

Elargissement de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée : *Où réside la volonté du patient ?*

Avis de l'Institut Européen de Bioéthique sollicité par la Commission de la Santé et de l'Égalité des chances de la Chambre belge des Représentants
à propos de la proposition de loi du 4 septembre 2024 (DOC 56 0183/001)
modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie **en vue d'étendre la
déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables
d'exprimer leur volonté**

« Les pires souffrances de l'homme sont celles qu'il redoute. »

Etty Hillesum

SOMMAIRE

SYNTHÈSE DE L'AVIS	2
SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	3
INTRODUCTION	4
I. RAPPEL DU CHAMP D'APPLICATION ACTUEL DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE	5
II. QUELLES RAISONS POUSSENT À RÉDIGER UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE ?	7
III. L'EUTHANASIE EN CAS D'INCAPACITÉ D'EXPRIMER SA VOLONTÉ	9
IV. L'EUTHANASIE EN CAS DE DÉMENCE AVANCÉE	15
V. FAUT-IL DEMANDER L'ACCORD DE LA PERSONNE OU LA PRÉVENIR AVANT DE L'EUTHANASIER ? ...	20
CONCLUSION	22

SYNTHÈSE DE L'AVIS

La proposition de loi du 4 septembre 2024 envisage d'élargir l'euthanasie aux personnes « devenues incapables capables d'exprimer leur volonté ».

Dans cet avis, l'Institut Européen de Bioéthique attire l'attention des parlementaires sur les **risques majeurs d'un tel élargissement**, notamment **sur le plan éthique**.

La **difficulté centrale** consiste à déterminer où se trouve la volonté du patient. **Comment peut-on s'assurer que la volonté de mourir** exprimée anticipativement par une personne qui redoute une situation de perte de contrôle et de souffrance **sera inchangée** le jour où cette personne, du fait de sa maladie, ne sera plus capable d'exprimer valablement sa volonté ?

Le **critère de la volonté** présente et actuelle du patient de mourir devient rapidement **hypothétique voire superflu**, comme en témoigne **la possibilité** – non écartée par la proposition de loi – **d'euthanasier des personnes conscientes sans leur consentement ou en dépit de leur refus, voire sans même les prévenir, au moment de l'acte**.

Notre avis met aussi l'accent sur les **conséquences sociales** d'un tel élargissement. Comment exclure que la possibilité de demander la mort à titre anticipé dans les cas décrits par la proposition de loi n'impacte négativement les personnes qui se trouvent – ou se trouveront – dans une des situations nouvellement visées par la proposition de loi ? Cet élargissement ouvre la voie à de **multiples pressions** – même implicites – sur un grand nombre de personnes, non seulement **pour rédiger une déclaration anticipée** d'euthanasie, mais aussi **au moment de son application** éventuelle.

Enfin, notre avis pointe **le manqué de clarté** du texte à divers égards – en particulier sur le critère d'incapacité d'exprimer sa volonté – et le **risque** que cette proposition de loi **élargisse de manière démesurée les situations de mort provoquée et programmée sans le consentement présent du patient**.

Un tel élargissement de l'euthanasie aux personnes incapables d'exprimer valablement leur volonté de mourir **contraste** fortement **avec les avancées médicales** engrangées ces dernières années et offrant de véritables solutions **pour que les personnes puissent être accompagnées et mourir dignement et sans souffrance**.

SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation n°1 : Avant d'envisager un quelconque élargissement des cas visés par la déclaration anticipée d'euthanasie, il est nécessaire de **clarifier** aux yeux des citoyens les **situations envisagées par la loi actuelle** (coma ou état végétatif irréversibles).

La **communication**, y compris officielle (cfr. formulaire de déclaration du SPF Santé publique), autour de la déclaration anticipée d'euthanasie **laisse croire que son champ d'application est bien plus large qu'il ne l'est en réalité**. Si les citoyens pensent que d'autres situations sont couvertes par la déclaration, la **tentation** est alors grande de **modifier la loi pour se calquer sur la croyance commune**, sans remettre en question le bien-fondé d'un tel élargissement.

Recommandation n°2 : Prendre en compte la peur, largement répandue parmi les patients, de faire l'objet d'**acharnement thérapeutique**, et y répondre en **rappelant la distinction** entre un **refus d'acharnement thérapeutique** et une **déclaration anticipée d'euthanasie**, en expliquant et rappelant l'existence de la **déclaration anticipée de refus de traitement**, la **déclaration DNR** (« *Do Not Reanimate* »), et en mettant en lumière la **dignité inaltérée de la personne** dans un état d'inconscience ou éveillée mais qui ne parvient plus à exprimer clairement sa volonté.

Recommandation n°3 : Proposer des **solutions d'humanité** pour **soulager la souffrance des personnes démentes**, en changeant la **perception sociale** de la **démence**, en assurant davantage de **moyens pour soutenir ces patients et leur famille**, en valorisant **le travail des soignants** dans les maisons de repos **qui les prennent en charge** et en proposant à ces patients des prises en charge **alternatives** leur permettant de **garder un sens à leur vie**.

Recommandation n°4 : Avant d'envisager un quelconque élargissement des situations visées par la déclaration anticipée d'euthanasie, il est nécessaire de **réaliser des études préalables** quant aux **conséquences à prévoir sur les patients, les familles et le personnel soignant** dans ces hypothèses, en particulier **lorsque le patient qui s'apprête à être euthanasié n'est pas inconscient et qu'il n'est pas prévenu du geste d'euthanasie**.

INTRODUCTION

L'Institut Européen de Bioéthique a été sollicité par la Commission de la Santé et de l'Égalité des chances de la Chambre des représentants de Belgique pour rendre un avis dans le cadre des discussions parlementaires concernant la **proposition de loi du 4 septembre 2024** (DOC 56 0183/001). Cette proposition vise à modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie « en vue d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté ».

