

**Avis n° 89 du 10 novembre 2025 relatif à
l'euthanasie sur la base d'une déclaration
anticipée chez des personnes conscientes
dont la capacité de décider pour elles-
mêmes et d'exprimer leur volonté est
irréremédiablement affectée**

Contenu

Saisine.....	4
1 Introduction : question éthique et portée de l'avis	5
2 Eléments contextuels.....	9
2.1 Contexte sociétal.....	9
2.1.1 La peur de la démence dans la société.....	9
2.1.2 L'acceptabilité sociale de l'euthanasie pratiquée en cas de démence ou d'altération de la capacité de décider pour soi.....	11
2.1.3 La société, protectrice de la vie, de la dignité et de l'autonomie des citoyens vulnérables.....	13
2.2 Eclairage médical.....	15
2.3 Eclairage juridique belge et international.....	21
2.3.1 Loi belge actuelle.....	21
2.3.2 Exemple de la législation néerlandaise	29
2.3.3 Exemple de la législation québécoise	33
2.4 Difficultés éthiques et vignettes cliniques.....	35
3 Principes éthiques et valeurs	45
3.1 Respect de la vie et de son intégrité.....	46
3.2 Autonomie et autodétermination.....	47
3.2.1 Considérations générales.....	47
3.2.2 Intérêts critiques et intérêts expérientiels.....	51
3.2.3 Les éthiques du <i>care</i>	53
3.3 Dignité et équité	54
3.4 Solidarité, inclusion et responsabilité sociale.....	55
3.5 Le soin centré sur la personne et l'évaluation de la souffrance	57
3.5.1 Le soin centré sur la personne.....	57
3.5.2 L'évaluation de la souffrance	57
3.6 Principe de précaution ou de prudence et clause de conscience	63
4 Positions éthiques.....	65
4.1 Points de consensus.....	66
4.2 Point de dissensus : la déclaration anticipée comme présomption réfragable ou irréfragable	72
5 Conclusions et recommandations	76
Remarque concernant l'usage de l'intelligence artificielle dans le cadre des travaux du Comité.....	83

DROITS D'AUTEUR

Comité consultatif de Bioéthique de Belgique

E-mail : info.bioeth@health.fgov.be

Il est permis de citer cet avis pour autant que la source soit indiquée comme suit:
« d'après l'avis n° 89 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à consulter sur
<https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/> »

Saisine

A la suite de discussions sociétales, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a décidé, en sa séance plénière du 18 novembre 2019, de formuler un avis de sa propre initiative (autosaisine) concernant la pertinence éventuelle, sur le plan éthique, d'élargir la portée de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes qui souffrent d'une pathologie affectant, brutalement ou de façon progressive, leur capacité de décider par et pour elles-mêmes, tout en ne menant pas à une situation d'inconscience irréversible, seule situation qui, dans le cadre légal actuel, permet la prise en compte d'une déclaration anticipée d'euthanasie. Des auditions ont été menées, impliquant des personnes concernées par une telle situation (patients ou proches), des représentants d'associations de patients ou de fédérations de soins palliatifs, des experts soignants. Des documents issus de travaux scientifiques, médias, lignes directrices ont été consultés. Les travaux du Comité ont été interrompus par les avis urgents liés à la pandémie de COVID-19, et ont repris fin 2023, à l'ouverture du mandat actuel (2023-2027) du Comité.

Parallèlement aux travaux entamés de sa propre initiative, le Comité a reçu en octobre 2024 une demande d'avis émanant de la Commission pour la Santé et l'Égalité des Chances de la Chambre¹. Le Président du Comité a indiqué par un courrier daté du 13 novembre 2024 que la saisine était recevable.

C'est le résultat de l'ensemble des auditions, travaux et réflexions initiés sur ce thème qui constitue la matière du présent avis.

¹ Demande d'avis du 25 octobre 2024 de la commission pour la Santé et l'Égalité des chances de la Chambre des représentants relative à la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2022 relative à l'euthanasie en vue d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté (DOC 56 183/001).

1 Introduction : question éthique et portée de l'avis

Actuellement, le cadre légal prévoit deux types de demande d'euthanasie :

- Une demande dite « actuelle » d'euthanasie, formulée par une personne à même de décider pour elle-même en vue d'une mise en œuvre dans les jours ou mois qui suivent. La réponse positive à une telle demande implique entre autres que la demande soit « formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée » ; que la personne demandeuse soit atteinte d'une affection grave et incurable, se trouvant dans une situation médicale sans issue ; et que cette personne fasse « état d'une souffrance [...] constante et insupportable qui ne peut être apaisée [...] » causée par l'affection grave et incurable².
- Une déclaration anticipée visant une situation future, qui ne peut être prise en compte pour fonder une décision de mise en œuvre d'euthanasie que si le patient « est atteint d'une affection (...) grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science³ » (art. 4, § 2).

Aucune de ces deux possibilités ne permet la mise en œuvre d'une euthanasie chez des personnes dont il est jugé que, tout en n'étant pas inconscientes, elles sont devenues incapables de décider par et pour elles-mêmes suite à une pathologie affectant cette capacité (voir *infra* les situations médicales pouvant induire un tel déclin de cette capacité) : la capacité de décider est jugée trop altérée pour que l'euthanasie puisse être envisagée dans le cadre d'une « demande actuelle », et la condition d'une perte irréversible de conscience ou d'un coma permettant la mise en œuvre de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée n'est pas remplie. Les représentants de patients et de leurs proches soulignent que des patients atteints, par exemple, d'une maladie neurodégénérative recourent parfois à une euthanasie précoce, tant qu'ils sont encore pleinement capables de décider pour eux-mêmes, afin de satisfaire aux conditions de la « demande d'euthanasie actuelle » en raison de l'imprévisibilité de l'évolution de leurs capacités cognitives et de la non-applicabilité de la déclaration anticipée à ce qu'ils vivront ultérieurement. Ils se privent - et privent leurs proches - de mois ou d'années de vie d'une qualité pourtant encore acceptable selon leur propre évaluation.

Sont potentiellement concernées par une telle situation, dans l'hypothèse d'une rédaction d'une déclaration anticipée avant une atteinte irrémédiable de la capacité de décider pour soi :

² Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, voir ci-dessous le contexte juridique belge (art. 3).

³ *Ibid.* (art 4§2).

- les personnes atteintes de maladie neurodégénérative (Alzheimer, chorée de Huntington, Parkinson, etc.) ;
- les personnes cérébrolésées (par exemple des suites d'un accident ou d'un accident vasculaire cérébral).

Même si les maladies neurodégénératives, et en particulier le symptôme de démence qui peut y être associé, sont souvent citées comme exemplatives, c'est bien l'ensemble des situations d'altération pathologique, progressive ou d'apparition soudaine, de la capacité de décider pour soi-même au sujet d'une « demande actuelle » d'euthanasie qui sont considérées dans le présent avis. Les situations où les personnes sont considérées comme incapables de prendre des décisions pour elles-mêmes en raison d'une affection congénitale sont exclues du présent avis : le Comité consultatif de Bioéthique souhaite rappeler que l'euthanasie ne peut se concevoir dans le cadre légal et éthique belge que comme répondant à une demande de la personne concernée et sur la base de certaines conditions strictes. Dans le cas des maladies neurodégénératives, la progression de la maladie peut conduire à une altération progressive de la capacité de prendre des décisions en général, y compris celles en lien avec la conception du patient quant à la fin de vie souhaitée. Cette perte ne survient pas soudainement mais constitue au contraire un processus lent, au cours duquel la capacité cognitive et psychique à prendre certaines décisions diminue progressivement – bien que le rythme et les étapes de cette évolution soient variables selon les personnes et qu'il soit difficile d'établir le moment où elles ne sont plus capables de décider pour elles-mêmes en la matière.

Il peut arriver qu'au cours de l'évolution de la maladie, la question d'une euthanasie, en référence à une déclaration anticipée, refasse surface, soit à l'initiative du patient lui-même, soit évoquée par sa famille ou ses proches, soit encore à la suite du constat d'une souffrance sévère par des soignants qui ont connaissance de l'existence de cette déclaration anticipée.

Le Comité entend investiguer dans le présent avis les enjeux éthiques associés :

- à la difficulté, voire à l'impossibilité d'obtenir confirmation de la volonté du patient de recevoir une euthanasie dans un contexte d'atteinte pathologique à sa capacité de décider pour lui-même quant à sa déclaration initiale d'euthanasie ;
- aux modifications d'habitudes, de goûts, voire – potentiellement – aux changements de perspectives et de valeurs qui peuvent parfois accompagner les modifications cognitives qui portent atteinte à la capacité de décider pour soi.

Puisque le patient est toujours conscient, il peut réagir aux stimuli ou exprimer des souhaits et préférences de manière verbale ou non-verbale, ce qui peut conduire à la difficulté, pour l'entourage et les soignants, d'articuler ce qui comptait pour la personne auparavant (le *then-self*) et ce qui semble lui importer désormais (le *now-self*). Dans le cadre de l'investigation de

la présente saisine, il est apparu au Comité qu'une balise éthique fondamentale devait être respectée, pour la sécurité de la personne concernée comme pour la sécurité des soignants et des proches, mais aussi celle de la société dans son ensemble : dans un cadre où il n'est plus possible d'obtenir confirmation de la volonté de la personne (du fait de la pathologie à l'œuvre et bien que la personne concernée demeure consciente), il convient de disposer d'une mention explicite de cette volonté sous la forme d'une déclaration anticipée écrite. En conséquence, sans déclaration anticipée, il ne peut exister aucun fondement permettant d'envisager l'euthanasie pour une personne qui, à ce moment-là, n'est plus en mesure de formuler une « demande actuelle » valide. Cette balise éthique s'inscrit dans la conception - partagée au sein de la société belge et concrétisée dans la loi actuelle - que l'euthanasie doit toujours être une réponse, qui s'inscrit dans un cadre de soin et de solidarité, à une demande individuelle énoncée par une personne qui s'exprime en tant que sujet, atteinte d'une pathologie et qui en conçoit une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée. L'euthanasie ne peut jamais reposer sur la réification d'une personne ni constituer une forme de « gestion » de certains flux de populations, comme ce fut parfois le cas dans le cadre d'événements historiques particulièrement dramatiques et abjects⁴.

La question posée dans cet avis est donc celle des conditions dans lesquelles il serait éthiquement acceptable, au moment où une « demande d'euthanasie actuelle » n'est plus possible, de prendre en compte une déclaration anticipée, dans le cas de personnes qui sont encore conscientes et dont la capacité de décision et la faculté d'exprimer leur volonté sont considérées comme irrémédiablement altérées. La portée de l'avis s'étend aux personnes dont cette capacité est considérée comme diminuée ou perdue en raison d'une maladie neurodégénérative, d'un accident ou d'une pathologie d'apparition soudaine. L'avis s'intéresse au contenu de la déclaration anticipée d'euthanasie, et au processus qui devrait accompagner sa rédaction et la réflexion sur la mise en œuvre de celle-ci.

Avant que la capacité de décider pour soi et de s'exprimer soit très altérée, la souffrance éventuelle ne concerne pas uniquement la façon dont les personnes peuvent vivre concrètement l'évolution de leur pathologie mais peut aussi provenir de l'anticipation de ce qui est à vivre par des personnes qui sont en phase débutante de maladie et qui ne souhaitent pas faire face à la dégradation de leur état au-delà d'un certain point.

Ultérieurement, certaines personnes présentant une altération de la capacité de décider elles-mêmes peuvent sembler mal vivre leur état, mais il n'en va pas de même pour toutes, ce qui peut placer les soignants dans une situation de dissonance cognitive et émotionnelle entre, d'une part, les termes de la déclaration anticipée et, d'autre part, les éventuels signaux

⁴ Pendant la seconde guerre mondiale, certains types de populations considérés comme inférieurs firent l'objet de programmes de meurtres organisés, camouflés sous l'appellation d'« euthanasie » (ou « bonne mort » en grec). [Programme d'euthanasie et Aktion T4 | Encyclopédie multimédia de la Shoah](#)

verbaux et non verbaux qui émanent de la personne concernée. Par exemple, les personnes atteintes de démence peuvent disposer de ressources cognitives qui leur permettent de réagir à leur environnement pendant un certain temps et elles conservent, à ce titre, des émotions explicitement manifestées, des ressentis et des désirs. Un des dilemmes éthiques est de savoir dans quelle mesure leur réaction peut (encore) être considérée comme l'expression de leur volonté (par exemple leur volonté de prendre du plaisir à la vie et de poursuivre leur vie) même si elles ont rédigé une déclaration anticipée qui va à l'encontre de ce qu'elles semblent aujourd'hui manifester. C'est particulièrement troublant pour les proches et les équipes soignantes qui peuvent légitimement se demander si les volontés exprimées par le patient du temps où il avait rédigé sa déclaration anticipée sont toujours d'actualité dans cette nouvelle phase ou si elles sont devenues « *someone else's problem* ».

Ceci explique peut-être qu'aux Pays-Bas, la possibilité d'une euthanasie en cas de démence sur la base d'une déclaration anticipée demeure peu utilisée alors que la possibilité légale existe et que de nombreuses personnes âgées ont rédigé une telle déclaration⁵. En 2024, 9958 procédures d'euthanasie y ont été effectuées, dont 427 chez des personnes atteintes de démence encore capables d'exercer leur volonté. Parmi ces 427 déclarations, seules 346 avaient été évaluées au moment de la publication du rapport : dans 340 cas, il s'agissait de personnes atteintes de démence encore capables de décider pour elles-mêmes, tandis que l'euthanasie n'a été pratiquée que 6 fois chez des personnes atteintes de démence qui n'étaient plus capables de décider pour elles-mêmes⁶. Les réticences des médecins sont liées à la difficulté, voire l'impossibilité, de la communication « médecin-patient » au moment de la prise de décision de pratiquer une euthanasie, lorsqu'il n'est plus possible pour le patient de confirmer le caractère insupportable de la souffrance⁷. Le fait de mettre fin à la vie d'une personne considérée comme vulnérable peut apparaître, pour le médecin, en opposition avec le principe d'autodétermination attaché à cette personne, même s'il désire théoriquement respecter cette autodétermination jusqu'à la fin, ce qui entraîne un stress moral et des difficultés à interpréter les « normes ouvertes » de la loi néerlandaise et à remplir les critères de prudence prévus par celle-ci⁸.

⁵ Une euthanasie a été pratiquée chez 0,9% des personnes atteintes de démence, alors que 2,1% de ces personnes l'avaient demandée (Evenblij et al., 2019, cités par Gastmans, C., van der Steen, J. et Achterberg, W. (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes et E. Schokkaert, *Dementia and Society*, pp. 233-250. Cambridge University Press & Assessment. Dans la population, 6% des personnes âgées ont rédigé une telle demande (Rurup et al., 2006, cités par Gastmans et al., *ibid.*).

⁶ <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/2024/03/24/index>

⁷ Gastmans, C., van der Steen, J. et Achterberg, W. (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes et E. Schokkaert, *Dementia and Society*, pp. 233-250. Cambridge University Press & Assessment.

⁸ De Boer, M.E., Coers, D.O., Sizoo, E.M., ten Bokkel Huinink, D.M.J., Leget, C.J.W., Hertogh, C.M.P.M. et le DALT project group. (2025). Seeking consensus on dilemmas related to euthanasia in dementia based on advance directive: a Delphi study from a medical, ethical and legal perspective. *Journal of Medical Ethics*, 51, 593-602. doi:10.1136/jme-2024-110276

L'objectif principal du médecin, dans ce contexte, est de soulager la souffrance du patient. L'identification d'une éventuelle souffrance chez la personne atteinte peut s'avérer complexe, notamment parce qu'elle repose souvent sur une hétéroévaluation (évaluation menée par autrui et non par la personne elle-même). C'est un autre problème éthique important dans ce débat.

Il est nécessaire de prendre en compte le contexte sociétal entourant les maladies neurodégénératives et la façon dont l'altération de la capacité de raisonner ou d'exprimer son raisonnement est accueillie dans notre société, ainsi que les situations médicales emblématiques et la législation actuelle belge et internationale relative à l'euthanasie. C'est pourquoi ces éléments contextuels sont examinés en premier lieu. Ils sont suivis par la formulation de différents problèmes éthiques, éclairés par la description de diverses situations. Les principes éthiques et les valeurs en jeu sont ensuite discutés en vue de fonder la position du Comité sur la question éthique posée. L'avis se clôture par la formulation de recommandations.

2 Éléments contextuels

2.1 Contexte sociétal

2.1.1 La peur de la démence dans la société

A l'entame de cette section, le Comité souhaite rappeler que la démence est ici présentée comme cas-type des situations dans lesquelles la question éthique qu'il investigate est soulevée mais il attire l'attention sur le fait que le présent avis entend couvrir l'ensemble des situations pathologiques pouvant conduire à une atteinte similaire de la capacité de décider pour soi.

En raison du vieillissement de la population, la démence devient une affection très fréquente qui suscite beaucoup de craintes et d'émotions. Selon les chiffres de Sciensano⁹, la démence représentait environ 9 % des décès en Belgique en 2019¹⁰. Le risque qu'une personne âgée de 65 ans développe une démence au cours de sa vie est d'environ 1 sur 20 ; pour une personne

⁹ À propos de Sciensano | [sciensano.be](https://www.sciensano.be)

¹⁰ <https://www.sciensano.be/fr/coin-presse/la-demence-devient-la-principale-cause-de-deces-en-belgique>

de 85 ans, il est de 1 sur 5¹¹. Le nombre de personnes atteintes de démence en Belgique était estimé à 212 000 en 2018¹². L'OMS prévoit que ce nombre continue à augmenter¹³.

