse un traitement particulier : il ne refuse que le traitement, mais il ne refuse pas d'être pris en charge, soulagé ou conforté, soutenu. Il ne rompt pas la relation avec les soignants.

A) Peut-on parler de « consentement libre et éclairé » dans le chef du déclarant/patient à euthanasier ?

Au début de ce siècle, on a observé une forte évolution de la relation patient-médecin. La consécration du **droit au consentement libre et éclairé du patient pour toute intervention médicale** en est une manifestation. En droit belge, il est consacré par l'article 8 de la loi relative aux droits du patient du 22 août 2002. Il faut situer cette évolution dans un contexte où se développe « *une médecine technologique bien froide* »¹⁹ qui, en devenant plus efficace, est plus invasive dans les traitements qu'elle propose. Ce faisant, le patient cherche à comprendre les interventions et les traitements qui lui sont appliqués. On s'éloigne d'une relation thérapeutique paternaliste dans laquelle le médecin possède toute la connaissance et la relation tend à devenir plus **coopérative et délibérative**, basée sur la **confiance** et un **dialogue authentique**.²⁰ Le consentement du patient à toute intervention médicale est une exigence fondamentale pour maintenir un équilibre dans la relation thérapeutique. Généralement, c'est le médecin qui propose une prise en charge, et le patient qui y consent (ou non).

¹⁹ V. LARGER, *Le médecin et le patient : éthique d'une relation*, Paris, L'Harmattan, 2011, p. 8.

²⁰ X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps : une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Travaux de la faculté de droit de Namur, 1982, pp. 403-406.

Dans le contexte d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, la logique est différente : c'est le patient qui demande l'euthanasie, et le médecin qui, le cas échéant, consent à la pratiquer.²¹ Cela tient au fait que l'euthanasie n'est pas à proprement parler un traitement médical, mais cela sous-entend aussi que si le patient demande l'euthanasie, c'est qu'il y consent. Or, y consent-il vraiment lorsque l'euthanasie est demandée anticipativement ?

La déclaration anticipée a comme spécificité d'exprimer la volonté d'être euthanasié à un stade où le déclarant **ne connaît pas encore les circonstances dans lesquelles il se trouvera** lorsque la déclaration sortira ses effets. Certes, les témoins signataires certifient la liberté du consentement au moment de la rédaction. Mais ces derniers n'attestent pas d'un « consentement libre et éclairé », c'est-à-dire d'une information actuelle et complète sur l'état de santé et l'avis du médecin, au moment où l'euthanasie aura lieu. Il est absolument **impossible de prévoir** comment une personne en bonne santé réagirait lorsqu'elle viendrait à se trouver dans des circonstances imprévisibles (le mal dont elle souffrira, son état d'esprit, ses relations avec l'entourage...) Comment donc affirmer que le déclarant est, par avance, correctement informé de sa future pathologie l'ayant plongé dans l'inconscience ?²² « Les

recommandations qu'il émet sur les modalités de sa mort en cas de maladie grave ne sont fondées que sur des considérations purement abstraites et ne peuvent être considérées comme l'expression d'une volonté concrète en réponse à une situation vécue.»²³ Le caractère très sommaire du formulaire de la déclaration permet également d'en douter.

De plus, **on ne pourra jamais prouver si la volonté du déclarant a changé ou non**, entre la rédaction de la déclaration et le moment où il est inconscient. Dans le doute, n'est-il donc pas plus prudent de s'abstenir, a fortiori s'il s'agit d'abréger une vie ? De plus, notons qu'en principe, le patient a le **droit de retirer son consentement** à n'importe quel moment. Or, **une fois qu'il est inconscient, cette volonté est comme figée**, il ne peut plus s'exprimer pour revenir sur sa décision.

Si l'on pousse le raisonnement encore plus loin, rappelons que dans une relation de soins, la nécessité d'un consentement vise justement à rejeter la figure paternaliste du médecin. Or, lorsqu'il y a déclaration anticipée, l'impossibilité matérielle d'un

portant sur l'arrêt actif de la vie des personnes incapables est en effet une condition sine qua non de la garantie des droits des plus faibles et donc aussi, en fin de compte, (de) protection des valeurs démocratiques fondamentales. » : Avis du Comité consultatif de bioéthique cité in Proposition de loi relative à l'euthanasie, op. cit., n°2-244/22, p. 925.