Fondé en 2001 en tant qu'ASBL et basé à Bruxelles, l'Institut Européen de Bioéthique (IEB) est un **centre d'étude en matière d'éthique biomédicale**. L'IEB est **reconnu par le gouvernement fédéral belge comme organisme de recherche scientifique**. Ses experts travaillent en étroite collaboration avec le milieu universitaire et les professionnels de la santé. Indépendant de toute structure institutionnelle, l'IEB cherche à **informer, former et sensibiliser les citoyens, les soignants et les décideurs** sur les enjeux bioéthiques, dans le souci d'une éthique basée sur la promotion de la personne humaine et de sa dignité.

Depuis sa création, l'IEB a développé une **expertise spécifique** au sujet des lois en matière de **fin de vie**, en particulier sur **l'euthanasie et le suicide assisté**. Notre Institut est **régulièrement consulté** par des gouvernements et parlements nationaux en Europe au sujet de propositions de loi sur le sujet, mais également par des organisations publiques et privées (notamment des institutions de santé) en Belgique et à l'étranger.

À partir de notre expertise en la matière, notre Institut souhaite porter à l'attention des députés les fruits de sa **réflexion sur la portée de cette modification envisagée de la loi**, en particulier sur le plan **éthique**, en gardant à l'esprit l'objectif d'un mieux-être et d'une meilleure (fin de) vie, dans le respect de leur dignité et de leur autonomie, pour les personnes dont la maladie ou un accident affecte leur capacité d'exprimer leur volonté.

Structure de l'avis

Le présent avis rappelle en premier le **champ d'application actuel** de la déclaration anticipée d'euthanasie, tel que prévu par l'article 4 de la loi relative à l'euthanasie (I).

Dans un deuxième point, nous nous penchons sur les **raisons qui poussent ou pousseraient les personnes à rédiger et faire enregistrer une déclaration anticipée d'euthanasie**, tant pour ce qui concerne les situations déjà envisagées par la loi, que pour les situations envisagées par l'élargissement proposé (II).

En troisième et quatrième lieu, est développée une **étude approfondie de l'élargissement proposé**, en deux volets : les cas d'**incapacité d'exprimer sa volonté en général** d'une part (III), et les cas de **démence** d'autre part (IV).

Enfin, une dernière partie est consacrée spécifiquement – étant donné son importance – à la question de **savoir s'il sera prévu de demander l'accord de la personne, ou de prévenir celle-ci, avant de l'euthanasier** sur la base de sa déclaration anticipée (V).

I. RAPPEL DU CHAMP D'APPLICATION ACTUEL DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE (Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, article 4)

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit en son article 4 la possibilité pour une personne de compléter et de faire enregistrer une **déclaration anticipée d'euthanasie**, pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté du fait d'une **situation d'inconscience irréversible**. Il apparaît nécessaire de **rappeler le champ d'application actuel** de la loi à cet égard, car on observe une certaine **confusion chez nombre de citoyens** quant à la portée exacte de la déclaration anticipée d'euthanasie.

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 de manifester sa volonté. Depuis la modification de la loi sur l'euthanasie adoptée le 15 mars 2020, la déclaration est valable pour une **durée indéterminée**.

Par cette déclaration anticipée, le déclarant 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 : le patient doit se trouver 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. 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.¹ 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.

Lors des **débats parlementaires** ayant conduit à l'adoption de la loi sur l'euthanasie, la restriction de la déclaration anticipée à ces seules hypothèses est justifiée par « la possible **inadéquation de ces déclarations** », dans le cas où elles seraient étendues à d'autres **situations**. Les parlementaires et experts auditionnés à l'époque ont insisté en particulier sur une **possible évolution de l'état d'esprit de la personne**, du fait des caractéristiques de la

¹ Fiche didactique de l'IEB sur « L'état végétatif », disponible sur www.ieb-eib.org

maladie, entre le moment de la déclaration et celui de son éventuelle mise en œuvre². L'analyse des travaux préparatoires montre qu'**une telle déclaration n'est pas considérée comme formellement contraignante** pour le médecin et est à comprendre comme « une indication à situer par rapport au vécu actuel de la personne »³. Cette considération explique le choix catégorique des membres des commissions de la justice et de la Santé publique, posé à une très large majorité, de **ne pas ouvrir le champ d'application de la directive anticipée aux patients atteints de démence**.⁴

Il existe par ailleurs un **décalage** important entre le **nombre de déclarations introduites** et le **nombre d'euthanasies pratiquées sur la base d'une déclaration** anticipée d'euthanasie⁵.

Une telle différence découle d'une part essentiellement de la **non-survenance de la situation à laquelle la loi fait référence**, dans la fin de vie du déclarant (les situations d'état de coma ou d'état végétatif irréversibles restent rares), mais aussi certainement d'une **mauvaise communication autour de la déclaration anticipée d'euthanasie**, qui laisse ou fait croire que son champ d'application est bien plus large qu'il ne l'est en réalité. En particulier, 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 »**.⁶ Cette expression porte à **confusion** : elle peut être interprétée comme visant 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 porte ses effets.

Il faut enfin relever qu'**aucun médecin n'est lié par la déclaration anticipée**, cette dernière ne pouvant 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. Celui-ci garde en outre le droit à l'objection de conscience tel que le prévoit la loi sur l'euthanasie.

Recommandation n°1 : Avant d'envisager un quelconque élargissement des cas visés par la déclaration anticipée d'euthanasie, il est nécessaire de clarifier aux yeux des citoyens les situations envisagées par la loi actuelle (coma ou état végétatif irréversibles).

² M. Delfosse, « Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I). Une approche des débats parlementaires », *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2019, n° 2427-2428, pt. 4.2. Voy. Proposition de loi relative à l'euthanasie, Rapport, *Doc. Parl.*, Sén., Sess. Ord. 2000-2001, n°2-244/22.