Il y a actuellement peu de perspectives (à court terme) pour de nouveaux traitements qui auraient un effet significatif sur la maladie. Les possibilités de prévention de la maladie sont également limitées en raison d'une compréhension encore insuffisante des déterminants associés, même si quelques pistes existent : favoriser les relations sociales, l'activité physique et intellectuelle, une bonne audition ; maintenir les facteurs de risque cardiovasculaire sous contrôle, etc. La maladie évolue sur le long terme, avec une altération progressive des capacités cognitives et l'apparition de symptômes tels que l'oubli, les difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne, les problèmes de langage et la désorientation. L'altération de ces capacités, qui constituent aux yeux de beaucoup de gens des caractéristiques essentielles de leur personne, peut entraîner de l'anxiété, des sentiments de honte, d'isolement et de stigmatisation. Le stade avancé de la démence, avec une dépendance totale aux soins, ou toute situation similaire liée à une autre cause, est une perspective effrayante pour de nombreux patients et leur entourage.

En raison de son impact médical et psychosocial affectant les activités quotidiennes, la démence peut exercer une influence significative sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie, mais aussi sur la qualité de vie des proches et des aidants informels. Cependant, le résultat de l'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de démence s'avère généralement moins bon si l'évaluation est réalisée par les proches et les soignants que si les personnes atteintes de démence l'évaluent elles-mêmes¹⁴. Statistiquement, les auto-évaluations de la qualité de vie sont davantage impactées par la présence d'une dépression, de déclin fonctionnel et de polymédication. Les hétéroévaluations par des proches ou des soignants sont davantage impactées par le déclin fonctionnel, la présence de symptômes neuropsychiatriques, le déclin cognitif et le fardeau porté par les aidants proches¹⁵.

La qualité de vie des personnes atteintes de démence est déterminée par l'évolution de la maladie, par les particularismes propres à chacun tels que le caractère et le tempérament,

¹¹ <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>, consulté le 31 mars 2025.

¹² *Ibid*, consulté le 31 mars 2025.

¹³ WHO, 2012, Dementia: a public health priority. <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>

¹⁴ O'Shea, E., Hopper, L., Marques, M. Gonçalves-Pereira, M., Woods, B., Jolley, H., Verhey, F., Kerpershoek, L., Wolfs, C., de Vugt, M., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Wimo, A., Michelet, M., Selbaek, G., Portolani, E., Zanetti, O., Irving, K., & the Actifcare Consortium (2020). A comparison of self and proxy quality of life ratings for people with dementia and their carers: a European prospective cohort study. *Aging & Mental Health* 24(1), 162-170.

¹⁵ Burks HB, des Bordes JKA, Chadha R, Holmes HM, Rianon NJ. (2021) Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 50(2):103-110. doi: 10.1159/000515317. Epub 2021 Jun 24. PMID: 34167127.

ainsi que par des facteurs externes tels que la qualité des soins, les contacts sociaux, les ressources psycho-sociales, la sécurité financière, etc.¹⁶

La crainte suscitée par la démence est largement répandue dans la société, peut-être en raison d'une forte focalisation sur sa phase finale avec une idée prédominante de « séparation du corps et de l'esprit » où le corps ne constituerait plus qu'une coquille vide¹⁷ et ce, dans une société qui accorde une place importante à la raison et à l'identité individuelle. Certaines personnes pensent que, si elles étaient affectées d'une démence, leur vie ne correspondrait plus à ce qu'elles considèrent comme digne pour elles-mêmes (voir le développement à ce sujet, section 2.3), ce qui peut les conduire à choisir l'euthanasie. La représentation très négative de la démence effraie, alors qu'il existe d'autres manières de la considérer et que bien des types de démence existent et s'expriment très différemment (cf. *infra* l'éclairage médical).

2.1.2 L'acceptabilité sociale de l'euthanasie pratiquée en cas de démence ou d'altération de la capacité de décider pour soi

La loi sur l'euthanasie de 2002 a conduit à une acceptation grandissante de l'euthanasie par le public en deux décennies, avec un nombre croissant de mises en œuvre (d'environ 1 000 en 2010 à 3 991¹⁸ en 2024). Parallèlement, le débat sociétal sur la question de savoir si l'on peut prétendre pratiquer l'euthanasie dans les cas de démence avancée est de plus en plus prégnant. Par exemple, le *Life End Information Forum* (LEIF) a lancé en 2019 une pétition sur Internet appelant à une modification de la loi afin que « les personnes souffrant de démence qui sont devenues incapables puissent obtenir l'euthanasie »¹⁹. Plus de 87 000 signatures ont été recueillies. Le texte d'information de cette pétition fait référence aux résultats du *Grand Baromètre électoral* de VTM Nieuws, Het Laatste Nieuws, RTL et Le Soir (2018), qui montrent qu'une grande majorité des personnes interrogées en Flandre (81 %) souhaiterait une modification de la loi. En revanche, aucune majorité ne s'est dégagée en ce sens en Wallonie et à Bruxelles (respectivement 49 % et 46 %)²⁰. Un sondage réalisé en 2025 par *De Standaard* indique que **86 % des Flamands** sont favorables à une modification de la loi (*De Standaard*,

¹⁶ https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2018/10/RKD_literatuurstudie.pdf

¹⁷ Van Gorp, B. et Vercruyssen, T. *Recadrer et recadrer. Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. (2011). Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060

¹⁸ Chiffre communiqué par la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'euthanasie (CFCEE). Cela représente environ 3,6 % des décès enregistrés en Belgique ([Décès | Statbel](#)). La CFCEE publie un rapport bisannuel sur les données récoltées, à destination de la Chambre des représentants. [Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie | Santé Publique](#)

¹⁹ [Petition euthanasia for dementia | LEIF](#)

²⁰ https://www.hln.be/binnenland/8-op-de-10-vlamingen-willen-euthanasie-bij-dementie-als-je-niet-wilsbekwaam-bent-kun-je-geen-euthanasie-meer-krijgen-zelfs-al-heb-je-dat-neergeschreven~adc5db34/?cb=32d0377b-a03d-4242-828f-06da8c3df596&auth_rd=1

22/05/2025)²¹. De plus, **67 % des médecins** sont favorables à l'euthanasie en cas d'incapacité de discernement due à la démence (*De Standaard* 11/06/2025)²². Sur le plan social, l'extension de la loi semble bénéficier d'un soutien important. Le désir de nombreux citoyens de pouvoir bénéficier d'une telle extension du cadre légal peut être compris comme l'expression du souhait de disposer de davantage de maîtrise non seulement de sa propre vie, mais aussi de sa propre mort.

Il convient toutefois de s'interroger sur la validité de ce type d'enquêtes et de pétitions, pour lesquelles beaucoup de répondants sont mal informés des options relatives aux soins de fin de vie des personnes atteintes de démence en général et de l'euthanasie pour cause de démence en particulier. Le cadre légal actuel (développé ci-dessous) est lui aussi mal connu : tout le monde ne sait pas que l'euthanasie est effectivement possible dans le cas de la démence, en vertu de la loi actuelle, pour autant que la personne dispose encore de ressources cognitives et psychiques suffisantes à étayer sa capacité juridique pour formuler une « demande actuelle ». Par exemple, en 2024, 56 procédures d'euthanasie ont été pratiquées en Belgique en raison de troubles cognitifs tels que la maladie d'Alzheimer (1,4 % du nombre total des euthanasies, ce qui représente une augmentation de la proportion des euthanasies pour ce motif). « Dans plus de 75 % des cas, l'euthanasie est pratiquée au domicile ou en maison de repos, soulignant le rôle crucial du médecin généraliste à la fois dans la prise en charge de la demande et dans l'exécution éventuelle ».²³

De nombreux citoyens ne sont pas pleinement conscients des implications de principe ou des difficultés pratiques d'une modification de la loi concernant l'euthanasie pour cause de démence. Une étude scientifique menée aux États-Unis a révélé qu'un peu plus de la moitié des personnes interrogées à partir d'un échantillon représentatif étaient *a priori* ouvertes à l'euthanasie ou au suicide assisté²⁴ chez les patients atteints de démence, sur la base d'une déclaration anticipée. A la suite de leur réponse, les personnes interrogées ont reçu une étude de cas concrète et élaborée qui expliquait les difficultés rencontrées, telles que la reconnaissance partielle des membres de la famille, une déclaration anticipée formulée de

²¹ De Standaard 22/05/2025: https://www.standaard.be/binnenland/meerderheid-vlamingen-is-voor-mogelijkheid-tot-euthanasie-bij-dementie-maar-hoe-zou-de-wet-dat-regelen/68298925.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

²² Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia *Journal of Medical Ethics* Published Online First: 10 June 2025. doi: 10.1136/jme-2024-110192 dans : De Standaard 11/06/2025: https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevoerde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

²³ https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/11_rapport-euthanasie_2022-2023-fr.pdf, p. 31.

²⁴ Dans le suicide médicalement assisté, le médecin prescrit les substances létales (barbituriques) mais c'est la personne qui désire mourir qui les ingère ou déclenche la perfusion qui va les lui administrer. La différence avec l'euthanasie est que c'est la personne qui s'administre elle-même le produit létal. En outre, dans plusieurs pays où le suicide assisté est légalisé, celui-ci a un coût important pour la personne, contrairement à l'euthanasie en Belgique.

manière imprécise, l'absence de manifestation de souffrance, ainsi que la nécessité éventuelle de sédation préalable à la mise en œuvre de l'euthanasie du fait de la possibilité de résistance physique pendant la procédure (la personne ne comprenant pas, sur le moment, ce dont il s'agit). Les attitudes à l'égard de l'euthanasie ont ensuite été à nouveau interrogées chez les mêmes personnes et ont diminué de manière significative²⁵, ce qui montre la complexité de la mise en œuvre pratique d'un souhait sincère de permettre aux personnes de décider davantage de leur fin de vie, y compris dans le contexte évoqué.

Peut-être est-ce la raison pour laquelle on note une résistance de principe plus grande chez les professionnels des soins de santé, en particulier les médecins, que dans le grand public concernant la possibilité de prendre en compte une déclaration anticipée d'euthanasie chez des patients dont la capacité de décider pour eux-mêmes est affectée, les professionnels de santé étant en général davantage avertis des difficultés concrètes posées par une telle situation. Certaines études menées en Australie, au Canada et aux Pays-Bas (publiées en 2005), entre autres, montrent qu'à peine un tiers des médecins et un peu plus de la moitié des infirmiers interrogés sont favorables à l'euthanasie en cas de démence (avancée) sur la base d'une déclaration anticipée²⁶. une proportion qui diverge, donc, des résultats de l'étude évoquée plus haut (enquête réalisée en 2022-2023, soit près de deux décennies plus tard), dont se faisait l'écho, *De Standaard*, qui indiquait que 67% des médecins flamands y sont favorables²⁷.

2.1.3 La société, protectrice de la vie, de la dignité et de l'autonomie des citoyens vulnérables

La Déclaration universelle des droits de l'Homme²⁸ consacre un certain nombre de droits des individus, au nombre desquels le droit à la vie mais également le droit à la liberté. Elle reconnaît en son article premier que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. » La vie, la dignité et l'autonomie sont consacrées par ce texte comme des principes importants de la vie en société, principes qui peuvent toutefois entrer en

²⁵ Mangino, Dominic R et al. (2021). Assessing Public's Attitudes Towards Euthanasia and Assisted Suicide of Persons with Dementia Based on Their Advance Request: An Experimental Survey of US Public. *American Journal of Geriatric Psychiatry*; 29: 384 - 394

²⁶ Versijpt J, Cras P, Dewitte L, van Delden J.J.M, Gastmans C. (2022). Euthanasie bij demencie middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland. *Tijdschr Geneesk*, 78, 292-304 (doi: 10.47671/TVG.77.21.199)

²⁷ Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia", Sarah Mroz, e.a. *Journal of Medical Ethics*

<https://jme.bmj.com/content/early/2025/06/05/jme-2024-110192> e *De Standaard* 11/06/2025:

[https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-](https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share)

[dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share](https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share)

²⁸ <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

collision dans une discussion sur la mise en œuvre de l'euthanasie, en particulier chez les personnes souffrant de démence ou d'une altération de leur capacité d'exprimer leur volonté.

L'euthanasie ou le suicide médicalement assisté sont acceptés dans un nombre croissant de pays, mais la volonté explicite du patient en est une condition essentielle. Cela a été la manière, pour le législateur, de résoudre les tensions entre les principes précités. L'euthanasie ne relève par conséquent pas uniquement du « colloque singulier » entre le médecin et le patient. L'importance que la société attache au contrôle social est attestée, en Belgique, par les critères de diligence raisonnable imposés par la loi, tels que l'avis obligatoire d'un autre médecin et la déclaration obligatoire de l'euthanasie auprès de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation.

La réflexion sur ces principes et leur mise en balance est rendue plus complexe encore dans un contexte de protection des personnes vulnérables, ceci incluant les personnes qui ne sont pas ou plus pleinement capables de prendre des décisions autonomes. Il convient en effet d'éviter que, sur la base de considérations extérieures et en adoptant des perspectives parfois présentes dans la population, on en vienne à estimer que certaines vies ont moins de valeur que d'autres. Une extension éventuelle de la loi pourrait mener à ce que l'image négative déjà prédominante des personnes atteintes de démence soit renforcée, que la vie avec la démence soit davantage qualifiée d'indigne et que les personnes atteintes de démence se sentent (encore plus) dévalorisées et « inutiles » socialement, ce qui pourrait les rendre plus susceptibles d'opter pour l'euthanasie non par l'effet d'un choix libre mais parce qu'elles ont intériorisé le « jugement » sociétal majoritairement négatif à ce sujet. Au moment de la rédaction d'une éventuelle déclaration anticipée, la perception négative de la démence par la personne, peut-être en raison d'une vision sociétale intériorisée, peut conduire à une surestimation des souffrances futures prévues et à une sous-estimation de la qualité de vie qui peut être obtenue avec des soins adéquats. Il est essentiel d'éviter d'induire une certaine pression (susceptible d'être intériorisée et interprétée, dans les cas extrêmes, comme un devoir moral de mourir).

Dans sa réflexion sur une éventuelle extension, il importe par conséquent que le législateur soit conscient du signal social qui peut être implicitement ou explicitement véhiculé auprès des personnes atteintes de démence ou de déficience cognitive dans le cadre des débats afférents à ces questions. Ceci montre la nécessité de repenser, en même temps que le cadre légal de l'euthanasie, notre rapport à la dignité, à la vie « valant la peine d'être vécue », à l'interdépendance, voire nos stéréotypes sur les personnes âgées et la vieillesse. Bien que la dignité d'une personne soit indéfectiblement attachée à son existence et même au-delà (voir *infra* les principes éthiques mobilisés, section 2), le *sentiment* de dignité peut, lui, dépendre de la considération qu'une personne reçoit et de la manière dont la société se porte garante de sa dignité. Honneth souligne ainsi que l'identité de l'individu se construit à travers trois

formes fondamentales de reconnaissance : affective, juridique et sociale. Le déni de cette dernière génère du mépris ou de l'humiliation sociale²⁹.

Par rapport au *vieillesse*, marqué par l'évolution du fonctionnement des organes, la *vieillesse* ne renvoie pas uniquement à un nombre d'années vécues mais, d'après Corinne Pelluchon, à un jugement : « c'est le moment où un individu se dit qu'il est vieux parce qu'il a l'impression d'être mis à l'écart de la société » en fonction du regard des autres³⁰. Ceci dénote la présence, dans la société, de jugements de valeur sur le grand âge et sur les phénomènes qui peuvent lui être associés, notamment la démence. Cela peut amener les personnes âgées à penser qu'elles ne servent plus à rien, qu'elles ne comptent plus pour personne ; cela réinterroge leur place dans la société et les disqualifie. Ce sont bien les représentations de la vie humaine idéale, en particulier l'importance accordée à la raison, à l'indépendance et à la performance, qui diminuent par contraste la valeur qui peut être accordée à cette étape de la vie. Des personnes démentes, il est surtout mis en avant ce qui leur manque. Pour Van Gorp et Vercruyse, il s'agit de communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer dans la société et les médias, afin d'amener le public à changer son regard sur cette maladie et de faire réapparaître l'être humain devant la maladie et les pertes³¹.

2.2 Eclairage médical

La démence est un terme générique désignant des affections caractérisées par un déclin progressif des fonctions cognitives, telles que la mémoire, la pensée, le langage, l'orientation et la capacité de résoudre des problèmes. Cette détérioration affecte le fonctionnement quotidien et l'indépendance de la personne, d'une manière qui peut différer d'un moment à l'autre ou selon les contextes. Ceci rend particulièrement complexe l'évaluation, par le médecin, de la capacité de la personne à décider pour elle-même concernant les questions relatives à sa santé. La démence est un syndrome pour lequel il n'existe pas de traitement curatif.

La maladie conduit souvent (mais pas toujours) à la perte de la mémoire à court terme et, par la suite, à la perte des fonctions exécutives, à savoir adopter un comportement orienté vers un but et s'adapter à une situation. Les dysfonctionnements exécutifs entraînent des limitations dans les activités quotidiennes. Au cours de l'évolution de la maladie, on observe également une diminution de la capacité du patient à prendre des décisions de manière autonome et à manifester sa volonté. Le degré de déficience cognitive, c'est-à-dire la gravité

²⁹ Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral Grammar of Social conflicts*. MIT Press.

³⁰ Pelluchon, C. (2020). *Réparons le monde. Humains, animaux, nature*. Paris : Payot-Rivages, p. 236.

³¹ Van Gorp B et Vercruyse T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. (2011). Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 80 p. ISBN 978-2-87212-634-7. www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2060

de la démence, est en corrélation inverse avec le degré de capacité d'exprimer sa volonté. Cette capacité est en outre contextuelle et spécifique à la décision qui doit être prise (voir le développement sur la capacité de décider dans la partie juridique 1.3.1).