²³ Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie, *Doc. Parl.*, Sén., sess. extraord. 1995, n°1-34/1, pp. 3-4. Et aussi : Dr Serge Duperret, anesthésiste-réanimateur aux Hospices civils de Lyon, *Edito du Collectif « Plus digne la vie »*, <http://plusdignelavie.com/?p=2894> : "Quand on est en bonne santé, on n'a pas idée de pouvoir frôler la mort pour un rien, et on n'a pas, autrement que sous forme de représentations terrifiantes, une conception claire de la dépendance ni du niveau de tolérance qui sera le nôtre à son contact."

²¹ G. GINECOT, « Le patient, acteur de sa fin de vie », *Kaïros* 59, automne 2015, p. 7.

²² Des membres du Comité consultatif de bioéthique rejoignaient également cet avis : « des déclarations déposées anticipativement ne peuvent cependant jamais saisir la complexité du « hic et nunc » ni imposer un code de comportement contraignant concernant des situations imprévisibles. (...) Il n'appartient pas au médecin de juger de la qualité de la vie de ses semblables (a fortiori lorsqu'ils ne sont pas en état de faire connaître leur volonté). L'interdit général

consentement actuel à l'euthanasie ne renvoie-t-elle pas le patient à la **seule volonté paternaliste du médecin** ? Car *in fine*, c'est le médecin qui décidera si oui ou non, il euthanasie son patient. Ainsi, le constat s'impose que la déclaration anticipée ne remplace pas le consentement à l'acte euthanasique. Elle n'est qu'une manifestation de volonté donnée à un moment donné, sans connaître véritablement les circonstances réelles dans lesquelles l'euthanasie pourrait être pratiquée. Nous pouvons donc conclure que la décision du médecin, malgré qu'elle soit éclairée par la volonté du patient dans la déclaration anticipée,

est éminemment subjective et reflète ainsi une nouvelle forme de « paternalisme éclairé ».



Conclusion

Ce qui amène une personne à rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie est le désir d'une « mort digne », ou plutôt la peur d'une « mort indigne », dans une souffrance qu'il ne pourrait maîtriser ni limiter dans le temps. Le contexte actuel pousse les citoyens à recourir à de telles déclarations sous la bannière de l'autodétermination de l'individu. Les promoteurs de l'euthanasie estiment que plus les citoyens seront nombreux à enregistrer leurs déclarations anticipées, plus avancera l'idéologie de la « mort choisie ».²⁴

Le phénomène de la déclaration anticipée nous confronte donc à un **paradoxe** très particulier entre d'une part une volonté d'autonomie exprimée par la déclaration, et d'autre part une situation d'extrême dépendance (du moins au niveau physique) vis-à-vis de l'équipe soignante et de la volonté du médecin. Entre les deux, l'élément explicateur pourrait être que nul ne connaît à l'avance les circonstances dans lesquelles il se trouvera lorsque la déclaration sortira ses effets. Il semble donc que le concept d'autonomie ne se conjugue qu'au présent.

Au lieu de confiner la dignité humaine à l'autodétermination de sa mort – qui plus est dans **une parfaite illusion** car nous avons vu que le dernier mot appartient au médecin-, n'est-il pas urgent de **redécouvrir, même dans le plus vulnérable, une dignité vivante qui appelle encore à la relation**.

Les déclarations anticipées d'euthanasie sont ce type de documents signés que l'on pourrait regretter au moment où ils pourraient sortir leurs effets et que l'on a plus la parole.

²⁴ Voir la [Campagne publicitaire](#) lancée à Louvain-la-Neuve en octobre 2018.

Pour un patient en état végétatif ou de coma s'ouvre la possibilité d'accepter la dépendance comme **occasion de lien à l'autre**, de soin et d'affection reçus, de **renouveler la confiance dans celui qui soigne** et de préserver ce lien que le geste d'euthanasie rompt. Accepter que sa vie soit entre les mains des autres demande certes une grande humilité mais contribuera à préserver le sens social du soin et de l'humain.

*Réflexion inspirée du mémoire réalisé par Pénélope Brochier
à l'Université Catholique de Louvain : « La déclaration anticipée de volonté en matière d'euthanasie
et son incidence sur la relation thérapeutique » (Master en Droit, année 2013-2014)*