³ M. Delfosse, « Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I) », *op. cit.*, pt. 4.2.

⁴ M. Delfosse, « Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (II). Une approche des débats parlementaires et de leurs prolongements », *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 2019, n° 2429-2430, pt. 7.3.1.2.

⁵ 0,6% des euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée.

⁶ « Déclaration anticipée relative à l'euthanasie », *SPF Santé publique*, disponible sur <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/declaration-anticipee-relative-leuthanasie>.

La **communication**, y compris officielle (cfr. formulaire de déclaration du SPF Santé publique), autour de la déclaration anticipée d'euthanasie **laisse croire que son champ d'application est bien plus large qu'il ne l'est en réalité**. Si les citoyens pensent que d'autres situations sont couvertes par la déclaration, la **tentation** est alors grande de **modifier la loi pour se calquer sur la croyance commune**, sans remettre en question le **bien-fondé d'un tel élargissement**.

II. 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** ou de **certaines situations pathologiques où la personne reste éveillée mais ne parvient plus à exprimer clairement sa volonté**, qui fait rejeter par avance cette éventualité ?

A. La peur de perdre le contrôle de sa vie

Une personne qui rédige une déclaration anticipée d'euthanasie est certainement mue, d'une part, par la **peur de ne plus pouvoir exprimer sa volonté et surtout sa souffrance**, si elle venait à sombrer dans **l'inconscience** ou dans **certaines situations pathologiques où elle reste éveillée mais ne parvient plus à exprimer clairement sa volonté**. Cette personne pourrait estimer que certaines situations correspondent à un état de **déchéance** dans lequel il ne mérite plus de vivre. En outre, l'individu pourrait **ne pas souhaiter dépendre des décisions prises par autrui** : médecin, équipe soignante, de ses proches... sans être certain que ceux-ci choisiront le mieux pour lui. Face à cette incapacité à s'exprimer valablement, il y a la **peur** – à l'heure où la médecine progresse rapidement et où s'élargit l'offre des traitements, même en fin de vie – **que l'on « s'acharne » sur son corps sans le laisser mourir**. Il s'agit donc aussi d'une question de confiance en l'autre.

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

Il convient donc 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 pas une euthanasie.

B. Une personne qui n'est plus en possession de ses facultés rationnelles garde-t-elle sa dignité ?

Certains estiment que le patient en état d'inconscience, de confusion ou de démence, s'il est bel et bien un être vivant, voit sa **dignité altérée**, en ce qu'il serait privé de conscience de soi, de l'aptitude à mobiliser sa raison et de la faculté de communication. Cette pensée **motive de manière régulière la rédaction d'une directive anticipée d'euthanasie**.

Cette considération **ressort également clairement de la proposition de loi** à l'étude : « *La démence est un syndrome acquis qui se traduit par un déclin des fonctions cognitives, des changements de comportement et des difficultés dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces différents éléments entraînent une perte d'autonomie qui est perçue par de nombreuses personnes comme "dégradante".* »⁷ 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, qui reste quant à elle inaltérable, quel que soit l'état de vulnérabilité de la personne.

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

Recommandation n°2 : Prendre en compte la peur, largement répandue parmi les patients, de faire l'objet **d'acharnement thérapeutique**, et y répondre, en **rappelant la distinction** entre un **refus d'acharnement thérapeutique** et une **déclaration anticipée d'euthanasie**, en expliquant et rappelant l'existence de la **déclaration anticipée de refus de traitement, la déclaration DNR**, et en mettant en lumière la **dignité inaltérée de la personne** dans un état d'inconscience ou éveillée mais qui ne parvient plus à exprimer clairement sa volonté :

- Rappeler la **distinction** entre un **refus d'acharnement thérapeutique** et une **déclaration anticipée d'euthanasie** (à travers une campagne de sensibilisation, une meilleure communication vers les médecins traitants, et via les médecins vers les patients)

⁷ Proposition de loi, p. 18.

- 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 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.
- Expliquer et rappeler l'existence de
 - la **déclaration anticipée de refus de traitement**, dans laquelle le patient affirme son droit de refuser anticipativement une intervention médicale particulière ;
 - 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.
- **Mettre en lumière la dignité inaltérée de la personne** dans un état d'inconscience ou éveillée mais qui ne parvient plus à exprimer clairement sa volonté. À travers la qualité du soin qui lui est prodigué, mettre l'accent sur ce que cette personne peut encore faire ou être (y compris être simplement être présent, pour être aimé de ses proches), davantage que sur ce qu'elle ne peut plus faire.

III. L'EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE EN CAS D'INCAPACITÉ D'EXPRIMER SA VOLONTÉ

La proposition de loi envisage l'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux situations consécutives à des « lésions cérébrales non congénitales entraînant une incapacité permanente d'exprimer sa volonté », comme le précise l'exposé des motifs. Cette définition développe l'expression utilisée dans le texte de la proposition de loi : « **état d'incapacité d'exprimer sa volonté** ».

Plusieurs groupes de patients sont distingués en fonction de la cause de ces lésions cérébrales non congénitales (« LCNC » en abrégé) :

- Les LCNC causées par un **traumatisme** ou un **accident**
- Les LCNC consécutives à une **intervention chirurgicale**
- Les LCNC causées par un **manque d'oxygénation**
- Les LCNC causées par un **trouble du métabolisme**
- Les LCNC causées par des **infections du cerveau** par des virus ou bactéries
- Les LCNC causées par des **maladies** (dont cancers, démences)

L'exposé des motifs précise que ces personnes « sont devenues incapables d'exprimer leur volonté de manière permanente, alors qu'auparavant, elles étaient bel et bien capables de raisonner et d'agir ».

Il convient de relever d'emblée **plusieurs points problématiques**.