Il existe différentes maladies pouvant induire une démence. Ces maladies entraînent des conséquences qui peuvent différer en termes de troubles des fonctions cognitives et du comportement, et dès lors concernant la capacité de décider et d'exprimer sa volonté. Elles sont brièvement décrites ici pour le lecteur non spécialiste, ainsi que d'autres affections amenant une altération soudaine de la capacité du patient à décider pour soi.

La **maladie d'Alzheimer**, la forme la plus fréquente de démence, est une maladie qui se manifeste progressivement. Les premiers signes sont souvent des problèmes de mémorisation. Dès le début, le patient perd la mémoire de ses expériences personnelles (mémoire épisodique) ou il lui devient de plus en plus difficile de garder une vue d'ensemble. Le déclin cognitif devient de plus en plus évident au fil du temps. À des degrés divers, le langage, les fonctions visuo-spatiales et de contrôle supérieures sont affectées. La communication peut être compliquée par des troubles de la recherche des mots et peut même aller jusqu'à une absence totale de compréhension du langage. Les troubles visuo-spatiaux comprennent entre autres des problèmes de reconnaissance des visages (prosopagnosie). Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a fortement évolué dans les dernières décennies. L'examen du liquide cébrospinal et l'imagerie médicale (IRM et FDG-PET scan) permettent d'obtenir une plus grande certitude. La certitude absolue est seulement obtenue *post-mortem* par la présence et la distribution de plaques amyloïdes et d'enchevêtrements neurofibrillaires de protéine *tau* dans le cerveau. Il a été observé la corrélation la plus étroite entre les symptômes cognitifs et ce dernier résultat neuropathologique.

Au commencement, certains individus peuvent être douloureusement conscients de leurs pertes mnésiques et de leurs difficultés cognitives, une conscience de la maladie qui peut engendrer anxiété, frustration et tristesse. Cependant, à mesure que la maladie progresse insidieusement, cette souffrance peut s'estomper, voire disparaître complètement. Paradoxalement, cette perte de lucidité peut parfois apaiser l'angoisse, mais elle complexifie d'autant la communication et la compréhension de l'état par l'entourage. Le vécu émotionnel et comportemental des personnes atteintes d'Alzheimer est également profondément affecté. Une labilité émotionnelle peut se manifester, avec des changements d'humeur soudains et imprévisibles. L'anxiété et l'agitation peuvent surgir de la confusion, du sentiment de perte de contrôle et de la difficulté à appréhender l'environnement. L'apathie et le retrait social peuvent éloigner ces patients d'activités autrefois appréciées et d'interactions sociales. Des comportements répétitifs, tels que des paroles ou des gestes incessants, peuvent apparaître et, dans certains cas, une perte d'inhibition peut entraîner des comportements socialement inappropriés.

Au-delà des troubles cognitifs et comportementaux, la maladie d'Alzheimer impacte profondément l'identité de la personne et le sentiment de soi. Le patient peut être envahi par un sentiment diffus de perte, l'impression que quelque chose ne va plus ou qu'il n'est plus capable d'accomplir ce qu'il faisait auparavant. Pourtant, au milieu de ces pertes, la capacité de ressentir des émotions et de réagir affectivement persiste souvent, en particulier en réponse à des signaux non verbaux. Il est impératif de se souvenir que les personnes atteintes de cette maladie demeurent des êtres humains avec des besoins émotionnels fondamentaux. Progressivement, leur dépendance envers autrui s'accroît pour les actes de la vie quotidienne, ce qui peut altérer leur sentiment d'autonomie et de dignité.

Le raisonnement logique et la capacité de jugement sont altérés. Si l'on y ajoute les troubles du comportement, entre autres le désintérêt et l'indécision, il peut s'avérer compliqué de prendre une décision claire et éclairée pour des questions spécifiques. Ainsi, il a été démontré que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prennent à la fois des décisions sûres et des décisions risquées, et qu'elles fluctuent plus fréquemment entre ces deux types de décisions que les personnes non atteintes de démence. En outre, en raison des troubles de l'attention et des fonctions exécutives, les personnes atteintes sont moins capables de se souvenir des résultats de décisions antérieures lorsqu'elles en prennent de nouvelles.

L'évaluation des capacités spécifiques préservées d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer nécessite une approche multidimensionnelle qui prend en compte les aspects cognitifs, fonctionnels, comportementaux et sociaux. L'objectif n'est pas seulement de mesurer le déclin, mais aussi d'identifier les capacités préservées afin de soutenir au mieux la personne et d'adapter les interventions. Connaître les passions, les loisirs et les routines antérieures de la personne peut révéler des capacités spécifiques qui peuvent être encore présentes, même partiellement. Adapter les évaluations en fonction de l'histoire de vie et des compétences antérieures de la personne peut révéler des capacités spécifiques qui ne seraient pas apparentes lors de tests standardisés.

La **maladie de Huntington** est une maladie héréditaire dominante caractérisée par une détérioration progressive, en particulier au niveau des noyaux basaux, des zones assurant la motricité automatique et apprise. La cause de cette maladie est une répétition trinuécléotidique (CAG) anormalement longue. Elle se manifeste d'abord par des troubles du comportement et des changements de caractère. La dépression, l'irritabilité, l'agressivité, l'apathie et les comportements obsessionnels-compulsifs sont fréquents dans la maladie de Huntington. Par la suite, un trouble du mouvement apparaît, caractérisé par des mouvements involontaires soudains et coordonnés, mais saccadés et dansants (chorée). Avec le temps, la démence peut s'installer chez certains patients : des problèmes d'élocution apparaissent, la mémoire se détériore, les capacités d'organisation se dégradent, des symptômes psychiatriques

apparaissent (pensées obsessionnelles compulsives, délires et hallucinations) et le contrôle des impulsions peut s'avérer défaillant.

Dans le cas de la **maladie de Parkinson**, les systèmes de neurotransmission dopaminergiques sont perturbés. Plus de la moitié des neurones dopaminergiques ont disparu avant que les symptômes ne se manifestent. L'apparition de la maladie de Parkinson peut être due à une combinaison de facteurs héréditaires et environnementaux. Contrairement à des maladies comme Alzheimer ou Huntington, où les troubles cognitifs et comportementaux peuvent occuper une place prédominante, la maladie de Parkinson se manifeste initialement par des symptômes moteurs. Cependant, il est impératif de reconnaître que les troubles cognitifs, les problèmes de santé mentale tels que la dépression, l'anxiété et l'apathie, ainsi que d'autres symptômes non moteurs, sont également fréquents et exercent une influence considérable sur la compétence globale de l'individu. Le diagnostic de la maladie de Parkinson est un diagnostic clinique, impliquant des mouvements anormaux avec, en plus, l'un des trois symptômes principaux suivants : tremblement au repos, résistance continue aux mouvements passifs (rigidité) et/ou instabilité posturale. Une progression lente et une asymétrie persistante dans le tableau clinique confirment le diagnostic. Le contrôle automatique de la motricité est particulièrement perturbé, de sorte que le patient doit penser à tous les mouvements. Le ralentissement du processus de la pensée (bradyphrénie) est fréquent. Les aspects comportementaux et émotionnels ne doivent pas être négligés. La dépression et l'anxiété sont des comorbidités fréquentes qui peuvent affecter considérablement la motivation et la participation. En outre, les troubles cognitifs ont un impact majeur sur la qualité de vie : les problèmes de mémoire, d'attention, de planification et de perception spatiale sont particulièrement gênants pour les patients. La démence peut également survenir chez les personnes souffrant de la maladie de Parkinson. Les hallucinations et les délires sont alors prédominants. L'évaluation des capacités spécifiques préservées se concentre sur l'identification des forces cognitives qui ne dépendent pas fortement de la motricité et qui tiennent compte du ralentissement des processus de pensée.

La **démence fronto-temporale** (DFT) est une maladie neurodégénérative qui affecte principalement les lobes frontaux et temporaux du cerveau. Ces zones sont responsables de la personnalité, du comportement, du langage et de la perception sociale. Par conséquent, les principaux symptômes de la DFT sont souvent liés au comportement et au langage. Les symptômes comportementaux de la DFT peuvent inclure des changements de personnalité, tels que l'apathie, l'indiscipline ou l'impulsivité, la perte d'empathie et de conscience sociale, un comportement répétitif ou compulsif, des difficultés à planifier et à prendre des décisions, ainsi qu'une perte de motivation et d'esprit d'initiative. Les symptômes du langage peuvent inclure des difficultés à trouver les bons mots (anomie), une compréhension réduite du langage, des problèmes de grammaire et de structure des phrases, la perte de la capacité de parler de manière fluide (aphasie primaire progressive), des difficultés à lire et à écrire. Parmi

les autres symptômes possibles de la DFT figurent les troubles de la mémoire (bien qu'ils ne soient pas aussi marqués que dans la maladie d'Alzheimer avancée), les changements d'habitudes alimentaires et la perte des fonctions exécutives (par exemple, la difficulté à résoudre des problèmes et à effectuer plusieurs tâches à la fois).

Une DFT peut être causée par la **sclérose latérale amyotrophique** (SLA). La SLA est une maladie neuromusculaire motrice parfois génétique, mais principalement sporadique. À l'origine du syndrome, il y a une dégénérescence des neurones moteurs, tant périphériques que centraux. Le circuit nerveux le plus latéral de contrôle des muscles constitue le principal problème (d'où les termes « sclérose latérale »). En conséquence, la masse musculaire diminue (d'où le terme « amyotrophie »). La perte de force est généralement le premier symptôme visible ; souvent, le patient a récemment souffert de crampes musculaires. L'ampleur de l'atrophie et de la faiblesse varie d'un groupe musculaire à l'autre. L'électromyographie (EMG) est un examen important pour poser le diagnostic. Lorsque les muscles, contrôlés par la moelle allongée, s'affaiblissent, il peut devenir de plus en plus difficile de fournir des efforts élémentaires : les troubles de la déglutition et la malnutrition peuvent nécessiter une alimentation par sonde, une respiration faible peut nécessiter un soutien éventuellement invasif, et des outils d'aide à la communication peuvent être nécessaires. Dans le cadre de cette maladie, le déclin des fonctions cognitives est parfois observé en raison d'une DFT (voir *supra*). On constate alors un changement progressif du comportement et de la personnalité, ainsi que des troubles de la mémoire et des fonctions exécutives. La parole spontanée est souvent altérée, les patients ont plus de mal à trouver leurs mots et finissent par être incapables de parler (mutisme). Dans ce cas, les troubles de la prise de décision sont expliqués par des perturbations dans les régions ventromédianes du *lobus frontalis* dans le cerveau³². Néanmoins, ces personnes peuvent avoir des résultats normaux aux tests d'examen neuropsychologique.

Un **traumatisme crânien** (TC) peut affecter de manière significative la capacité d'une personne à prendre des décisions. Les effets varient en fonction de la gravité et de la localisation de la lésion. Le cortex préfrontal, crucial pour les fonctions exécutives telles que la planification et le jugement, est souvent endommagé lors d'un TC. Cela peut entraîner une altération du jugement, de l'impulsivité et des difficultés de raisonnement abstrait, qui entravent la prise de décision. Les dommages à l'hippocampe, responsable de la mémoire, peuvent également nuire à la prise de décision. Les troubles de la mémoire et les difficultés de mémoire prospective peuvent limiter l'accès aux informations pertinentes et entraver la planification d'événements futurs. Un TC peut aussi provoquer des changements émotionnels et comportementaux, tels que la dépression, l'anxiété et l'irritabilité. Ces changements peuvent

³² Damasio, A. R. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason, and the human brain*. New-York: Putnam.

conduire à des décisions impulsives ou émotionnelles et fausser la perception des indices sociaux, ce qui a un impact sur la prise de décision sociale. Une lésion axonale diffuse, qui implique des dommages aux faisceaux de matière blanche, peut ralentir la vitesse de traitement et altérer l'attention et la concentration, ce qui rend difficile la pondération des options et la prise de décisions éclairées. Des conditions préexistantes, les effets secondaires des médicaments et des facteurs sociaux et environnementaux peuvent aggraver les difficultés de prise de décision après un TC. L'évaluation de la capacité décisionnelle après un TC nécessite une évaluation complète de la compréhension de la décision par l'individu, de l'appréciation des conséquences, de la capacité de raisonnement et de la capacité d'exprimer un choix.

Un **accident vasculaire cérébral (AVC)** peut sérieusement affecter la prise de décision, comme un traumatisme crânien. A nouveau, les dommages causés au cerveau dépendent de la zone touchée. Si l'AVC touche le cortex préfrontal, la personne peut avoir du mal à planifier, juger ou prendre des décisions rationnelles. Elle peut agir impulsivement, sans réfléchir aux conséquences. Un AVC peut aussi endommager les lobes pariétaux, qui interviennent dans la compréhension par la personne de son environnement. La personne atteinte rencontre alors des difficultés à évaluer les situations et à prendre des décisions adaptées. Le système limbique, qui gère les émotions et la mémoire, peut aussi être touché. Cela peut entraîner des sautes d'humeur et des troubles de la mémoire, rendant la prise de décision plus impulsive et moins rationnelle. Enfin, un AVC peut affecter le thalamus, qui filtre les informations reçues. L'attention et la concentration peuvent alors être perturbées, compliquant la prise de décisions. En fonction des zones touchées, la personne peut éprouver des difficultés à prendre des décisions médicales, à gérer son argent ou même à accomplir des tâches quotidiennes simples. Il est dès lors important d'évaluer la capacité de la personne à comprendre les situations, à évaluer les conséquences de ses choix et à exprimer clairement sa décision. Cette évaluation est essentielle pour aider la personne à retrouver son autonomie.

L'évaluation des compétences spécifiques préservées lors d'une démence causée par un AVC, ou démence vasculaire, nécessite une approche individualisée qui tient compte de la localisation et de l'étendue des lésions cérébrales. Contrairement aux démences primaires comme la maladie d'Alzheimer ou la DFT, la démence vasculaire est souvent caractérisée par un début plus soudain et une progression en « marches d'escalier », avec des périodes de stabilité suivies de détériorations après de nouveaux événements vasculaires. Le profil cognitif est également plus hétérogène. L'évaluation des aspects comportementaux et émotionnels après un AVC est également primordiale. Le dépistage et l'évaluation de la dépression post-AVC, de l'anxiété, de la labilité émotionnelle, des changements de personnalité et des troubles du comportement (apathie, irritabilité, impulsivité) sont nécessaires.

En dehors des démences primaires, des autres maladies neurodégénératives décrites ci-dessus, des AVC et des traumatismes crâniens, un éventail varié de maladies et de conditions médicales peut altérer la compétence d'une personne en affectant ses fonctions cognitives, son comportement, son état de conscience ou ses capacités physiques. En général, les démences primaires sont considérées comme des affections neurodégénératives progressives et irréversibles. Cependant, il est crucial de souligner qu'il existe des causes de déclin cognitif qui sont *a contrario* potentiellement réversibles si elles sont identifiées et traitées à temps, par exemple le delirium (synonyme d'état confusionnel aigu). Il existe de nombreuses conditions médicales conduisant au delirium telles que des infections banales, certains médicaments, ou encore certaines perturbations ioniques, etc.

Ces conditions peuvent parfois mimer les symptômes d'une démence, d'où l'importance d'un diagnostic précis. Elles peuvent aussi se produire chez des personnes présentant par ailleurs des troubles cognitifs irréversibles, compliquant l'interprétation du tableau clinique.

2.3 Eclairage juridique belge et international

2.3.1 Loi belge actuelle

La **Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie**³³ prévoit deux cas de figure : une « demande actuelle », formulée au moment de la réflexion sur sa mise en œuvre ; et une déclaration anticipée, formulée préalablement aux circonstances dans lesquelles l'euthanasie sera (éventuellement) mise en œuvre. Dans les deux cas, la demande doit être formulée par une personne capable de discernement. Cette loi n'organise pas de système de représentation de la personne tel que celui prévu dans la loi relative aux droits du patient : c'est la personne elle-même qui doit formuler une demande d'euthanasie, aussi bien « actuelle » qu'anticipée.

Les conditions d'application de la « demande actuelle » sont les suivantes :

- La demande doit avoir été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure par une personne dotée de la capacité de discernement ;
- Cette personne doit présenter une souffrance constante, insupportable et inapaisable ;
- Cette souffrance résulte d'une affection grave et incurable, le patient se trouvant dans une situation médicale grave et incurable, causée par un accident ou une maladie.
- L'euthanasie est réalisée par un médecin.

³³ Version consolidée de la loi : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/05/28/2002009590/justel>.

Diverses conditions de forme et de procédure permettent de s'assurer de la présence de ces conditions essentielles.

Les conditions d'application de la déclaration anticipée sont très restreintes : l'euthanasie peut être mise en œuvre dès lors que le médecin constate :

- que le patient « est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable,
- qu'il est inconscient et
- que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science » (art. 4, § 2).

Le Rapport 2024 de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'euthanasie³⁴ montre que moins de 1% des euthanasies déclarées ont été réalisées sur la base d'une déclaration anticipée (19 en 2023 et 19 en 2022, ce chiffre étant descendu à 9 en 2024)³⁵. « La majorité des affections dont souffraient ces patients étaient des tumeurs malignes ou des affections cérébrales vasculaires (thromboses et hémorragies cérébrales) ».

Dans la formulation actuelle de la loi relative à l'euthanasie, l'euthanasie ne peut être effectuée sur des personnes souffrant de démence dès lors que leur capacité de décider pour elles-mêmes est affectée. C'est également le cas lorsque cette capacité de décider pour soi-même est affectée des suites d'une autre pathologie, sans être dans une situation de perte de conscience irréversible. En effet, les personnes qui souffrent de démence ou d'une autre pathologie les ayant conduites à perdre leur capacité de décider pour elles-mêmes ne sont pas ou plus considérées comme capables de formuler une « demande actuelle » et elles ne sont pas en situation d'inconscience irréversible, condition actuellement prévue pour la mise en œuvre d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée.