A. Manque de clarté

▪ Sur quoi portera le qualificatif « irréversible » ?

La proposition de loi conditionne l'application de la déclaration anticipée à l'existence :

- 1) d'une « affection accidentelle ou pathologique grave et incurable » ;
- 2) d'un « état d'incapacité d'exprimer sa volonté », tel que décrit dans la déclaration ;
- 3) du caractère irréversible de cette situation « selon l'état actuel de la science ».⁸

Le premier manque de clarté correspond au **critère d'irréversibilité** de la situation visée.

Il convient de noter que la proposition ne précise pas si la situation « irréversible » englobe les deux premiers points (affection et incapacité d'exprimer sa volonté) ou seulement l'affection accidentelle ou pathologique.

À supposer que le critère d'irréversibilité concerne également l'état d'incapacité d'exprimer sa volonté, subsiste néanmoins encore un **flou quant à l'hypothèse précisément visée**.

L'exposé des motifs évoque la nécessité que l'incapacité d'exprimer sa volonté soit **permanente** (terme qui n'apparaît pas dans le texte de la proposition), en précisant que le texte « ne vise donc pas les situations où cette incapacité n'est que temporaire ».

Deux hypothèses se distinguent, sans que l'on sache celle qui serait retenue :

- Est-il requis que la personne ne soit **plus à aucun moment capable d'exprimer sa volonté (incapacité permanente)** ?
- Ou est-il plutôt requis que la personne soit **incapable d'exprimer sa volonté de manière stable et permanente, même si celle-ci reste parfois capable de l'exprimer** ? En d'autres termes, la déclaration anticipée d'euthanasie pourrait-elle trouver à s'appliquer sur une personne dont **l'état alterne entre moments de lucidité/capacité d'exprimer sa volonté, et moments de confusion** ? De telles situations d'incapacité fluctuante d'exprimer sa volonté sont régulièrement rencontrées à certains stades de démence ou en phase terminale.

Admettre l'euthanasie de personnes **dans ce deuxième cas** serait **d'autant plus problématique** que cela tendrait à considérer que les personnes dont la capacité à exprimer sa volonté n'est plus continue **ne seraient plus capables d'aucun raisonnement ni d'aucune expression de volonté**, en ce compris pour les choses aussi simples mais essentielles que la vie et la mort.

À titre d'exemple complémentaire, citons les situations de **coma par AVC**, dont nombre

⁸ Article 4, §1^{er} de la loi sur l'euthanasie telle que modifiée par la proposition.

d'entre elles peuvent être réversibles. Or, en présence d'une déclaration anticipée d'euthanasie visant cette hypothèse, **comment les médecins seront-ils en mesure de s'assurer du caractère irréversible** non pas du coma, mais **de l'incapacité du patient** (une fois réveillé) **à exprimer sa volonté** ?

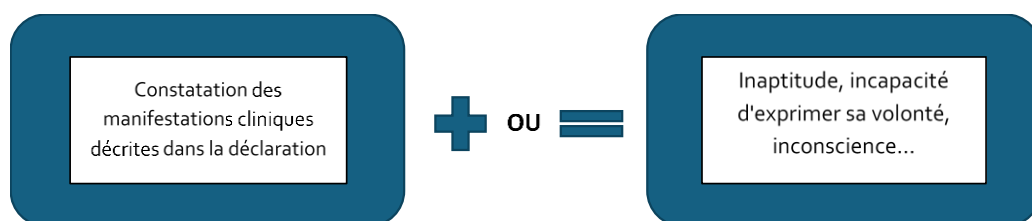
- Comment sera interprétée la notion d'incapacité ?

La **notion d'incapacité** est-elle à appliquer au sens strict, ou inclut-elle la **difficulté d'exprimer sa volonté** ? L'exposé des motifs n'est pas clair à ce sujet, voire laisse penser que l'euthanasie pourrait être appliquée chez des personnes présentant des difficultés d'expression ou que leur maladie ou accident a simplement ralenti dans leur capacité d'action ou de réflexion :

« Il s'ensuit des difficultés à suivre le fil d'une conversation et des réactions parfois inadéquates, ce qui rend les contacts sociaux plus difficiles. Le comportement peut être altéré. Les troubles du comportement les plus fréquents sont la perte de contrôle, le manque d'initiative ou, au contraire, l'hyperactivité, l'incapacité à apprendre de ses expériences. »⁹

A cet égard, on ne comprend pas si le légiférant fait référence à la **notion juridique d'incapacité**, ou à une notion *ad hoc*, propre à la proposition de loi, et dont l'application doit s'évaluer subjectivement pour chaque patient. Dans le premier cas, il faut rappeler que **l'incapacité juridique est aussi à géométrie variable**. Tant pour la gestion des biens que pour l'exercice des droits de la personne, il appartient au juge de paix de déterminer explicitement pour quels actes spécifiques la personne protégée est incapable. Si la personne est encore **consciente**, pourrait-elle être **déclarée incapable de décider actuellement si elle veut vivre ou mourir** ?

Le deuxième point de l'article 4 tel qu'il serait modifié par la proposition de loi précise que le patient doit se trouver « dans l'état d'incapacité d'exprimer sa volonté, **qu'il a décrit dans sa déclaration** ». Il n'apparaît **pas clairement si la situation du patient est à évaluer objectivement par le médecin** (état d'incapacité d'exprimer sa volonté), ou s'il faut s'en remettre à la **description propre du patient** (état décrit dans sa déclaration). **Quid si les deux éléments ne concordent pas**, par exemple si la situation décrite ne correspond pas à un état d'incapacité d'exprimer sa volonté ?



⁹ Proposition de loi, p. 16.