Rappelons que, selon la loi, ni la « demande actuelle » ni la déclaration anticipée n'ont de valeur contraignante (art. 14). Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie, et aucune autre personne (infirmier, pharmacien, etc.) n'est tenue d'y participer en vertu de sa liberté de conscience. En cas de refus du médecin (invoquant la clause de conscience, toujours à titre individuel³⁶), celui-ci est tenu d'en informer le patient ou la personne de confiance éventuelle, en temps utile et au plus tard dans les sept jours de la première formulation de la demande, en précisant les raisons de ce refus. Il doit alors référer le patient ou la personne

³⁴ <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2024-chiffres-des-annees-2022-2023>

³⁵ <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-publication-des-chiffres-pour-2024-de-leuthanasie-en-belgique>

³⁶ Les clauses de consciences sont uniquement individuelles et non institutionnelles. Loi relative à l'euthanasie, art. 14, al. 4 : « Aucune clause écrite ou non écrite ne peut empêcher un médecin de pratiquer une euthanasie dans les conditions légales. »

de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance. Il doit également transmettre au patient ou à la personne de confiance les « coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisé en matière de droit à l'euthanasie » et, à la demande du patient ou de la personne de confiance, communiquer, dans les quatre jours de cette demande, le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient ou la personne de confiance (article 14, al. 5 et 7).

La **Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient**³⁷ prévoit différents systèmes permettant d'exprimer ses volontés à l'avance, en vue d'une éventuelle incapacité future à décider pour soi :

- La déclaration anticipée³⁸ : la consignation par écrit, que ce soit par un support papier ou par voie électronique, de la volonté du patient pour le cas où le patient ne pourrait plus décider lui-même : les professionnels des soins de santé sont tenus de respecter le refus anticipé d'une intervention déterminée et doivent tenir compte d'autres volontés éventuellement exprimées.
- La représentation du patient :
 - o désignation d'un mandataire ;
 - o éventuellement un administrateur de la personne désigné par le juge de paix ;
 - o représentation en cascade : époux cohabitant, partenaire cohabitant légal, partenaire cohabitant de fait, enfant(s) majeur(s), parent(s) ou frère(s) ou sœur(s) majeur(s).

Le représentant doit exercer les droits du patient « dans l'intérêt du patient et conformément aux valeurs, aux préférences en matière de soins actuels et futurs et aux objectifs de vie exprimés par le patient ». Il « associe le patient autant que possible et proportionnellement aux facultés de compréhension du patient » à l'exercice de ses droits (art. 14, § 1^{er}, al. 2).

- La personne de confiance, qui assiste le patient dans l'exercice de ses droits en tant que patient. Ce dernier détermine la portée de la compétence de la personne de confiance (art. 11/1), qui peut comprendre l'assistance à l'exercice des droits à l'information, au consentement, à la consultation et à la copie du dossier. Le cas échéant, elle peut informer un professionnel des soins de santé de l'existence d'une déclaration anticipée. La personne de confiance ne représente jamais le patient, elle ne fait que l'assister dans l'exercice de ses droits, tant qu'il est capable de les exercer.

³⁷ Version consolidée : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/08/22/2002022737/justel>

³⁸ Déclaration anticipée de volontés, pouvant inclure des souhaits et/ou le refus d'interventions déterminées, à ne pas confondre avec la déclaration anticipée prévue par la loi relative à l'euthanasie et décrite ci-dessus. A l'exception de cette partie sur les droits du patient, la déclaration anticipée dont il est question dans le présent avis est bien la demande anticipée d'euthanasie.

- La planification anticipée des soins, concept introduit dans la loi relative aux droits du patient dans le cadre de la révision intervenue en février 2024, qui se définit comme le « processus continu de réflexion et de communication entre le patient, le(s) professionnel(s) des soins de santé, et à la demande du patient, les proches dans le but de discuter des valeurs, des objectifs de vie et des préférences en matière de soins actuels et futurs » (art. 2, 5°).

Les déclarations anticipées et les possibilités de choix lors de la fin de vie, comme les soins palliatifs et l'euthanasie, dont la possibilité existait déjà avant l'inscription de la planification anticipée des soins dans la loi, trouvent dès lors à s'arrimer naturellement dans le processus de dialogue qui favorise la prise de décision au moment où le patient n'est plus capable de manifester sa volonté. Ainsi, depuis la loi modificative du 6 février 2024³⁹, la loi relative aux droits du patient prévoit :

- (1) un dialogue durant lequel le professionnel des soins de santé informe le patient de son état de santé et de l'évolution probable de celle-ci, et où il s'informe de la situation du patient et de ses préférences en matière de soins de santé actuels et futurs (art. 7, § 2) ;
- (2) à la demande du patient, une concertation avec les proches du patient désignés par celui-ci et une concertation multidisciplinaire avec l'équipe (art. 4/1) ;
- (3) l'organisation d'une planification anticipée des soins et la prise en compte des objectifs et des valeurs du patient (art. 5). Le patient peut faire enregistrer sa volonté sous forme de déclaration anticipée « positive » (souhait) ou « négative » (refus d'une intervention déterminée, à respecter par le professionnel des soins de santé) (art. 8/2). Le professionnel tient compte des déclarations anticipées positives mais n'est jamais tenu de les appliquer, en raison de sa liberté diagnostique et thérapeutique⁴⁰, alors que les refus⁴¹ concernant un acte de soin déterminé sont, eux, contraignants.

Les dispositions relatives à la représentation prévoient que les droits du patient sont exercés par un représentant pour autant que le patient ne soit pas en mesure de les exercer lui-même et aussi longtemps qu'il se trouve dans cette situation. Le patient doit être associé, autant que possible et proportionnellement à ses facultés de compréhension, à l'exercice de ses droits. L'évaluation de la mesure dans laquelle les droits du patient peuvent être exercés par le patient lui-même relève de la responsabilité du professionnel des soins de santé compétent, si possible de concert avec le patient et le représentant. L'objectif est par conséquent d'aboutir

³⁹ <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>

⁴⁰ Loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, art. 4. <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2019/04/22/2019041141/justel>.

⁴¹ S'il est anticipé, le refus doit concerner une intervention déterminée.

à une prise de décision conjointe. Pour autant que le patient ait établi une planification anticipée des soins, celle-ci sert de fil conducteur pour le représentant, qui tient également compte des préférences et des objectifs de vie du patient dont il a été informé d'une autre façon, par exemple par le patient lui-même antérieurement, par la personne de confiance ou par des membres de la famille.

Cependant, la demande d'euthanasie est un acte strictement personnel qui ne peut faire l'objet d'une représentation : seul le patient peut la demander. Dès lors, le mandat extra-judiciaire permettant par un acte notarié de désigner un mandataire chargé éventuellement de l'administration de la personne ne pourrait, en l'état actuel de la loi, concerner une demande d'euthanasie. Il y a débat, dans la littérature juridique spécialisée, sur l'opportunité de modifier cette limite.

Par exemple, suivant C. Lemmens⁴², cela ne devrait pas faire obstacle à l'insertion d'une demande d'euthanasie dans un mandat extra-judiciaire⁴³, à condition que cette demande d'euthanasie et le contexte dans lequel il convient de l'exécuter y soient exprimés de manière suffisamment explicite. Dans ce cas, le mandataire ne demande pas l'euthanasie. Il ne fait que présenter la demande rédigée par le déclarant/patient lui-même. Ainsi, une déclaration anticipée d'euthanasie pourrait être portée par un mandataire du patient pour autant que celle-ci soit circonstanciée et suffisamment explicite quant aux circonstances et conditions de sa mise en œuvre, et qu'il apparaisse qu'elle est résolument l'expression de la volonté du patient lui-même et non pas celle du mandataire.

Dans l'hypothèse d'une telle possibilité, dans la foulée de la réforme de la loi relative aux droits du patient par la loi du 6 février 2024, il semblerait nécessaire ou à tout le moins prudent que, lorsque le patient se trouve dans l'impossibilité irréversible de confirmer sa volonté :

- La déclaration anticipée d'euthanasie soit fixée par écrit en faisant référence aux souhaits du patient pour ses soins de santé futurs, ses objectifs de santé et ses objectifs de vie.
- La planification anticipée de soins soit organisée au travers d'un colloque singulier avec un professionnel des soins de santé compétent⁴⁴, permettant de consacrer les souhaits de soins et les valeurs de santé/qualité de vie du patient en respectant les principes éthiques d'autonomie et d'autodétermination du patient.

⁴² Lemmens, C. (2020). *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, Wolters Kluwer, coll. Droit notarial, pp. 121-122 et les références citées

⁴³ Le mandat extra-judiciaire est différent du mandat Droits du patient selon l'article 14 de la loi du 22 août 2022 relative aux droits du patient, dont question plus avant.

⁴⁴ Genicot, G. (2016) *Droit médical et biomédical*, Larcier, coll. Fac. dr. ULiège, 2^e éd., p. 794.

- Cette planification anticipée de soins puisse constituer une expression réfléchie des volontés et souhaits du patient. Elle permet au patient, assisté par une personne de confiance, d'exprimer ses valeurs, d'indiquer ce qui constitue pour lui des atteintes dirimantes à sa qualité de vie et de décrire anticipativement l'état physique et/ou psychique qui constituerait pour lui une souffrance insupportable qui, en cas d'élargissement de la portée de la déclaration anticipée, enclencherait la phase d'exécution de la procédure d'euthanasie.

Le caractère dynamique et évolutif des motivations, des émotions, des valeurs, de l'approche du « sens de la vie » du patient implique de recommander la répétition du colloque singulier, en associant à la réflexion, au fur et à mesure de l'évolution péjorative de la capacité de discernement du patient, le mandataire, la personne de confiance et les proches qui accompagnent le patient.

Malgré cette discussion, en l'état actuel de la loi, le médecin qui, en Belgique, poserait un acte d'euthanasie sur une personne atteinte de démence sur la base d'une déclaration anticipée, même avec des souhaits précisés dans une déclaration anticipée relative aux traitements ou à l'occasion de la planification anticipée des soins, s'exposerait à des risques de poursuites judiciaires (loi relative à l'euthanasie, art. 13/3).

Comprendre l'esprit des lois précitées, relatives à l'euthanasie et aux droits du patient, nécessite de différencier capacité juridique (en anglais, *competence*) et capacité cognitive à décider pour soi (en anglais, *capacity* ou *decision making capacity*). La **capacité juridique** désigne l'aptitude, fondée sur une disposition légale, d'accomplir des actes juridiques de manière autonome. Dans le cas qui nous occupe⁴⁵, sont en incapacité juridique, selon ce qu'aura décidé le juge de paix, les personnes majeures qui, en raison de leur état de santé, sont totalement ou partiellement hors d'état d'assumer elles-mêmes la gestion de leurs intérêts patrimoniaux ou non patrimoniaux et qui doivent, de ce fait, faire l'objet d'une mesure de protection judiciaire (art. 488/1 du Code civil et, quant à la protection judiciaire, les articles 492 et suivants). Une personne atteinte de démence ou d'une incapacité cognitive durable liée à une maladie ou un accident peut dès lors se voir attribuer un administrateur des biens qui la représentera pour la gestion de ses biens mais aussi, dans certaines conditions, un administrateur de la personne pour la représentation en matière de droits du patient. Pour autant, si la personne protégée a été déclarée incapable, la demande d'euthanasie est l'un des actes qui « ne sont pas susceptibles de faire l'objet d'une assistance ou d'une représentation par l'administrateur » (art. 497/2, 18°, du Code civil).

⁴⁵ Qui exclut les personnes mineures, toujours en incapacité juridique du fait de leur minorité.

Il existe souvent une certaine tension entre ce que la loi prescrit et ce qui est faisable dans la pratique. En effet, de nombreux médecins comprendront, sous cette notion de capacité, plutôt **la capacité cognitive de décider pour soi ou la capacité d'exprimer sa volonté**. Toutefois, il convient de distinguer rigoureusement celles-ci de la capacité juridique. Ce sont ces capacités cognitives qui doivent être déterminées par le médecin et qui sont considérées dans le présent avis, et sont développées ci-après.

Pour pouvoir formuler une demande d'euthanasie valable, le patient demandeur doit être considéré (estimé) par le médecin comme capable de décider et de formuler sa volonté, d'une manière ou d'une autre. Ainsi, si des personnes atteintes de démence ou présentant d'autres limitations sont jugées capables d'exprimer leur volonté pour décider d'actes médicaux, elles peuvent alors valablement formuler une « demande actuelle » d'euthanasie – qui peut être mise en œuvre si elles remplissent toutes les autres conditions prévues par la loi du 28 mai 2002.

La capacité d'une personne d'exprimer sa volonté sur une question spécifique comporte des dimensions cognitives, sociales et éthiques qui sont interconnectées, et elle constitue une condition préalable à l'exercice de l'autonomie et à la liberté de choix. L'exercice de ce droit de choisir librement dans un contexte médical donné dépend de la capacité de la personne de décider pour elle-même. En effet, la capacité de décider pour soi doit toujours être considérée dans le contexte de la décision à prendre. Lorsqu'une personne formule une volonté particulière, il convient de vérifier si cette personne est apte à prendre une décision à ce sujet. Ainsi, une personne atteinte de démence a le droit de faire connaître sa demande d'euthanasie, mais le médecin doit vérifier si la personne est en capacité de décider pour elle-même de l'euthanasie. Pour être capable de prendre une décision pour elle-même, une personne doit comprendre les informations relatives à sa décision, être capable de réfléchir hypothétiquement aux avantages et aux inconvénients de son choix et pouvoir appliquer les conséquences de ce choix à sa propre vie.

La démence est marquée par le développement de troubles cognitifs multiples, dont des troubles de la mémoire. Les troubles cognitifs entraînent une altération du fonctionnement social ou professionnel et impliquent un déclin significatif par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur. Au fur et à mesure de la progression de la maladie, la démence affecte également la capacité d'exprimer sa volonté sur des questions importantes telles qu'une demande d'euthanasie. La loi prévoit qu'il revient au médecin d'évaluer à quel moment la personne, juridiquement capable, n'a plus la capacité de décider pour elle-même dans les matières relatives à sa santé, ce qui implique une évaluation complexe, impliquant les facultés

cognitives mais pas uniquement, comme l'indique Neelke Doorn⁴⁶ qui considère que la capacité de décision peut être envisagée comme un phénomène à plusieurs niveaux :

- Premier niveau : un spectre de compétences — cognitives, émotionnelles et sociales — telles que la capacité d'empathie, le sens des relations sociales, etc.
- Deuxième niveau : la relation à ces compétences, c'est-à-dire la capacité de comprendre et d'apprécier la signification de l'information pour sa propre situation, et à appliquer cette compréhension à sa propre réalité. Cela suppose une connaissance suffisante de soi et une conscience de sa maladie.
- Troisième niveau : la capacité de décision au niveau de l'histoire de vie : comment la personne s'est-elle toujours positionnée dans la vie ? Quel est son "projet de vie" ? Quelles valeurs a-t-elle toujours chéries ? Comment a-t-elle affronté les difficultés ? Assume-t-elle la responsabilité de sa propre vie ?

Il faut noter qu'il n'existe pas d'instrument valide pour mesurer cette capacité de manière parfaitement objective⁴⁷. La *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* est souvent utilisée pour évaluer la capacité de consentir à un traitement via un entretien semi-structuré, notamment chez des patients atteints de démence⁴⁸. Les critères de Grisso et Appelbaum sont aussi souvent utilisés aux fins d'évaluer les capacités cognitives du patient concernant ses choix de santé⁴⁹. Pour être capable de décider pour elle-même quant aux questions portant sur sa santé, la personne est supposée recevoir et comprendre les informations, raisonner, évaluer les conséquences des diverses options et enfin exprimer son choix, de manière verbale ou non verbale ; il peut être ajouté aux critères précités que la personne doit pouvoir résister à d'éventuelles influences ou pressions et maintenir ce choix dans le temps⁵⁰. Dans le cas d'une demande d'euthanasie, cette demande doit se faire par écrit (si la personne n'est pas capable d'écrire, la demande est écrite par un tiers qui n'a pas d'intérêt matériel au décès de la personne, en présence du médecin) et, pour la « demande actuelle », concerner la situation en cours. La personne a préalablement reçu et compris toutes les informations. Le médecin informe la personne de son état de santé ainsi que des traitements et alternatives possibles, et il s'assure de son mieux de la compréhension du

⁴⁶ Doorn, N. (2009). *Wilsbekwaamheid: weldoen, autonomie, identiteit*. Boom.

Doorn, N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 18(2), 135-145. Doi: 10.1353/ppp.2011.0025

⁴⁷ Lim, T. et Marin, D.B. (2011). The Assessment of Decisional Capacity, *Neurologic Clinics*, 9(1), 115-126 <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2010.10.001>

⁴⁸ Grisso, T. et Appelbaum, P.S. (1998). *MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*, Sarasota, Professional Resource Press ; Appelbaum, P.S. et Grisso, Y. (2001) *MacCAT-CR: The MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota, Professional Resource Press.

⁴⁹ Appelbaum, P.S. et Grisso, T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 319(25),1635-8. doi: 10.1056/NEJM198812223192504

⁵⁰ Genicot, G. (2024). The law and bioethics of end-of-life decisions in Belgium, in *The Law and Bioethics of End-of-Life Decisions / La loi et la bioéthique des décisions de fin de vie*, Bercea, R., Reichstein, A. et Vertes-Olteanu, A. (éd.), Intersentia, coll. Ius Comparatum, p. 143.

patient. Dans le cadre de la « demande actuelle », 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 » (art. 3, § 2, 1°, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie).