- Flou concernant les catégories de patients visées par la proposition de loi :

Le résumé de la proposition de loi donne l'impression que la déclaration anticipée d'euthanasie s'appliquera chez **trois catégories de patients** :

- Patients en état d'inconscience (coma ou état végétatif) - champ actuel de la loi
- Patients en phase terminale qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté en raison de l'affection dont ils sont atteints
- Patients à un stade avancé d'affection cérébrale non congénitale.

Les cas recouverts par la **dernière catégorie** de patients ne sont **pas clairement énoncés**. On comprend que cela englobe les cas de démence avancée. Pour le reste, cette catégorie donne l'impression d'être une sorte de fourre-tout, du moment que le patient a du mal à exprimer sa volonté en raison d'une pathologie non congénitale.

De plus, ni la condition de **phase terminale**, ni celle de **stade avancé** d'affection cérébrale non congénitale, **ne figurent dans le texte** de la proposition de loi.

B. Catégorisation et fondement de l'élargissement peu sourcés

L'élargissement envisagé et le répertoire des cas ci-dessus ne repose que sur **une seule source**, à savoir **l'ouvrage du Professeur Wim Distelmans** "*Voor ik het het vergeet*". Le Professeur Distelmans est membre de la Commission de contrôle de l'euthanasie en Belgique, pratique lui-même des euthanasies, et plaide depuis longtemps en faveur d'un élargissement de la loi aux patients dits "incapables d'exprimer leur volonté".¹⁰ **Son ouvrage ne peut par conséquent être la seule source sur laquelle se base la proposition de loi**, au risque de manquer gravement d'objectivité scientifique. Il faudrait notamment puiser dans la **littérature néerlandaise**, étant donné que les Pays-Bas ont déjà une certaine expérience de la pratique envisagée.

C. Conséquences problématiques de l'élargissement envisagé à l'égard de la relation patient-médecin

- Une euthanasie réalisée par un médecin en l'absence de toute relation avec le patient

Dans le cadre d'une euthanasie effectuée sur la base d'une déclaration anticipée, un **médecin** est sollicité pour **pratiquer une euthanasie, non plus sur la base d'une relation thérapeutique** avec un patient qu'il connaît depuis un certain temps, comme c'est le cas pour

¹⁰ Il a ainsi inspiré la pétition 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** » : <https://leif.be/petitie-euthanasie-bij-dementie/>

la plupart des euthanasies, mais sur la base d'une déclaration qui peut dater de nombreuses années voire de plusieurs dizaines d'années, **écrite par un patient qu'il ne connaît probablement pas**.

Cette situation est certes déjà rencontrée en l'espèce, pour les euthanasies réalisées sur la base d'une déclaration anticipée en cas de coma ou d'état végétatif irréversibles. Néanmoins, dans la mesure où **les cas visés par l'élargissement de la déclaration anticipée sont potentiellement très nombreux** – l'exposé des motifs parle de « 300.000 Belges en situation d'incapacité acquise d'exprimer leur volonté » en raison d'une affection cérébrale non congénitale »¹¹ –, il faut s'attendre à une **sollicitation accrue des médecins** pour pratiquer des euthanasies sur la base de déclarations anticipées. **Le corps médical belge est-il prêt à effectuer ce type d'euthanasie**, sachant le poids moral et psychologique que représente une euthanasie pour un médecin, *a fortiori* lorsqu'il s'agit d'un patient à qui le médecin ne demandera plus son consentement au moment de mettre fin à sa vie ?

- Rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie : une anticipation de la souffrance qui peut être difficile à interpréter

Tout d'abord, le **champ des situations envisagées** par l'explication de la proposition de loi **est tellement vaste** qu'on peut se demander **comment le déclarant parviendra** à choisir et **à exprimer clairement les situations dans lesquelles il ne veut plus vivre**. De plus, la proposition de loi n'impose pas au déclarant de se faire accompagner d'un spécialiste des troubles neurocognitifs pour répertorier dans le formulaire les manifestations cliniques qui déclencheraient le processus d'euthanasie.

Ensuite, il se peut que le patient ait **oublié l'existence de sa déclaration**, voire qu'il ait **changé d'avis** sans pour autant avoir pris la peine de retirer ou de modifier sa déclaration. Est-ce que le fait de **l'euthanasier s'il remplit la situation décrite** dans la déclaration comporte alors **moins de risque que de faire confiance à l'équipe médicale** par rapport à la proportionnalité des traitements qui lui seront administrés, tout en respectant le cours naturel de sa vie ?

Plus largement, il est à **craindre** que le **sentiment et l'expression subjective** de ce que le déclarant considère comme une situation dans laquelle il ne souhaite plus vivre, soit **difficilement compris par une tierce personne**, en l'occurrence le médecin, qui plus est lorsque ce médecin ne connaît pas le patient.

- Importance de distinguer « laisser mourir » et « faire mourir »

La plupart des situations médicales présentées à titre d'exemples dans l'exposé des motifs - AVC, hémorragie cérébrale, accident de la circulation, thrombose, manque d'oxygène au cerveau après une noyade, infection du cerveau par un virus (...) ou encore dans le cas d'une

^{11 11} Proposition de loi, p. 11.

maladie en phase terminale (notamment cancer) -, sont des **situations où le pronostic vital du patient est déjà fortement engagé**. La plupart du temps, le patient décèdera assez rapidement. Il pourrait par conséquent suffire d'arrêter les traitements de maintien en vie et de laisser la maladie suivre son cours. Hâter la mort par l'euthanasie pourrait être issu d'une volonté – ou en tout cas être perçu comme tel – de libérer la place que prend le patient dans l'hôpital.