2.3.2 Exemple de la législation néerlandaise

La législation néerlandaise sur l'euthanasie, inscrite dans la loi sur l'évaluation de la fin de vie sur demande et l'aide au suicide (WTL, *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), constitue depuis son entrée en vigueur en 2002 un cadre essentiel pour la pratique de l'euthanasie. Cette loi dépénalise l'euthanasie sous réserve de conditions strictes, qui sont contrôlées par cinq commissions régionales d'évaluation de l'euthanasie (RTE, *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie*⁵¹). Les rapports annuels des RTE donnent un aperçu des processus d'évaluation et d'examen.

Aux Pays-Bas, la loi n'a pas été modifiée, celle-ci prévoyant dans son texte initial la possibilité d'une demande écrite anticipée. À la suite d'une décision judiciaire confirmée par la plus haute juridiction en 2020, il a été confirmé qu'un médecin pouvait pratiquer une euthanasie sur la base d'une demande anticipée et que la loi n'imposait pas au médecin d'obtenir confirmation de son patient de sa demande d'euthanasie avant de poser l'acte. Il est à noter que le médecin qui acceptera de poser l'acte respectera tous les critères de prudence repris par la loi. Ce n'est qu'après s'être concerté avec les professionnels de la santé qui suivaient le patient à l'époque où il a écrit sa demande, avec ceux qui l'ont suivi par après, et avec les proches, tout en poursuivant les entretiens avec le patient le plus loin possible, que le médecin posera cet acte.

Dans ce qui suit, nous analysons les rapports annuels les plus récents de la RTE pour les années 2022, 2023 et 2024, avec une attention particulière portée aux procédures d'euthanasie mises en œuvre sur la base d'une déclaration anticipée. L'attention croissante de la société pour l'autonomie du patient en fin de vie, comme le mentionne explicitement le rapport annuel de 2023, rend indispensable une analyse détaillée du rôle et de l'application des déclarations anticipées dans la pratique de l'euthanasie.

Au cours des trois dernières années est constatée une augmentation constante et significative du nombre de déclarations d'euthanasie aux Pays-Bas. Le tableau ci-dessous offre un aperçu clair de ces évolutions :

⁵¹ <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/>

Année	Nombre total de déclarations	Augmentation par rapport à l'année précédente (%)	Pourcentage du nombre total de décès (%)
2022	8 720	13,7 (par rapport à 2021)	5,1
2023	9 068	4 (par rapport à 2022)	5,4
2024	9 958	10 (par rapport à 2023)	5,8

Bien que les raisons exactes de cette augmentation restent floues et qu'aucune étude scientifique ne permette de la comprendre en profondeur, l'autonomie du patient semble jouer un rôle important. Cette augmentation peut être interprétée comme le reflet d'une acceptation sociale croissante et d'une normalisation de l'euthanasie en tant que choix légitime en fin de vie. Toutefois, cela soulève également des questions fondamentales quant aux limites des « normes ouvertes » prévues par la WTL, c'est-à-dire à la flexibilité laissée aux juges, aux médecins et aux commissions de contrôle pour interpréter et appliquer la loi en fonction de cas particuliers, et à la mesure dans laquelle la loi peut évoluer sans perdre son caractère strictement réglementé, comme le suggèrent certaines voix critiques. Cela révèle une tension inhérente à la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas.

L'application de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée chez des patients incapables d'exprimer leur volonté constitue un élément spécifique et éthiquement complexe de la pratique néerlandaise en matière d'euthanasie. Pour l'année 2022, les sources disponibles ne fournissent pas de chiffres spécifiques sur les cas d'euthanasie pratiqués exclusivement sur la base d'une déclaration préalable chez des patients incapables d'exprimer leur volonté. Le tableau ci-dessous donne un aperçu des chiffres :

Année	Euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée (incapacité décisionnelle)	Démence (avec maintien d'une capacité de décision)	Accumulation de troubles liés à l'âge	Troubles psychiques
2023	9 (8 cas de démence à un stade avancé, 1 cas d'hémorragie cérébrale)	328	349	138
2024	6 (démence à un stade avancé)	340	397	219

La loi sur l'évaluation de la fin de vie sur demande et l'aide au suicide (WTL) impose six critères de rigueur auxquels un médecin doit satisfaire. Dans le cas de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée chez des patients incapables d'exprimer leur volonté, les critères de « souffrance insupportable et sans perspective d'amélioration » et l'interprétation de la « demande volontaire et mûrement réfléchi » du patient sont particulièrement complexes à évaluer. La déclaration anticipée doit être claire quant aux circonstances dans lesquelles l'euthanasie est souhaitée, et rien ne doit indiquer que le patient a retiré sa demande.

Le contexte principal dans lequel les déclarations anticipées sont utilisées chez les patients incapables d'exprimer leur volonté est clairement la démence à un stade avancé, avec 8 cas en 2023 et 6 en 2024. En outre, dans un cas en 2023, le motif était un AVC hémorragique. Cela souligne le rôle de la déclaration anticipée pour des patients qui, en raison de la progression de leur maladie, ne sont plus en mesure d'exprimer oralement une « demande d'euthanasie actuelle ». La déclaration anticipée sert à prolonger l'autonomie du patient, permettant ainsi le respect de ses souhaits exprimés antérieurement, même après la perte de sa capacité de décider pour lui-même en la matière.

L'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée chez des patients incapables d'exprimer leur volonté, principalement atteints de démence à un stade avancé, reste un segment minoritaire mais crucial sur le plan éthique et juridique de l'ensemble des cas signalés. Les chiffres sont faibles, ce qui souligne la complexité inhérente à ces cas et l'application stricte des critères de diligence par les RTE.

Les chiffres relatifs à la démence (atteinte au moins partielle de la capacité décisionnelle) et le cumul de troubles liés à l'âge sont considérables dans le cadre de la pratique globale de l'euthanasie. En ce qui concerne les troubles psychiques, bien que les déclarations anticipées puissent jouer un rôle à cet égard, elles ne sont pas spécifiquement mentionnées dans les informations disponibles en relation avec l'incapacité décisionnelle dans ce contexte.

Les RTE jouent un rôle crucial dans la garantie du respect des procédures d'euthanasie, en particulier dans les cas complexes où une déclaration anticipée constitue la base de la décision. Malgré leur nombre croissant, le pourcentage de cas d'euthanasie jugés négligents reste très faible (13 en 2022, 5 en 2023, 6 en 2024). Les informations disponibles ne font état d'aucune négligence spécifique directement et exclusivement liée à l'interprétation ou à l'application des déclarations anticipées elles-mêmes. Les négligences constatées sont de nature plus générale et peuvent être en partie pertinentes dans le contexte des déclarations anticipées. Bien que le nombre total de négligences reste faible, la nature des lacunes constatées évolue. En 2023, l'accent était mis sur les aspects de la consultation et le manque de prudence en cas de souffrance psychique. En 2024, l'accent a été davantage mis sur les « soins médicaux appropriés » pendant l'exécution de la procédure, y compris les complications, les kits d'urgence incomplets et le contrôle insuffisant de la profondeur du coma. Ce changement peut indiquer une attention accrue de la RTE pour l'exécution technique et médico-pratique de l'euthanasie, en plus de l'évaluation éthique et juridique de la demande. Il peut également s'agir d'une réaction à des incidents spécifiques ou à des enseignements tirés de la pratique. Cela est pertinent pour les cas où il existe des déclarations anticipées, car la mise en œuvre peut être particulièrement complexe chez les patients incapables d'exprimer leur volonté, en l'absence de retour verbal.

Les RTE⁵² soulignent que la loi sur l'euthanasie est un « compromis » qui doit évoluer avec le temps. Grâce aux « normes ouvertes » de la loi – notamment en ce qui concerne le caractère insupportable et sans perspective de la souffrance –, les commissions d'évaluation estiment que les limites dites strictes peuvent être assouplies. Cette perspective dynamique est particulièrement pertinente dans les cas complexes tels que ceux impliquant des déclarations anticipées, où l'interprétation de la volonté du patient et la nature de la souffrance sont cruciales. Les RTE ne sont pas seulement une instance de contrôle qui vérifie passivement le

⁵² « La réglementation légale de l'euthanasie et le contrôle a posteriori par la RTE sont un bel exemple du potentiel de notre État de droit démocratique à surmonter de profondes oppositions sociétales et à parvenir à une solution largement soutenue face à un dilemme fondamental. Une telle solution est, par nature, un compromis. Le défi consiste à faire en sorte que ce compromis ne se fige pas, mais évolue avec son temps. Les normes ouvertes dans la loi le permettent, dans les limites strictes qu'elle impose également. La RTE a pour mission de veiller à cet équilibre, et elle l'a bien assumée depuis sa création. J'ai toutes les raisons d'être optimiste quant à l'avenir. » (Rapport 2024, traduction libre). <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/>

respect de la loi ; elles contribuent aussi activement à l'élaboration de normes pour la pratique de l'euthanasie.

2.3.3 Exemple de la législation québécoise

Avant que le Canada n'adopte en juin 2016 la loi fédérale qui permet aux adultes canadiens de demander l'aide médicale à mourir, la province du Québec votait le 5 juin 2014 la loi concernant les soins de fin de vie introduisant l'aide médicale à mourir.

Le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec franchissait un pas supplémentaire en adoptant des dispositions qui permettront à des patients souffrant de maladies graves et incurables comme la maladie d'Alzheimer de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir⁵³.

L'objet de la loi québécoise (art. 1) se présente désormais de la manière suivante :

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie, notamment l'aide médicale à mourir, de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert.

Elle reconnaît enfin la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Le nouvel article 29.1⁵⁴ décrit les exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'une demande anticipée a été formulée en conformité avec la loi. A noter qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir peut seulement être formulée par une personne majeure et apte à consentir aux soins, atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins.⁵⁵ Une telle demande ne peut donc pas être faite par une personne qui n'a pas encore été diagnostiquée comme étant atteinte d'une telle maladie.

Les conditions de la reconnaissance de la demande anticipée sont les suivantes⁵⁶ :

⁵³ <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

⁵⁴ Entré en vigueur en octobre 2024

⁵⁵ <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/medical-aid-in-dying/advance-request-medical-aid-dying#c290534>

⁵⁶ [Demande anticipée d'aide médicale à mourir | Gouvernement du Québec](#)

- Dialogue avec un professionnel de la santé ou des services sociaux, et identification d'un médecin ou d'un infirmier praticien spécialisé (infirmier de pratique avancée) qui acceptera d'assister la personne dans la formulation de sa demande, à l'aide d'un formulaire spécifique.
- Désignation éventuelle d'une ou deux personnes de confiance (« tiers de confiance »), qui veilleront au respect des volontés exprimées par la personne dans sa demande anticipée d'aide médicale à mourir, notamment en informant les professionnels de la santé.
- Description détaillée des manifestations cliniques liées à la maladie qui devront être considérées, lorsque la personne sera devenue inapte à consentir aux soins, comme l'expression de son consentement à ce que l'aide médicale à mourir lui soit administrée, lorsque toutes les conditions prévues par la loi seront satisfaites.
- Signature du formulaire en présence simultanée du médecin ou de l'infirmier praticien spécialisé, de deux témoins (ou via un acte notarié en minute) et des éventuels tiers de confiance. Un témoin doit être majeur et apte ; il ne peut être désigné au titre de tiers de confiance ou de professionnel de la santé administrant l'aide médicale à mourir à la personne. Lorsque la demande est faite devant témoins, la personne déclare qu'il s'agit d'une demande anticipée mais elle ne doit pas en divulguer le contenu.
Si la personne qui souhaite formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir ne peut la consigner dans le formulaire ou le dater et le signer parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, une autre personne (majeure, apte et indépendante de l'équipe de soins) peut le faire, en sa présence.
- Dépôt, par le médecin ou l'infirmier praticien spécialisé ou le cas échéant, par le notaire instrumentant, de la demande anticipée dans le registre prévu par la loi. C'est là que les éventuelles actualisations de la demande pourront être mentionnées et consultées par les professionnels.

Le médecin ou infirmier praticien spécialisé qui accompagne la personne dans la formulation de sa demande anticipée doit s'assurer que les manifestations cliniques décrites dans la demande sont médicalement reconnues comme pouvant être liées à la maladie dont la personne est atteinte, et qu'elles sont observables par un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir. Il doit informer la personne que sa demande ne conduira pas automatiquement à l'administration de l'aide médicale à mourir, et l'informer de toutes les conditions prévues par la loi. La personne doit être informée qu'elle peut à tout moment modifier ou retirer sa demande, et savoir comment procéder.

Ce professionnel doit également discuter avec les membres de l'équipe de soins qui sont en contact régulier avec la personne qui fait une demande, si tel est le cas ; avec les proches de la personne qui fait une demande ou avec toute autre personne qu'elle identifie, si la personne

le souhaite ; et s'assurer que la personne a eu l'occasion de discuter de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter.

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir suivant une demande anticipée, le médecin ou l'infirmier praticien spécialisé doit juger que la personne satisfait à toutes les conditions prévues par la loi. Il doit aussi obtenir l'avis d'un deuxième médecin ou infirmier praticien spécialisé, qui confirme que les conditions prévues par la loi sont satisfaites. Pour recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'une demande anticipée a été formulée en conformité avec la loi, la personne doit être devenue inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie, présenter de manière récurrente les manifestations cliniques liées à sa maladie et décrites dans sa demande, présenter un déclin avancé et irréversible de ses capacités, et présenter une situation médicale donnant à penser au professionnel compétent que la personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables ne pouvant être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Si le médecin ou l'infirmier praticien spécialisé conclut qu'il ne peut pas administrer l'aide médicale à mourir (conclusion à la suite de l'application des articles 29 ou 29.19), il doit informer la personne concernée des motifs de sa décision et des autres services qui peuvent lui être offerts pour soulager ses souffrances. Il doit également informer les éventuels tiers de confiance et les professionnels de la santé ou des services sociaux membres de l'équipe de soins. Une demande anticipée ne devient pas caduque dans ce cas, à moins que cette conclusion ne découle du refus manifesté par la personne de recevoir cette aide.

2.4 Difficultés éthiques et vignettes cliniques

Comme le montre le faible recours, aux Pays-Bas, à la possibilité de mettre en œuvre une euthanasie chez une personne présentant une démence avancée sur la base d'une déclaration anticipée, ce qui semble clair et « opérationnalisable » sur le papier l'est souvent moins dans la pratique. Divers problèmes éthiques peuvent apparaître à l'occasion de la prise de décision de mettre en œuvre une telle demande. Ils peuvent être résumés et regroupés de la sorte :

- 1) les difficultés touchant à l'interprétation des souhaits du patient, tels qu'ils sont formulés dans la déclaration anticipée, par rapport à sa situation actuelle qui peut ne pas toujours correspondre exactement à la description qui en a été produite anticipativement ;
- 2) les difficultés de rédaction d'une déclaration anticipée, qui projette les souhaits et préférences dans l'avenir, alors que la personne évolue avec le temps et les expériences et que ses préférences peuvent dès lors aussi changer ;

- 3) la tension entre l'autonomie du patient telle qu'elle est matérialisée dans la déclaration anticipée et sa relation à autrui (proches et soignants)⁵⁷.

De manière générale, deux écueils sont à éviter dans le cadre de la réflexion sur la mise en œuvre d'une demande d'euthanasie dans un contexte où la capacité de décision est affectée :

- Premièrement, une différence dans l'accès à l'euthanasie entre, d'une part, les patients souffrant d'une affection neurologique et, d'autre part, les patients souffrant d'une maladie non neurologique (comme, par exemple, le cancer), dès lors que les effets (progressifs ou soudains) de la pathologie subie par les premiers conduisent à une difficulté de plus en plus grande - voire à une impossibilité - d'obtenir une euthanasie alors que ce n'est pas le cas pour les seconds. Ceci fait référence à l'exigence de vérifier la capacité de la personne à décider pour elle-même, soit précisément ce qui est affecté dans le cas des affections neurologiques.
- Deuxièmement, une approche littérale de la déclaration anticipée qui ferait de celle-ci le point d'appui unique de la prise de décision. Une telle lecture pourrait conduire à une application quasi automatique de la déclaration anticipée si la possibilité de le faire était consentie dans le cadre d'une extension de la loi actuelle, sans prise en compte des éventuels signaux émis par un patient qui n'est pas inconscient et continue de vivre des expériences dans le cadre de son quotidien. Il va de soi qu'une lecture non contextualisée, dans laquelle ce qui est couché sur le papier prime en tout état de cause et automatiquement sur tout le reste, est en opposition complète avec la philosophie actuelle de la loi sur l'euthanasie, qui se base sur la rencontre de deux libertés : celle du patient la demandant (le cas échéant au travers d'une déclaration anticipée) et celle du médecin qui reçoit et accepte la demande.

Il convient dès lors d'accorder une attention particulière à toutes les circonstances auxquelles ce type de situation peut renvoyer pour préciser la réponse qui y sera donnée.

⁵⁷ Gastmans, C. et al. (2022), op. cit.

Vignettes cliniques

Des problèmes éthiques complexes peuvent se poser autour de la demande « volontaire, réfléchie et répétée », de l'évaluation de la capacité de décider pour soi et de l'évaluation de la présence ou absence de pression extérieure.

Fluctuations

Une gériatre soigne une dame hospitalisée dont les capacités cognitives, au cours d'une conversation, fluctuent beaucoup en l'espace de quelques minutes : à un moment, elle peut dire de manière très juste qu'elle sent que sa mémoire lui fait défaut, que cela la rend très anxieuse et qu'elle a peur de ce qui l'attend ; l'instant d'après, elle est à nouveau « dans » la démence et veut rentrer chez elle parce que « les enfants rentrent de l'école » et, un peu plus tard encore, la médecin peut la faire rire avec une blague...

Un autre patient admis présente un comportement dénotant une atteinte cérébrale frontale mais aussi variable : un moment, il vient demander à la gériatre si elle veut l'épouser ; l'instant d'après, il lui dit combien il est désolé de ce qu'il est devenu... « Je ne suis plus rien ».

Si ces patients demandaient une euthanasie lors d'un moment où la conversation sur leur état de santé démontre un maintien de certaines capacités, la gériatre aurait beaucoup de mal à porter un jugement quant à leur volonté réelle et à la persistance de celle-ci.

L'évaluation de la capacité de décider pour soi, importante dans le contexte d'une « demande actuelle », est complexe chez les personnes atteintes de démence, car leur état peut fluctuer d'un moment à l'autre. Or une « demande d'euthanasie actuelle » doit être répétée et persister dans le temps.

La *persistance* de la demande est un point de tension majeur dans la réflexion sur la mise en œuvre d'une demande (« actuelle ») d'euthanasie chez la personne atteinte de démence. Le caractère fluctuant des humeurs et avis des personnes démentes rajoute de l'incertitude dans la réflexion. Contrairement aux situations de coma ou d'inconscience irréversible, dans lesquelles la loi actuelle permet de tenir compte d'une déclaration anticipée parce que la situation est irréversible et qu'il n'est plus possible de communiquer avec la personne concernée, la situation de démence (ou une autre affection décrite ci-dessus, associée à une altération de la capacité de décider pour soi) que vit la personne ne l'empêche pas d'exprimer des pensées ou des ressentis, qui fluctuent très souvent. Le médecin fait ainsi face à un certain nombre de signes qui peuvent parfois sembler « démentir » ou « amoindrir » la volonté clairement exprimée à d'autres moments.

Il semble important de continuer à dialoguer avec la personne, tout au long du processus d'évolution de la maladie et de s'assurer, par ce biais et autant que possible, d'une continuité de l'information. Ainsi, une attention peut être apportée à ce que le sujet soit toujours abordé par le même soignant de confiance, que les questions soient identiques à chaque fois, que les proches ou prestataires des soins de santé qui connaissent le patient et le côtoient au quotidien soient impliqués. Connaître l'histoire de vie, inclure ce dialogue dans la planification anticipée des soins et évoquer les souhaits passés comme actuels permet de disposer du « tableau complet », autant que possible.

Demande sans pression

Un médecin a récemment diagnostiqué un début de démence de type maladie d'Alzheimer chez une dame âgée de 75 ans. Son mari l'accompagne toujours lors des consultations. À chaque consultation, il ramène la conversation sur leur peur de la détérioration, sur le caractère dégradant de la démence et sur le fait que sa femme ferait mieux de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie. Le médecin explique à plusieurs reprises à l'époux que cela n'a pas de sens, car la loi actuelle ne permet pas de procéder à une euthanasie pour cause de démence avancée sur la base d'une demande d'euthanasie préalable, sans la présence d'une inconscience irréversible. Mais l'époux continue d'insister pour que sa femme le fasse. Finalement, la patiente rédige sa déclaration anticipée d'euthanasie.

Si la portée de la déclaration anticipée est étendue dans la loi, lorsque cette patiente sera à un stade de démence avancée, le médecin pourra légitimement se demander si la déclaration anticipée de cette patiente reflète réellement sa volonté, ou si la patiente l'a écrite sous une pression extérieure.

Dans cette situation, la pression (ou l'influence) peut sembler directe et claire ; cependant, il y a quand même finalement une déclaration anticipée écrite et signée de la main de la personne concernée, toujours capable d'exercer ses droits. Une absence complète d'influence extérieure n'existe pas : toute personne est influencée de manière plus ou moins visible et importante par les relations qu'elle entretient avec ses proches et avec ses soignants. Ces éléments sont importants à considérer aussi bien dans la situation d'une « demande actuelle » que dans celle d'une déclaration anticipée.

En outre, la vision sociétale du vieillissement et de la perte des capacités cognitives peut constituer une forme de pression intériorisée. Face à une telle demande, les discussions doivent aussi porter sur la vision de la personne et ses craintes pour l'avenir, et sur ce qui peut exister pour prendre soin avec humanité des personnes atteintes de démence.

Il semble important que la déclaration anticipée d'euthanasie soit rédigée en présence d'un médecin qui connaît la personne, sur la base de discussions répétées, et que le médecin qui devra décider d'une éventuelle mise en œuvre soit également le mieux informé possible de l'histoire de vie et de l'ensemble du processus qui a été mené et discuté. Les soins coordonnés et la planification précoce des soins apparaissent essentiels.

Des souffrances constantes et inapaisables

Un homme, atteint de démence, a un passé de guerre traumatisant. Il est de plus en plus anxieux depuis sa détérioration cognitive. Au moindre bruit, il se réfugie sous la table. Il y reste parfois pendant des heures, dans une peur extrême. Il regarde également autour de lui avec beaucoup d'anxiété, crie parfois très fort et est alors difficile à calmer. Les soignants ne comprennent pas toujours ce qui déclenche ce comportement. Il mange à peine, est souvent trop anxieux ou trop agité. Malgré des approches médicamenteuses et non-pharmacologiques, les soignants ne parviennent pas à maîtriser ce comportement. L'homme perd visiblement du poids. Ses enfants sont complètement épuisés et désespérés. Ils ne peuvent pas voir leur père souffrir ainsi. En deux mois, deux des quatre enfants ont décidé de ne plus lui rendre visite. Leur père ne les reconnaît de toute façon plus et les prend parfois pour des ennemis.

Tous les membres de l'équipe s'accordent à dire que cet homme souffre de manière insupportable. Après de nombreuses interventions médicamenteuses sur un peu plus d'un an, et après que cet homme a défoncé une fenêtre lors d'une crise d'angoisse pour tenter de s'échapper et de sauter à l'extérieur, la thérapie sédatrice est augmentée chez cet homme. Malgré cela, lorsque l'homme est quelque peu éveillé, on remarque une augmentation de l'anxiété. Il ne fait plus confiance à personne, y compris aux membres de sa famille. Il refuse de manger quoi que ce soit de peur d'être empoisonné. Étant donné qu'il a de plus en plus besoin de sédatifs et qu'il est toujours extrêmement anxieux pendant les périodes d'éveil, il est décidé avec l'équipe et la famille d'abrèger les souffrances de cet homme et l'on a recours à la sédation palliative.

La question de la souffrance insupportable, au cœur de la loi relative à l'euthanasie, est ici interrogée. Il s'agit d'un critère pour une « demande d'euthanasie actuelle », et ce critère est également exigé dans les lois étrangères autorisant l'euthanasie de personnes atteintes de démence sur la base d'une déclaration anticipée, que ce soit comme situation requise sur le plan clinique ou via la description, par la personne qui rédige une déclaration anticipée, des conditions qu'elle estimerait lui provoquer une souffrance insupportable.

De nombreux médecins jugent l'euthanasie acceptable en se basant sur l'idée qu'ils soulagent la souffrance et que, s'il n'y a pas/plus souffrance, il n'y a pas de raison d'interrompre

activement la vie. La question est alors de savoir en quoi consiste cette souffrance et à quel moment, et par qui (dans l'hypothèse où les capacités cognitives d'un patient sont affectées), elle est à considérer comme « supportable » ou « insupportable ». Dans un contexte de démence avancée, qui peut et doit évaluer le caractère insupportable de la souffrance ?

Dans la mise en œuvre d'une déclaration anticipée (si le cadre actuel de la loi devait être élargi) se posent, outre la question éventuelle d'une souffrance insupportable endurée par le patient, la question de l'évolution de la personnalité, des valeurs et des souhaits des patients. Dans ce contexte, il faut déterminer comment traiter l'expression d'un désir de vie, voire d'une résistance à la procédure par la personne atteinte de démence au moment où l'euthanasie est pratiquée.

Une évolution parfois étonnante

Un homme de 37 ans, atteint d'une démence à un jeune âge causée par une mutation génétique, avait vu la maladie chez son père et avait exprimé à plusieurs reprises qu'il ne voulait pas cela pour lui-même et qu'il souhaitait donc quitter la vie à un moment donné. Lors des différentes consultations au cours de la maladie, le sujet de la fin de vie a été abordé à plusieurs reprises.

Lorsque cet homme, encore jeune, a lui-même développé une démence avancée, il a été admis dans un environnement familial à petite échelle pour les personnes atteintes de démence. Compte tenu de son jeune âge, il était clairement le résident ayant les meilleures capacités physiques, mais sa démence le rendait dépendant des autres pour tous les gestes simples.

Lorsque, lors d'une consultation de suivi, le sujet de la fin de vie a été à nouveau abordé, il a répondu que ce n'était pas nécessaire « car tout allait bien ». Il ne pouvait pas argumenter beaucoup plus lorsqu'on lui a demandé pourquoi il avait changé d'avis.

Le lendemain de la consultation, le médecin a été appelé par le soignant du centre de soins où il séjournait, avec la demande que ce sujet ne soit plus discuté lors de la prochaine consultation, car il restait agité après que le sujet a été abordé.

Un problème complexe auquel les médecins sont confrontés dans la mise en œuvre d'une déclaration anticipée d'euthanasie en situation de démence sans inconscience, dans les pays où cela est autorisé, est la difficulté à évaluer si, et le cas échéant, à quel moment il doit être accédé à la demande. Dans le cas de la démence, la personnalité du patient subit des changements. On peut donc se demander si le souhait du patient atteint de démence correspond à ce qui a été rédigé dans la déclaration anticipée, ou si celle-ci reflète, comme le dit la littérature anglo-saxonne, le « problème de quelqu'un d'autre » (*someone else's problem*). Le fait d'être en possession d'une déclaration anticipée ne règle par conséquent pas

tous les problèmes. Le médecin est parfois confronté à un dilemme : suivre la déclaration anticipée ou se laisser guider par la personnalité actuelle du patient, apprécier la gravité de la souffrance et ignorer la déclaration anticipée. En prenant cette décision, le médecin est amené à prendre sur lui plus (voire trop) de responsabilités, par comparaison à la situation d'une « demande actuelle », dans laquelle le patient autonome peut encore décider jusqu'au dernier moment.

L'ajustement aux besoins

Un homme de 76 ans, qui n'a jamais eu de partenaire, a un frère et une belle-sœur inquiets. Il est admis pour la deuxième fois à l'hôpital en raison d'un comportement ingérable dans sa maison de repos - il frappe les autres résidents et le personnel.

Dans le service, son comportement est gérable. Les soignants remarquent que, lorsque cet homme se trouve dans un environnement avec plus de stimulations, il s'agite facilement. Il a alors tendance à s'approcher des autres patients ou des soignants. Dans sa chambre, il se calme immédiatement. Il préfère s'allonger sur son lit, une serviette sur la tête. Un environnement peu stimulant permet manifestement à cet homme de trouver la paix. En procédant de la sorte, il n'y a plus de problèmes de comportement récurrent.

Monsieur est renvoyé dans sa maison de repos avec les conseils nécessaires. Grâce à ces mesures, il n'y a plus de moments d'agression envers le personnel.

Dans l'hypothèse d'une extension de la portée de la déclaration anticipée, que se serait-il passé si cet homme avait rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie précisant son souhait qu'elle soit mise en œuvre en cas de comportement agressif à l'égard d'autrui, et qu'on n'ait pas fait preuve de la diligence nécessaire pour observer la cause du trouble du comportement et assurer le suivi des interventions nécessaires ?

Une partie de la souffrance vécue par les personnes démentes à un stade avancé, ou ressenties par leur entourage, peut être liée à un ajustement compliqué à l'environnement de vie ou de soins. Avant d'envisager une euthanasie, il convient de s'interroger sur les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques possibles pour diminuer les troubles du comportement et améliorer la qualité de vie, de manière à pouvoir évaluer le caractère constant et inapaisable de la souffrance. Selon Kitwood⁵⁸, la souffrance insupportable dans la démence ne résulte pas seulement de la maladie elle-même, mais surtout des interactions sociales négatives et de l'environnement de soins impersonnel dans lequel les personnes atteintes de démence se trouvent souvent. Ces conditions de vie et de soins peuvent induire des sentiments de honte, d'humiliation et de dévalorisation, un isolement social, de

⁵⁸ Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered. The person comes first*. Open University Press.

l'impuissance et de la dépendance, et la frustration qui les accompagne. En adoptant une approche centrée sur la personne atteinte de démence et en s'attachant à préserver sa dignité, son autonomie et ses liens sociaux, il est parfois possible de réduire considérablement ses souffrances.

Les troubles du comportement sont des symptômes d'altération de la perception qui se manifestent par des changements de comportement, d'humeur ou d'aptitudes et qui surviennent fréquemment chez les personnes atteintes de démence. Leur apparition, en particulier chez les personnes atteintes de démence de type Alzheimer, a souvent une évolution temporelle avec différents comportements apparaissant à différents stades de la maladie. Ils donnent souvent lieu à une admission dans une maison de repos. Ainsi, jusqu'à 90 % des résidents atteints de démence dans les maisons de repos souffrent de troubles du comportement. Il est important de rechercher les causes sous-jacentes et déclenchantes possibles des comportements jugés inadéquats, en explorant systématiquement les différents domaines susceptibles d'en être à l'origine : type de démence, personnalité, histoire de vie, environnement, relations sociales, effets secondaires des médicaments, etc. Il existe des traitements médicamenteux, symptomatiques uniquement, qui, combinés à des interventions non-pharmacologiques scientifiquement fondées, peuvent améliorer dans certains cas la qualité de vie des personnes souffrant de démence et diminuer les troubles du comportement.

Cette vignette clinique soulève aussi la difficulté de déterminer le moment où les conditions de mise en œuvre de la déclaration anticipée sont remplies. Il est complexe de décrire précisément ces conditions. Un exemple typique est celui de la reconnaissance des proches, car différents cas de figure peuvent se présenter en pratique : le patient peut ne plus savoir les nommer mais montrer encore des signes de reconnaissance du lien qu'il a avec ces personnes, il peut les confondre mais les reconnaître comme des personnes proches ou familières, modifier leur statut (comme dans l'exemple de l'ancien soldat qui prend les membres de sa famille pour des ennemis), voire leur être indifférent. Que signifie, dans cette multiplicité de situations, « ne pas reconnaître ses proches » ? Il est malaisé de formuler clairement et précisément de tels critères, et plus malaisé encore d'interpréter la situation au regard de ceux-ci lorsque la question se pose de mettre en œuvre l'euthanasie.

Une réticence complexe à analyser

Une gériatre des Pays-Bas a euthanasié une patiente de 74 ans, Mme B., atteinte d'une maladie d'Alzheimer avancée en 2016. La patiente avait rédigé des directives anticipées dans lesquelles elle demandait l'euthanasie si elle se trouvait à un stade avancé de démence. Dans ses directives anticipées, la patiente avait écrit qu'elle ne souhaite l'euthanasie que « quand j'estimerai que le moment est venu » et « quand je serai encore un peu compétente ». Cependant, en raison de l'évolution de sa démence vers un stade avancé, il s'est trouvé un moment où Mme B. n'était plus réellement en mesure d'exprimer sa volonté alors que l'euthanasie était envisagée.

Après qu'une première tentative de mise en œuvre de sa déclaration anticipée a été interrompue en raison d'une forte opposition de la part de la patiente — opposition dont il n'était pas clair si elle portait sur l'euthanasie en tant que telle ou si elle résultait de la peur de l'aiguille —, la gériatre redoutait, du fait que Mme B. était agitée, qu'elle résiste à nouveau à l'euthanasie. C'est la raison pour laquelle, avant d'administrer le médicament pour l'euthanasie, elle a par précaution administré à Mme B. une tasse de café contenant un somnifère, sans que Mme B. ait pu en être informée ou y consentir en raison de son état cognitif⁵⁹.

Cette situation souligne à quel point la mise en œuvre de l'euthanasie peut être complexe chez les patients atteints de démence alors qu'ils ont explicitement mentionné leur souhait qu'il y soit fait recours à un moment donné. C'est une difficulté majeure dès lors qu'ils ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté et que leur comportement semble en décalage avec ce qu'ils ont auparavant déclaré. Ces situations soulèvent des questions sur l'autonomie, le consentement éclairé et les limites de l'action médicale.

Si les soignants s'approprient, après une réflexion minutieuse, à mettre en œuvre une déclaration anticipée d'euthanasie chez une personne démente, il peut arriver que cette personne refuse ou résiste aux actions permettant de procéder à l'euthanasie. Comment interpréter cette résistance ? Elle peut refléter un désir de vie et un refus de l'euthanasie, donc

⁵⁹ Cette affaire a été médiatisée aux Pays-Bas sous l'appellation de « l'euthanasie du café ». Cette prémédication sans consentement préalable a été critiquée par certains, car elle soulevait la question de savoir si Mme B. avait réellement consenti à l'euthanasie, ou si le somnifère l'empêchait de protester. La gériatre s'est défendue en affirmant qu'elle avait agi dans l'intérêt de la patiente, pour éviter que cette dernière éprouve de la peur ou de la panique pendant l'euthanasie. La Cour suprême néerlandaise a statué que la gériatre avait agi avec prudence et qu'un médecin pouvait répondre à une demande écrite d'euthanasie émanant d'une personne qui n'était plus compétente. La Cour a estimé que l'administration du somnifère dans ce cas précis n'avait pas été imprudente, puisque la patiente avait préalablement demandé l'euthanasie.

un choix autonome exprimé selon les possibilités restantes de la personne, aussi bien qu'une peur de l'aiguille ou de la blouse blanche, ou tout autre problème.