À cet égard, il convient de se **demander s'il est clair pour le citoyen** et pour le déclarant éventuel, que l'application d'une **déclaration d'euthanasie implique un geste de mort actif** de la part du médecin (injection d'un produit mortel), et non pas un arrêt thérapeutique (retirer la respiration ou l'alimentation artificielle). Or, **bon nombre de citoyens seraient certainement suffisamment rassurés** quant à leur fin de vie et contentés de savoir qu'on les aidera à mourir dans la dignité en veillant à les accompagner dans sa détresse, à soulager leur douleur, à leur apporter du réconfort, sans pour autant provoquer leur mort. C'est là que réside toute la différence entre « laisser mourir » et « faire mourir ». Lorsqu'un médecin décide de ne pas commencer ou d'arrêter un traitement disproportionné, le patient mourra des suites de la pathologie mortelle dont il souffrait ; en revanche, lorsqu'une substance létale est administrée au patient, celle-ci constitue la cause de sa mort. Il y a également une différence dans l'intention : dans le premier cas, on prétend épargner au patient des souffrances inutiles, au risque de hâter la mort, mais sans intention de la donner ; dans le second, l'intention est de provoquer la mort du patient pour supprimer la souffrance.¹²

Enfin, dans le contexte actuel qui encourage la Planification anticipée des soins (PAS), on peut légitimement se demander si l'option de la déclaration anticipée d'euthanasie - avec toutes les situations qu'elle pourrait recouvrir à la suite de l'élargissement visé -, ne va pas systématiquement être proposée aux citoyens, en particulier aux personnes âgées. La raison avancée pourrait être le respect de l'autonomie de la personne. À notre estime, cela constituerait avant tout une forme de pression inutile voir anxiogène pour ces personnes, qui seraient alors invitées à envisager de multiples situations de dégradation physique ou mentale, dans lesquelles elles pourraient supposément souhaiter qu'on les euthanasie.

D. Abandon du critère de souffrance insupportable

Le **caractère insupportable de la souffrance** ne figure **pas comme condition** pour être euthanasié sur la base d'une déclaration anticipée d'euthanasie. En réalité, on part du présumé que les manifestations cliniques décrites par la personne dans sa déclaration **équivaudront** pour elle à une situation de souffrance insupportable. Or, il est possible voire **probable que le futur ne se présente pas** tout à fait ou pas du tout comme la personne se l'était **imaginé**, et que la façon dont elle accueille et vit l'évolution de sa maladie n'entraîne

¹² Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie, Dossier de l'IEB, disponible sur www.ieb-eib.org.

pas *hic et nunc* une souffrance insupportable. Le caractère insupportable est lié à **la souffrance telle qu'elle est imaginée dans le futur, et non pas à la souffrance réellement vécue** : « Le caractère "insupportable" de la souffrance ne doit donc pas s'interpréter selon le ressenti qui serait celui du médecin s'il se trouvait dans la situation du patient, mais selon la description donnée par l'auteur de la déclaration anticipée au moment où celui-ci était encore capable d'exprimer sa volonté », précise l'exposé des motifs.¹³

Cette considération est primordiale, dans la mesure où les euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée – qui se multiplieront si on en étend le champ d'application – **sortent du paradigme sur lequel repose la loi relative à l'euthanasie** : à savoir que l'euthanasie ne peut être délivrée que lorsque la souffrance est **vécue** comme insupportable pour le patient.

Il convient donc d'être **particulièrement critique** quant à cette **prise de distance par rapport à la concomitance du vécu de la souffrance insupportable**.

IV. L'EUTHANASIE SUR LA BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE EN CAS DE DÉMENCE AVANCÉE

L'enjeu de l'élargissement de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée en cas de démence avancée est de taille, étant donné le **nombre de personnes atteintes de ces maladies** (ex : plus de 200.000 personnes atteintes d'Alzheimer en 2020 en Belgique). La démence représente en effet **plus des deux tiers de l'ensemble des lésions cérébrales non congénitales**. C'est pourquoi nous lui consacrons un volet de notre réflexion à part entière.

A. Cadre légal actuel

Certains interprètent la loi relative à l'euthanasie 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. 49 personnes ont ainsi été euthanasiées pour troubles cognitifs (démence) au cours des années 2020-2021.¹⁴

¹³ Proposition de loi, p. 13.

¹⁴ <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2022-12/doc-1671543074-479.pdf>

B. Arguments avancés pour autoriser l'euthanasie en cas de démence avancée

L'argument principal invoqué à l'appui de 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.

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

C. Appréciation éthique

1. La proposition d'autoriser l'euthanasie des personnes démentes **ne tient pas compte de la rupture possible entre la volonté antérieure du patient et sa volonté au moment-même de l'euthanasie** : le patient 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 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, De Standaard, 13 juin 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). En effet, un décalage peut exister entre, d'une part, la volonté écrite du patient à l'époque, et, d'autre part, sa réalité actuelle, sa volonté présente.

L'autonomie du patient doit s'envisager non **pas uniquement sur la base d'une déclaration passée**, mais aussi en tenant compte de la **situation actuelle du patient**, de son rapport actuel à la vie et à lui-même et de ce qu'il lui reste, aussi peu soit-il, de capacité décisionnelle dans son quotidien.

2. La proposition d'extension de l'euthanasie aux personnes atteintes de démence est fondée sur une **vision essentiellement négative 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 », « personnes sans vie » (W. Distelmans, « *Het blijft een rotziekte* », *De Standaard*, 10 mai 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* ». (*De Standaard*, 10 mai 2019).

3. **Le débat est mené sur la base d'émotions, loin des arguments qui prennent en compte la réalité** du vécu actuel des personnes démentes, qui s'avère beaucoup plus nuancée. Chaque personne concernée vit cette affection d'une manière toute particulière et personnelle. Il convient d'**écouter également les personnes qui vivent et travaillent aux côtés de ces personnes** (médecins psychiatres, associations d'aide aux personnes démentes, ...). Celles-ci ne sont pas si pessimistes car elles voient, comme le [Dr. An Haekens](#) (*De Morgen*, 6 mars 2024), que ces personnes peuvent vivre de très belles choses, même si cela demande d'augmenter les moyens humains et matériels. Ces acteurs de terrain voient chez ces personnes de la gratitude, une dignité retrouvée et entretenue, choyée, même dans une existence très restreinte. 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** ("*Voor ik vergeet. Over euthanasie bij dementie en verworven wilsonbekwaamheid*", Journée d'études organisée par LEIF Antwerpen, 25 mars 2019). Cet avis est d'ailleurs partagé par 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 est diagnostiquée 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 ont peur de l'avenir. Ainsi, **c'est poussées par cette peur que ces patients vont figer par écrit une volonté de mourir dans une situation hypothétique.** Or la réalité montre que ces personnes vivent assez bien après le diagnostic, mise à part l'angoisse d'un futur où elles 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 Lescrinier](#), *Het Laatste Nieuws*, 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, non seulement **pour rédiger une déclaration** anticipée d'euthanasie, mais **aussi au moment de son application** éventuelle : familiales, économiques, et surtout sociales. **Le regard de la société sur la démence sera d'autant plus négatif** que l'euthanasie sera présentée comme une option, permettant en l'occurrence « d'en finir ». La souffrance de la famille est souvent plus grande que celle du patient, surtout dans les dernières phases de la démence. Le **poids pour les proches** représente d'ailleurs en général la **première raison** qu'invoquent ceux qui plaident pour un 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 Lescrinier, *Het Laatste Nieuws*, 23 mai 2019).
6. 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), n'est pas pertinent, dans la mesure où les deux situations sont légalement et éthiquement incomparables : en l'espèce, on ne parle pas de (se) laisser mourir de sa maladie, mais de faire mourir par injection létale. La différence est de taille.

Un tel argument soulève par ailleurs **la question de l'acharnement thérapeutique**. Il est difficile d'imaginer qu'une personne d'un certain âge puisse rester durant des années en démence sans jamais avoir besoin d'une cure d'antibiotiques pour une infection respiratoire ou urinaire. Les infections respiratoires sont fréquentes à cause des fausses déglutitions, aussi par exemple lors de la maladie de Parkinson. De nombreuses personnes âgées ont aussi besoin de traitements cardiovasculaires. Il faut donc voir avec la famille et avec le malade, s'il en est encore capable, jusqu'où l'on va dans les traitements de support qui maintiennent en vie. A un moment donné, il vaut peut-être mieux 'laisser partir' les malades et arrêter l'acharnement thérapeutique. La limite semble fine, mais elle reste capitale : 'laisser partir' est autre chose que 'faire partir'. En témoignent de nombreux médecins qui continuent à éprouver des difficultés à poser l'acte euthanasique.

7. Du point de vue des médecins, la difficulté relative à **l'absence de relation thérapeutique entre le patient et le médecin** qui est amené à pratiquer l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée est également présente dans l'hypothèse d'une euthanasie effectuée sur un patient en raison de son stade avancé de démence. Ceci explique ainsi que 69% des

médecins aux Pays-Bas trouvent impensable de pratiquer eux-mêmes l'euthanasie dans cette seconde situation.¹⁵

8. L'argument économique n'a pas sa place lorsqu'il s'agit d'une question de vie ou de mort.

Cet argument n'est certes pas explicitement invoqué, mais **apparaît de manière implicite** à travers l'insistance régulière sur la croissance du nombre de personnes atteintes d'Alzheimer. Ainsi, parmi ceux qui s'inquiètent – à juste titre – de ce qu'on prévoit d'ici 2035 une augmentation de la moitié du nombre de personnes démentes en Belgique, d'aucuns soulèvent le fait 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** »¹⁶. Or, **l'argument économique et l'insuffisance de la recherche ne peuvent en aucun cas justifier l'euthanasie de personnes fragilisées par la maladie.**

Recommandation n°3 : Proposer des **solutions d'humanité** pour **soulager la souffrance** des **personnes démentes**, en changeant la **perception sociale** de la **démence**, en assurant davantage de **moyens pour soutenir ces patients et leur famille**, en valorisant **le travail des soignants** dans les maisons de repos **qui les prennent en charge** et en proposant à ces patients des prises en charge **alternatives** leur permettant de **garder un sens à leur vie** :

- **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**.
 - 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.

¹⁵ Van der Heide et al., *Vierde Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding, Rijksoverheid*, 2023, p. 148. Sur le même sujet, voy. aussi Bolt EE, Snijdwind MC, Willems DL, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?, *J Med Ethics*, 2015, 41(8), 592-8.

¹⁶ W. Distelmans, « *Mensen die lijden aan dementie moeten euthanasie kunnen krijgen* », VRT, 6 octobre 2018.

V. FAUT-IL DEMANDER L'ACCORD DE LA PERSONNE OU LA PRÉVENIR AVANT DE L'EUTHANSIER ?

Dans les cas que recouvre l'élargissement prévu (autres donc que le coma ou l'état végétatif irréversibles), est-il prévu de **vérifier l'accord de la personne avant de l'euthansier**, ou, à tout le moins **de la prévenir qu'un médecin s'apprête à l'euthansier** ?

Ni la proposition de loi, ni l'exposé des motifs ne l'envisagent.

La **probabilité tout à fait réelle de recevoir une réponse contraire** (la personne exprimant son souhait de continuer à vivre, ou son absence de désir de mourir) ne va-t-elle pas **pousser** les personnes en charge de la mise en application de la déclaration, **à ne pas solliciter l'avis du patient, ni même à le prévenir qu'on (va) l'euthansier(r)**, afin d'éviter une confrontation violente ?

Quel regard éthique et humain porter sur de telles "précautions" qui seraient prises **pour que la personne ne se rende pas compte qu'on va/est en train de l'euthansier ...** ? S'agit-il encore véritablement de respecter cette personne dans sa dignité et son autonomie, ou une telle omission ne traduit-elle pas en réalité le vestige d'une volonté évanouie avec le temps et l'évolution du contexte ?