Outre la souffrance et l'anxiété du patient, une interruption brutale du processus d'euthanasie, aussi bien que son déroulement par la force, sont très difficiles à vivre pour les proches. Il est parfois envisagé de recourir à une prémédication pour éviter des manifestations d'agitation, d'anxiété ou d'agressivité au moment de l'euthanasie. Une telle décision pourrait être discutée dans le cadre de la planification anticipée des soins.

Cependant, une telle manière de procéder n'élucide pas la question d'un éventuel désir de vie opposé à l'ancienne déclaration anticipée.

Conclusion : La question éthique et sa portée

Il ressort des éléments contextuels et des problèmes éthiques présentés qu'il n'y a pas de « recette » simple permettant d'étendre la loi relative à l'euthanasie aux personnes dont la capacité de décider pour elles-mêmes est affectée et qui demeurent conscientes.

Bien que ces situations n'entraînent pas systématiquement de la souffrance, contrairement à une vision sociétale dominante, la souffrance de certaines personnes est grande. Des solutions médicales, organisationnelles et sociétales existent et peuvent, dans certains cas, apaiser cette souffrance, mais elles ne conduisent pas, dans bien des situations, à une expérience de soins satisfaisante pour les patients, leurs proches et les soignants. Il reste par conséquent des situations auxquelles le cadre législatif actuel et les connaissances scientifiques actuelles n'apportent pas de solution. Le Comité estime que ces situations rendent légitime une réflexion sur l'extension éventuelle de la loi relative à l'euthanasie aux personnes conscientes estimées incapables d'exprimer leur volonté.

La mise en œuvre d'une euthanasie reste, pour les soignants concernés, un geste hautement sensible, même lorsqu'ils ont la conviction profonde de répondre à une demande fondamentale du patient et de soulager, par le geste d'euthanasie, des souffrances face auxquelles aucune autre mesure acceptable ne peut être prise. Le recours à l'euthanasie est d'autant plus compliqué lorsque la volonté du patient ne peut plus être exprimée ou confirmée et que, de surcroît, cette volonté semble fluctuer. C'est encore plus complexe lorsque les circonstances ne donnent pas d'indice fiable que la personne souffre de sa situation, voire lorsque la personne s'oppose activement à la procédure d'euthanasie, alors même que cette situation répond en tous points à ce qu'elle a identifié dans sa déclaration anticipée détaillée comme étant des conditions insupportables qu'elle ne veut pas vivre et qui justifient sa demande d'euthanasie. Ainsi, la fixation préalable, dans une telle déclaration anticipée, de certains « points limites » ou « conditions » qui, une fois atteints, rendraient, selon le patient,

désirable la mise en œuvre de sa demande d'euthanasie, ne résout pas tous les problèmes ; c'est du moins ce qui est observé dans les pays qui ont choisi de procéder de la sorte.

Pour éviter des « demandes d'euthanasie actuelles » formulées (trop) précocement et pour prendre aussi en considération les situations dans lesquelles la perte de la capacité de décider pour soi survient de manière soudaine et inattendue, la piste d'un élargissement des conditions de mise en œuvre d'une déclaration anticipée est à investiguer. Les difficultés éthiques qui se posent sont alors les suivantes : est-il justifié de pratiquer l'euthanasie sur un groupe de patients particulièrement vulnérables lorsque des critères ne peuvent être suffisamment objectifs ? Et inversement, est-il justifié de ne pas tenir compte des valeurs et souhaits exprimés antérieurement par la personne, sur la base d'une interprétation par d'autres qu'elle-même de sa situation actuelle ?

La question au cœur du présent avis est, dès lors :

« Dans quelles conditions la mise en œuvre de l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée serait-elle éthiquement acceptable chez des personnes conscientes dont la capacité de décider pour elles-mêmes et d'exprimer leur volonté est irrémédiablement affectée ? »

La portée de l'avis s'étend aux personnes dont cette capacité est diminuée ou perdue en raison d'une maladie neurodégénérative, mais aussi aux personnes chez qui cette diminution ou perte de la capacité survient des suites d'un accident ou d'une pathologie d'apparition soudaine. L'avis s'intéresse au contenu de la déclaration anticipée d'euthanasie, au processus qui devrait accompagner sa rédaction, ainsi qu'à la réflexion relative à la mise en œuvre de cette déclaration anticipée. Sans prétendre régler tous les problèmes éthiques qui se poseront, le Comité espère poser des balises utiles au législateur et aux personnes (patients, proches et professionnels des soins de santé) qui seront confrontées à de telles situations.

3 Principes éthiques et valeurs

Les principes éthiques et valeurs développés dans le présent avis sont liés à l'appréciation de la valeur de la vie humaine et de son intégrité, de l'autonomie et de la dignité des personnes (à leurs yeux et aux yeux de la société) ainsi que de leur qualité de vie. Le contexte sociétal décrit *supra* invite aussi à explorer la valeur du soin et de la solidarité, dans un contexte où les personnes malades sont touchées dans leur capacité même de décider pour elles-mêmes et, de ce fait, ne peuvent ni demander l'euthanasie lorsque cette capacité est trop affectée ni la demander de manière anticipative dans le cadre légal actuel de la loi sur l'euthanasie. Ainsi, c'est la nature même de la maladie et de ses effets qui empêche les personnes concernées – dans le cas où elles le souhaiteraient – de bénéficier des mêmes possibilités légales que les

personnes atteintes d'un autre type de pathologie préservant (au moins partiellement) leur capacité de décider pour elles-mêmes et de signifier la nature de leur volonté. Cet impact de la nature de la maladie sur l'accès à l'euthanasie pose la question de l'équité entre malades et des ressources de solidarité que la société entend mobiliser pour soutenir cette équité en difficulté. Cette interrogation sur les ressources sociétales ne porte pas atteinte à la prudence qui est par ailleurs requise, au vu de l'incertitude qui entoure les situations cliniques qui peuvent être vécues. C'est la raison pour laquelle le principe de précaution est également abordé.

3.1 Respect de la vie et de son intégrité

La vie humaine est précieuse et doit être respectée et protégée, comme le précisent la Déclaration universelle des Droits de l'Homme⁶⁰ et la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées⁶¹. Cette culture de la protection de la vie, de son caractère précieux, conditionne les représentations et les actions des soignants comme de la société. Cependant, ce qui pouvait sembler évident par le passé l'est peut-être moins maintenant que la science et la technologie ont conduit à une médecine moderne qui permet de maintenir le corps physique « en vie », parfois sans tenir compte de la qualité de la vie maintenue et/ou du sens que l'on peut trouver dans les heures, les jours et les années de prolongation de la vie.

Le courant vitaliste, très minoritaire dans la littérature éthique, défend de manière absolue le principe de la vie humaine comme étant inviolable⁶². Suite à l'attention croissante portée dans les débats éthiques au sujet en tant que personne et à son autonomie, il est devenu clair que ce principe vitaliste doit trouver à s'articuler à d'autres principes d'une égale valeur (voir ci-dessous) pour atteindre un point d'équilibre. A défaut, le principe vitaliste pourrait devenir aveugle à l'individu lui-même et à ce qui, pour lui, fait sens dans sa propre vie. Poussé à cet extrême, le principe vitaliste pourrait se retourner en son contraire et aboutir, au-delà même de l'acharnement thérapeutique (par lequel on tente de prolonger la vie le plus longtemps possible à tout prix et en usant de toutes les options médicales d'aujourd'hui, indépendamment de la qualité de vie et des souhaits de la personne concernée), à la négation du sujet. C'est la raison pour laquelle adjoindre au respect de la vie une attention à ce qui fait son intégrité, à ce qui lui donne sens, apparaît pertinent et est unanimement soutenu par le Comité.

La réflexion sur l'intégrité permet d'enrichir la compréhension du principe de respect de la vie, en y intégrant la promotion de la santé, l'évitement de blessures ou mutilations inutiles,

⁶⁰ <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

⁶¹ https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/article.pl?language=fr&lg_txt=f&cn_search=2006121354

⁶² Blondeau, D. (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Les Presses de l'Université de Montréal.

la proportionnalité dans les soins⁶³ et ce qui, du point de vue de la personne concernée, donne un sens à la vie qui est sienne. L'attention à l'intégrité inclut la bienfaisance/bienveillance et autorise la prise en compte de la qualité de la vie du sujet concerné, et pas uniquement du caractère quantitatif de la durée de vie. Pour Dworkin⁶⁴, l'intégrité est ce qui permet à chaque personne de créer son propre projet de vie, dans lequel il y a une place essentielle pour les idéaux, les valeurs, les engagements, les croyances. C'est une notion qui renvoie à l'autonomie en tant que capacité de prendre des décisions. En pratique, cette vision implique de continuer à préserver les valeurs de la personne, même lorsque son autonomie sera diminuée : il s'agira alors de considérer son avenir à la lumière de sa vie entière, la fin de vie faisant partie intégrante de la vie. Autrement dit, il s'agit de prendre en considération la façon dont la personne a exercé son autonomie avant que ne se déploie la diminution de sa capacité de décider pour elle-même, par exemple en lien avec le processus de démence.

3.2 Autonomie et autodétermination

3.2.1 Considérations générales

La valeur de l'autonomie est perçue comme centrale, en particulier dans les sociétés occidentales dominées par une orientation résolument individualiste, et elle est située au cœur de plusieurs lois, dont celles touchant aux droits du patient et à l'euthanasie. L'autonomie en tant que valeur est cependant apparue tardivement dans les réflexions sur les droits du patient : une de ses premières mentions remonte à 1954 aux USA, et son inscription comme principe central de l'éthique date de 1970⁶⁵. L'autonomie s'exprime d'après Durand au travers des principes d'autodétermination, d'inviolabilité et de transparence de l'information (ou « franchise » selon Durand) et elle trouve une traduction immédiate dans la règle juridique de l'information et du consentement éclairé.

L'autonomie peut aussi être définie, sous un angle éthique, comme la propriété de l'agent rationnel de décider pour soi, en renvoyant à une forme de responsabilité puisque la personne doit aussi réfléchir au caractère éthique de sa décision. Il s'agit alors du déploiement de la capacité de la personne à « faire le bien », en considérant à la fois le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun⁶⁶.

Dans la pratique quotidienne des soins, on cherchera autant que possible à soutenir la mise en œuvre de l'autonomie du patient. Les lignes directrices « Planification anticipée des soins pour les personnes atteintes de démence » – valables, par extension, pour toutes les formes

⁶³ Durand, G. (2007). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils* (2^{ème} éd.). FIDES.

⁶⁴ Dworkin, R. (1994). *Life's Dominion. An Argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. Vintage Books, New York.

⁶⁵ Durand, G. (2007), *op.cit.*

⁶⁶ Voyer, G., cité dans Durand, G., *op.cit.*

d'altération de la capacité de décider – recommandent de toujours partir du postulat d'une capacité de décider maximale, tant qu'il n'a pas été démontré le contraire, à un moment donné, et en tenant compte du fait que la capacité de décider se situe sur un *continuum* et que son altération peut être fluctuante⁶⁷. Les personnes dont la capacité de décider est altérée ne sont pas *ipso facto* immédiatement et totalement incapables de décider. Par ailleurs, cette capacité – et l'autonomie qu'elle exprime – dépend également du contexte : une personne atteinte de démence avancée peut être considérée comme incapable de prendre des décisions concernant des questions financières (par exemple, la vente de son logement ou la répartition de ses biens), mais elle peut encore, même à des stades ultérieurs, exprimer si elle souhaite ou non manger, boire ou participer à des activités. Chez une personne atteinte de démence qui garde durablement la bouche fermée lorsqu'on s'approche avec de la nourriture ou des boissons, on considérera – contrairement à ce qui se faisait parfois autrefois – que l'administration artificielle de nourriture et de liquides n'est plus guère justifiable d'un point de vue éthique. Des signaux non verbaux de ce type peuvent être considérés comme des expressions authentiques d'une capacité de décider sur un point donné qui renvoie à une capacité générale qui, bien que (très) gravement altérée, n'est pas entièrement abolie. Dans le contexte d'une déclaration anticipée d'euthanasie, de tels signaux peuvent – moyennant une concertation multidisciplinaire d'experts (avec participation des proches) – être interprétés comme une confirmation de cette demande. De même, le fait de manger et boire avec plaisir, de participer ou même de prendre plaisir à des activités peut aussi exprimer une volonté très

⁶⁷ Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L., *Wetenschappelijke richtlijn Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie*: https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_VZP_bij_dementie.pdf : p. 29 : « Le continuum entre capacité et incapacité de décision. La capacité et l'incapacité de décision se situent sur un même continuum, ce qui implique qu'une personne ne peut que rarement être considérée comme entièrement capable ou entièrement incapable de prendre des décisions. Le degré de capacité décisionnelle ne dépend pas uniquement des facultés cognitives, mais aussi de la complexité de la décision à prendre, du nombre d'options possibles et des conséquences associées. Ainsi, la capacité de décision peut également être renforcée ou restaurée par un entretien ou par la dispensation d'une information adaptée. La capacité de décision n'est donc pas une caractéristique générale ou permanente, mais elle doit toujours être évaluée à un moment donné, en lien avec une décision précise. Lorsqu'une personne est pleinement capable de décider, elle dispose de toutes les informations pertinentes sur la situation et est en mesure, à un moment donné, d'appréhender les conséquences d'un acte, d'une situation ou d'un processus décisionnel donné. Étant donné que le diagnostic de démence ne peut être automatiquement assimilé à une incapacité de décision [(réf. 61)], il est important d'évaluer dans quelle mesure une personne atteinte de démence conserve une capacité décisionnelle générale. Voici les principes directeurs à suivre concernant la capacité générale de décision chez la personne atteinte de démence : - **partir du principe d'une capacité de décision maximale** [(réf. 28, 62)] – GRADE 1C ; - ne pas considérer la capacité de décision comme un état statique, mais comme un phénomène fluctuant [(63)], et rester attentif aux signaux d'incapacité de décision – GRADE 1C ; - **évaluer la capacité de décision de manière spécifique à la tâche : pour une décision donnée, à un moment donné** [(28, 36, 62)] – GRADE 1C ; - maintenir en permanence le dialogue avec la personne concernée et favoriser sa participation maximale [(64)] – GRADE 1C » (traduction libre, nous soulignons). Il s'agit de lignes directrices validées par le CEBAM et disponibles sur pallialine.be, dans lesquelles les recommandations ont été évaluées selon le système de notation de *Domus Medica*.

élémentaire de vivre (encore)⁶⁸, qui peut alors sembler infirmer la volonté que manifeste la déclaration anticipée de ne pas vivre une vie marquée par certaines limitations.

D'autre part, l'autonomie peut aussi renvoyer au souhait de vivre selon certaines valeurs : celles dont le sujet considère qu'elles soutiennent son estime de lui-même et dont l'importance pour lui peut être préservée très longtemps dans le cas de démence, malgré les difficultés que la situation entraîne. En tenir compte permet parfois à la personne atteinte de démence de conserver une vie de qualité, une vie qui a du sens ; cela lui permet de se sentir bien, ici et maintenant. « L'identification de l'autonomie à l'autodétermination et sa subordination à la possession de la raison, de la mémoire et du langage articulé, témoignent de critères élitistes qui rejettent dans l'indignité toutes les personnes en situation de dépendance ou souffrant de déficits cognitifs »⁶⁹.

Dès lors, en éthique médicale – dans la relation entre le patient et le soignant –, respecter l'autonomie d'autrui n'est pas uniquement faire appel à sa capacité d'autodétermination, c'est aussi le soutien apporté à cette capacité d'autodétermination dans la définition d'une vie qui vaille pour soi⁷⁰, en veillant à ce que ce soutien ne se transforme pas en pression. Ceci permet de comprendre que l'autonomie complète et absolue n'existe pas, comme l'enseignent les éthiques du *care*, et qu'il peut y avoir des degrés dans sa mise en œuvre. Ce qui est vrai de toute personne l'est encore plus d'une personne rendue vulnérable par la maladie, en particulier d'une personne dont la maladie a entraîné une diminution des capacités cognitives. Neelke Doorn soutient cette vision, soulignant qu'un rôle important du médecin est de soutenir la capacité du patient à décider, qui s'exprime à travers la possibilité du patient de répondre à une situation donnée en cohérence avec ce à quoi il accorde et a accordé de la valeur dans sa vie⁷¹.

Le principe du respect de l'autonomie implique des obligations à la fois négatives et positives. L'obligation négative exige que les choix et les actions autonomes ne soient pas soumis à des restrictions contrôlantes ou coercitives de la part d'autrui. L'obligation positive exige une coopération substantielle et solidaire de la part d'autrui afin de soutenir la personne dans l'élaboration et la réalisation de ses choix autonomes. Dans le domaine des soins de santé, cela signifie qu'il faut s'efforcer d'assurer un traitement respectueux en dévoilant de façon loyale l'ensemble des informations nécessaires, dans un format adapté, en sondant et en assurant la compréhension, en soutenant le libre arbitre et en encourageant les choix

⁶⁸ Cf. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota*, Vilvoorde (2018) - <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/REFLECTIENOTA-%E2%80%98PALLIATIEVE-ZORG-EN-DEMENTIE-LEVENSEINDEBESLISSINGEN.pdf>

⁶⁹ Pelluchon, C., *op. cit.*, p. 250.