- L'affaire néerlandaise de la *koffie-euthanasie* : peut-on euthansier une personne atteinte de démence en dépit de son refus actuel de mourir ?

À ce propos, nous souhaitons revenir sur l'affaire dite de la « ***koffie-euthanasie*** » (euthanasie-café) aux Pays-Bas, nommée ainsi du fait de l'administration d'un **sédatif**, par le médecin, dans la tasse d'une personne atteinte de démence, **afin de pouvoir l'euthansier "sereinement"**.

Cette dernière avait certes préalablement déclaré par écrit vouloir l'euthanasie, mais « à sa demande » et « quand elle estimerait que le moment était venu ». Malgré ces précisions et l'attitude confuse de la patiente sur son désir de mourir, le médecin n'avait **pas jugé nécessaire de requérir son consentement pour procéder à l'euthanasie**. Le médecin et la famille avaient d'ailleurs été amenés à **retenir de force la patiente**, celle-ci se débattant au moment de la mise sous intraveineuse et de l'injection de la substance létale.

Saisi par le Ministère public, le Tribunal de La Haye avait **acquitté le médecin**, estimant que celui-ci avait agi prudemment, puisque la patiente ne parvenait plus à s'exprimer de façon cohérente, était incapable de décision et qu'il n'était donc **pas nécessaire d'obtenir son consentement**. Il fallait, selon le Tribunal, **se baser sur la déclaration anticipée**.

À la suite du pourvoi déposé par le Procureur général des Pays-Bas, la **Cour de cassation** a jugé que le médecin n'avait pas fauté en passant outre les refus oraux répétés de la patiente

(dans sa démence, certes) d'être euthanasiée. La **résistance physique et verbale** de la patiente au moment de l'euthanasie proviendrait, selon des experts, de "**réflexes inconscients**". Un raisonnement suivi par le Tribunal et la Cour. Au moment de pratiquer l'euthanasie, le médecin doit tenir compte du possible comportement irrationnel et imprévisible du patient, ce qui peut l'amener à "administrer au patient une médication" avant de l'euthanasier.

L'arrêt de la Cour de cassation **n'a pas apporté la clarification escomptée** sur la façon d'appliquer la déclaration anticipée d'euthanasie d'un patient qui a perdu sa capacité de décision. En effet, la Fédération Royale Néerlandaise des Médecins (**KNMG**) a déclaré en 2021 que **des comportements cohérents et clairs du patient qui s'opposent à la volonté exprimée dans la déclaration, doivent amener à la conclusion que la situation décrite par le patient dans sa déclaration ne s'est pas accomplie**.¹⁷ Cette interprétation ne suit pas celle de la Cour de cassation, selon laquelle ce genre de comportement *peut* (sans obligation) amener à considérer que la situation décrite dans la déclaration ne s'est pas produite.

Quels enseignements tirer de cette affaire ?

Le point qui divise aux Pays-Bas est clair : **est-il nécessaire de s'assurer que le patient – s'il s'exprime encore par des paroles ou des gestes - veut vraiment et actuellement mourir avant de l'euthanasier ?** Dans l'affirmative, certains pourraient avancer, à l'instar du Tribunal de La Haye, que **cette précaution minerait le concept-même de la déclaration anticipée d'euthanasie** en cas d'incapacité du patient d'exprimer valablement sa volonté.

Or, **figer la volonté d'un patient** à celle qu'il a exprimée parfois des années auparavant, fait **fi de la capacité surprenante de résilience** de la personne une fois confrontée à sa maladie. En l'espèce, l'évolution de la patiente montrait une réticence grandissante face à l'euthanasie : elle désirait à chaque fois reporter le moment fatal. Les juges l'ont estimée incapable de manifester consciemment une volonté de vivre. Cependant, **peut-on réellement un jour devenir "incapable" de vouloir vivre ?** Enfin, le doute quant au contenu d'une déclaration d'euthanasie ou au comportement ultérieur de la personne démente ne devrait-il pas "profiter au patient", c'est-à-dire à sa vie ?

L'application de la loi néerlandaise quant à l'euthanasie des personnes démentes ne se fait **pas de façon univoque** car l'acceptation et l'interprétation de la loi soulèvent de sérieuses difficultés sur le terrain. **La possibilité d'euthanasier une personne à son insu et contre la volonté** qu'elle semble exprimer au sein de sa maladie, **pose un problème pour un grand nombre de médecins et de citoyens**.

¹⁷ [KNMG Standpunt Beslissingen rond het Levenseinde](#); Utrecht: KNMG; 2021.

Recommandation n°4 : Avant d'envisager un quelconque élargissement des situations visées par la déclaration anticipée d'euthanasie, il est nécessaire de **réaliser des études préalables quant aux conséquences à prévoir sur les patients, les familles et le personnel soignant** dans ces hypothèses, en particulier **lorsque le patient qui s'apprête à être euthanasié n'est pas inconscient et qu'il n'est pas prévenu du geste d'euthanasie**.

L'impact de ces euthanasies sur les proches n'est pas négligeable dès lors que la proposition de loi prévoit la possibilité de ne pas informer les proches de l'euthanasie (ils l'apprendraient par après), si le déclarant a indiqué dans sa déclaration qu'il ne le souhaitait pas.

CONCLUSION

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.

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 sa moindre conscience voire 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 la philosophe 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 :

« Veillons donc à ce que le "directeur" qui craint de se voir en butte à ce que l'on appelle l'"obstination déraisonnable" des médecins ne soit pas à lui-même cet autre tyran qui, enfermant dans ses projections actuelles la situation à venir, risquerait d'empêcher de voir les ressources qu'elle comportera peut-être le moment venu »¹⁸.

¹⁸ D. Moyse, « Ne plus être à contretemps », *Philosophie.ch*, 6 novembre 2016.