⁷⁰ Poisson, C.-E., cité dans Durand, G., *op.cit.*

⁷¹ Doorn, N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 18(2), 135-145. doi: 10.1353/ppp.2011.0025

autonomes. L'article 3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées prévoit « le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » ainsi que l'égalité des chances. La Convention européenne des droits de l'Homme, telle qu'elle est mise en œuvre à travers les décisions de la Cour de Strasbourg, ne tranche pas le dilemme entre le droit à la liberté de la personne et son droit d'être protégée contre elle-même. Cela faisant, elle semble plus proche de la conception purement rationnelle de l'autonomie. *A contrario*, le Comité onusien des droits des personnes handicapées invite à privilégier la liberté des personnes vulnérables dans leur situation actuelle (*now-self*), en insistant sur la notion d'accompagnement, au risque d'oublier, parfois, la dimension protectrice⁷². Dans ce deuxième cas, c'est l'accompagnement de la part d'autrui qui permet l'exercice du droit à l'autonomie de la personne atteinte de démence. Dans le contexte d'une personne en situation de handicap – en l'occurrence un handicap cognitif –, il s'agit de la possibilité de réévaluer, de confirmer ou de considérer comme rétractée la déclaration anticipée d'euthanasie, en fonction des signaux que donne la personne dans son état actuel. Ceci vient, bien sûr, en opposition avec une lecture qui privilégierait une théorie métaphysique de l'essence de la « personne autonome » comme celle qu'elle fut avant la perte ou la diminution de sa capacité de décider pour elle-même.

Les personnes atteintes de démence prononcée ou de troubles cognitifs graves n'ont plus toujours la capacité de concevoir leur vie en fonction de leurs valeurs et du sens qu'elles lui ont donné jusque là. Dans son avis n° 14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence, le Comité soulignait déjà que « l'autonomie est un idéal, qui doit rester à la mesure de la finitude humaine en tenant compte des déterminations biologiques et sociales ».

Accepter la mission, en tant que soignant, d'œuvrer à la co-construction d'une autonomie maximale du patient implique donc de s'engager dans un dialogue continu (comme celui prévu par la planification anticipée des soins), qui permet de développer une connaissance approfondie de la personne et de son histoire de vie. Ceci implique un effort pour comprendre l'autre au travers des éventuels signaux ou indications qu'il pourrait donner, que ces indications soient explicites ou, en fonction de l'évolution de la maladie, implicites, voire indirectes, éventuellement relayées par des tiers qui sont très proches de la personne concernée et en mesure de « lire » ces « signaux faibles ». Une telle démarche est désormais reflétée par la loi relative aux droits du patient, qui prévoit explicitement une planification anticipée des soins et veille à ce que le patient soit toujours associé, en fonction de ses possibilités, à l'exercice de ses droits.

⁷² ME Baudoin et N Kang-Riou, Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer? *Gérontologie et Société*, 2017, 39 (154), 45-59. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3-page-45.htm>

Les développements qui précèdent indiquent combien complexe est la décision de mettre fin à la vie d'une personne sur la base d'une déclaration anticipée, si cette personne n'est plus en mesure de confirmer sa volonté et si, lors d'une détérioration progressive ou brutale de ses capacités cognitives, un changement de personnalité vient à être ressenti ou observé par ceux qui l'entourent. L'implication des membres de la famille et des proches est importante et inévitable, mais elle peut aussi donner lieu à des discussions parce que les proches apportent leurs propres valeurs subjectives et leurs propres craintes, qui ne reflètent pas nécessairement avec exactitude les souhaits passés et présents de la personne atteinte de démence. Si une déclaration anticipée d'euthanasie ne peut plus du tout être confirmée (ou infirmée), se pose la question de ce qu'il faut prioriser : les volontés antérieures de la personne lorsqu'elle avait le plein usage de sa raison, ou ce que les soignants et proches peuvent interpréter de ses comportements actuels ? Les réponses sur ce point divergent.

3.2.2 Intérêts critiques et intérêts expérientiels

Selon Dworkin⁷³, les adultes compétents ont la capacité de penser, de réfléchir et de faire des choix libres concernant les croyances, les engagements et les valeurs qui donnent un sens et un but à leur vie dans son ensemble, qui font de leur vie une bonne vie. En termes d'intérêts, il les appelle les intérêts critiques (*critical interests*). En outre, les gens vivent toutes sortes d'expériences directes dans le présent qui leur procurent des plaisirs. En termes d'intérêts, il les appelle les intérêts expérientiels (*experiential interests*). Les intérêts critiques résistent à l'épreuve du temps : ils restent valables lorsque la personne concernée est devenue incapable d'exprimer ses volontés, dans le coma ou même décédée. Il s'agit par exemple de la destination de ses biens dans la famille, de sa réputation suite à ses activités professionnelles, ou encore de son testament. Ces intérêts critiques peuvent être violés en redistribuant les biens d'une personne contre sa volonté, en traînant sa réputation dans la boue ou en ne prenant pas son testament au sérieux. Les intérêts expérientiels ne persistent qu'aussi longtemps que la personne les vit.

Tout comme les autres personnes, les personnes atteintes de démence ou ayant perdu leur capacité d'exprimer leur volonté ont à la fois des intérêts critiques et des intérêts expérientiels. Faut-il donner la priorité aux intérêts critiques, explicités par exemple dans une déclaration anticipée, ou aux intérêts expérientiels qui semblent émaner de ce que la personne exprime dans le cadre de certaines situations de vie (comme manger avec plaisir ou participer à une animation festive) ? Dworkin donne la priorité aux intérêts critiques, reflétant la personnalité telle qu'elle était lorsque la personne était « intacte ». Une telle vision reflète une

⁷³ Dworkin, R. (1994) *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York : Vintage Books, Random House.

approche de l'autonomie orientée sur les principes⁷⁴. Elle associe la dignité avec l'autonomie, l'indépendance et la préservation des capacités intellectuelles. Dans une telle approche, il convient qu'une déclaration anticipée soit formulée de manière aussi peu ambiguë que possible. Cette déclaration et, de manière générale, les directives anticipées, deviennent alors un instrument permettant à la personne de s'assurer que ses souhaits concernant une fin de vie qu'elle considère digne pour elle-même seront respectés.

En prenant l'exemple du patient hospitalisé en soins intensifs, incapable d'exprimer ses volontés, l'on tiendra compte de la planification anticipée des soins qu'il aura établie avec son médecin traitant ou des directives qu'il aura laissées à son représentant ou à ses proches. Des limitations de soins seront posées qui pourront entraîner le décès du patient. De la même façon, chez un patient encore conscient mais devenu incapable d'exprimer ses volontés et ayant rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, l'on postulera l'existence de souffrances qu'anticipativement le patient aura considérées comme intolérables le moment venu.

Cependant, la personne atteinte de démence (*now-self*) est-elle la même que la personne qui a rédigé la déclaration anticipée (*then-self*), ou est-elle devenue quelqu'un d'autre ? Les proches et soignants expriment parfois l'impression que la personne a changé. Dans une vision opposée à celle de Dworkin, Dresser privilégie les intérêts expérientiels, les seuls à rester importants pour la personne atteinte de démence puisqu'elle est toujours capable de ressentir du plaisir et de la douleur : « Les décisions qui affectent une personne atteinte de démence à un moment donné doivent tenir compte du point de vue de cette personne tel qu'il se présente à ce moment-là »⁷⁵ (traduction libre). En d'autres termes, l'identité psychologique des personnes change avec le temps. Si cette théorie de fond enrichit la discussion, elle n'est pas sans poser des difficultés. Il est important de faire la distinction entre la *personne* elle-même (avec un corps et une histoire de vie) et la *personnalité* qui est changeante, en particulier dans le cas de la démence. Une telle vision correspond à une approche de l'autonomie relationnelle orientée sur le soin⁷⁶ : la réflexion éthique sur la fin de vie de personnes estimées incapables d'exprimer leur volonté se base alors sur le contexte relationnel des pratiques de soin, et un processus dialogique de communication, d'interprétation et de compréhension est mis en place au sein de la relation de soins⁷⁷.

Jaworska⁷⁸, dans la même ligne d'une autonomie relationnelle, reconnaît chez la personne démente la présence simultanée d'intérêts critiques et expérientiels, mais nuance le concept

⁷⁴ Gastmans, C. *et al.*, *op. cit.*

⁷⁵ Dresser, R. (1995). Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. *Hastings Center Report*, 25(6), 32-38.

⁷⁶ Gastmans, C. *et al.*, *op. cit.*

⁷⁷ Cf. le concept de "dialogue interprétatif", voir Gastmans, C., 'Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en het einde van het leven', Kalmthout, Pelckmans, 2021.

⁷⁸ Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs* 28(2), 105-138.

de valeur de Dworkin. Pour Dworkin, les intérêts critiques reposent sur la capacité de considérer sa vie comme un tout. Les valeurs fondamentales sont de nature réflexive, et montrent une continuité dans le temps. Les recherches de Jaworska montrent que les personnes atteintes de démence légère ou modérée ont encore la capacité d'apprécier et de valoriser certaines activités et personnes. Il s'agit par exemple d'écouter de la musique, de jardiner, de faire du yoga, de réaliser des œuvres d'art simples, de raconter des histoires, etc. Pour Jaworska, ces valeurs constituent de nouveaux intérêts critiques. Elles ne sont pas le résultat de l'usage intense de la raison et de la réflexivité, mais elles donnent un sens à la vie des personnes atteintes de démence. Dès lors, le respect des intérêts immédiats de la personne n'entre en contradiction ni avec son bien-être ni avec le respect de son autonomie. Il s'agit que des tiers aident les personnes atteintes de démence à traduire leurs valeurs dans leur vie⁷⁹. La question reste de savoir dans quelle mesure les intérêts critiques initiaux restent valables et devraient ou non être prioritaires.

3.2.3 Les éthiques du *care*

Malgré l'intérêt de ces différentes approches philosophiques, un accent trop prononcé sur les intérêts de l'individu, qu'il s'agisse d'intérêts critiques ou expérientiels, risque d'aboutir à une conception atomiste ou fragmentée de la personne⁸⁰. Ainsi ignore-t-on l'interdépendance décrite dans les éthiques du *care*, notamment par Joan Tronto⁸¹ et Carol Gilligan⁸². Ces éthiques reconnaissent la vulnérabilité comme consubstantielle au fait d'être un être humain, et soulignent notre nécessaire interdépendance et la responsabilité des soignants, pourvoyeurs du *care*. De ce fait, l'autonomie ne peut être conceptualisée comme la mise en œuvre complètement libre des décisions éclairées d'une personne parfaitement indépendante et rationnelle. Au contraire, la mise en œuvre de l'autonomie requiert la relation avec d'autres êtres humains et leur soutien, et le *care* implique une sensibilité aux besoins des autres, en particulier des personnes vulnérables, et un usage des émotions vécues dans la relation comme guide moral fondamental. Dans les éthiques du *care*, l'autonomie est décrite comme relationnelle et située, et la liberté de chacun est exercée grâce à l'entraide, au soutien et aux relations⁸³. Il est à noter que les éthiques du *care* ne définissent pas une hiérarchie des besoins ou des intérêts (entre le *then-self* et le *now-self*) : ce qui a existé dans le passé est mobilisé pour comprendre ce qui est à présent. La démarche y est plutôt circulaire et suit les

⁷⁹ Gzil, F., Rigaud, A.-S. et Latour, F. (2008) Démence, autonomie et compétence. *Éthique publique* [En ligne], 10(2), mis en ligne le 07 janvier 2015, consulté le 29 janvier 2025. <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453>

⁸⁰ Gzil, F., Rigaud, A.-S. et Latour, F. *ibid.*

⁸¹ Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Ed. La Découverte.

⁸² Gilligan, C. (2019) *Une voix différente. La morale a-t-elle un sexe ?*, Flammarion.

⁸³ Cf. Gastmans, C., (2021). *Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en het einde van het leven*. Kalmthout, Pelckmans, p. 208.

mouvements ou les oscillations de la relation, dans un mécanisme d'enrichissement de la compréhension au bénéfice de la personne concernée.

3.3 Dignité et équité

La dignité humaine est souvent décrite comme intrinsèquement liée à la condition humaine, comme une caractéristique consubstantielle de l'être humain. Les expressions telles que « une mort digne » ou « la perte de dignité » montrent néanmoins que le concept reçoit plusieurs significations au plan social et que la dignité – ou plutôt sa perception par une personne donnée – peut être dépendante ou affectée par ce que vit cette personne. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle les atteintes à la dignité sont des violations des droits humains, parce que, justement, elles impliquent une atteinte, une dégradation vécue par le sujet, qui retentit à la fois sur lui-même mais aussi sur la façon dont, dans les sociétés humaines, on conçoit la relation entre le sujet et la dignité.

Verspieren⁸⁴ propose aussi de distinguer la dignité dans son sens social *versus* la dignité dans son sens moral. Dans son sens social, la dignité est liée aux honneurs, à un statut ou une fonction, et peut dès lors être reçue et retirée. Dans son sens moral, la dignité est reconnue à une personne en raison des qualités dont elle fait preuve, par exemple le courage face à l'épreuve. Dans ces deux acceptions, la dignité est conquise par l'individu lors de son développement, et peut être perdue lors de certaines situations ou en montrant certains comportements. *A contrario*, la dignité comme attribut essentiel correspond à ce qui était décrit d'entrée, une caractéristique liée au fait d'être un être humain, indépendamment de tout mérite.

Cette polysémie a un effet pervers, car elle contribue à équivaloir certaines situations humaines, notamment la perte de l'indépendance ou de la capacité de raisonner, à la perte de dignité. L'humanisme implique de reconnaître tout être humain comme digne, quel que soit son état. Mais l'humanisme implique aussi de reconnaître chez autrui la nécessité pour lui de se sentir digne « à ses propres yeux », ce qui implique de tenir compte des conditions de vie et d'autonomie qui lui permettent de s'apprécier comme tel. Ici, l'autonomie sera un préalable à la dignité, voire en sera la source, puisque chacun identifiera différemment la vie digne d'être vécue.

Il s'agit donc ici de prendre en compte, aux côtés de la dignité comme attribut intrinsèque à la condition humaine, une conception de la dignité telle qu'expérimentée ou conçue subjectivement. « *Si je ne reconnais plus mes enfants, je veux une seringue, parce que vivre dans un stade avancé de démence, je trouve ça dégradant* ». C'est ainsi que l'on entend parfois

⁸⁴ Verspieren, P. cité dans Durand, G., *op. cit.*

les personnes s'exprimer. L'(in)dignité est ici comprise comme un état subjectif de ce que l'on souhaite ou non pour soi-même. Cette interprétation subjective de la dignité se caractérise par le fait que les gens peuvent avoir des opinions très différentes à son sujet. Ce qu'une personne considère comme indigne, une autre le trouve digne. Il faut entendre en cela non pas l'expression d'un caprice chez des sujets qui ne se conçoivent plus qu'à l'aune de leur liberté et de leur autonomie, mais bien celle d'une relation quasi ontologique avec ce qui permet de supporter de vivre en tant que sujet humain. On notera néanmoins que la perception subjective de sa dignité par une personne peut évoluer considérablement au cours d'une vie. Par exemple, un trentenaire en bonne santé peut considérer un état de dépendance totale comme indigne lorsqu'il s'imagine dans cette situation, et que ce ne soit plus du tout le cas lorsqu'il se retrouve effectivement, plus tard, dans une telle situation.

Tenter d'articuler de façon étroite (i) le principe selon lequel « toutes les vies sont, du point de vue éthique, porteuses d'une égale dignité », d'une part, et (ii) le principe selon lequel les individus sont légitimes à définir, au moins en partie et *toujours pour eux-mêmes*, ce qu'une vie digne signifie dans leur cas, d'autre part, confronte au différentiel qui existe dans l'accès à la demande d'euthanasie entre les personnes dont la pathologie affecte de façon prioritaire la capacité de décider pour elles-mêmes et celles pour lesquelles ce n'est pas le cas avant un stade très avancé de leur maladie (par exemple un cancer).

S'il est acquis que la santé en général ne répond que très imparfaitement à des considérations de justice, le présent avis questionne la réponse que la société souhaite apporter à une telle différence de situation dans l'accès à la possibilité de demander l'euthanasie et les ressources qu'elle peut apporter pour restaurer une équité mise à mal par la nature de la maladie elle-même.

3.4 Solidarité, inclusion et responsabilité sociale

Une société solidaire est aussi une société inclusive, dans laquelle les personnes âgées ne sont pas réduites à se sentir des fardeaux en raison des coûts (pension et frais médicaux) ou soins liés à ce stade de leur vie. Dans une société solidaire, les personnes âgées sont reconnues pour ce qu'elles ont apporté et apportent encore à la prospérité, à la sagesse et au bien-être de la société et de ses membres. Une société solidaire s'occupe aussi des personnes qui, pour diverses raisons (physiques, mentales, financières...) ne peuvent contribuer que partiellement, voire pas du tout, au fonctionnement de la collectivité, et s'efforce de promouvoir leur sentiment de dignité.

L'inclusion exige un processus à long terme de prise de conscience sociale et de remise en question critique de la manière dont notre société traite les personnes âgées en général, et les personnes atteintes de démence en particulier. Il s'agit d'une forme d'émancipation, qui

permet d'éliminer les préjugés à l'égard des personnes âgées, atteintes ou non de démence, et de reconnaître les dernières étapes de la vie humaine comme faisant partie intégrante d'une vie digne.

La viabilité de la vie avec la démence dépend en partie du contexte social. Un climat social général de solidarité, de générosité, de tolérance à l'égard de ceux qui sont différents, ou l'absence d'un tel climat, joue un rôle majeur à cet égard. À ce titre, les aidants envoient un signal social important lorsqu'ils prodiguent des soins de qualité à la personne atteinte de démence et ses proches. Ceci implique la nécessité d'un financement adéquat des soins aux personnes atteintes de démence en général, et des initiatives de qualité à la hauteur des besoins en matière de soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence. Une réponse structurelle (pérenne), structurée et pertinente de la société aux besoins d'une catégorie de la population est le signe concret de l'inclusion des personnes concernées dans la société au sens large.

Il importe également de montrer une grande compréhension pour les personnes âgées et leurs proches qui sont confrontés à des choix nouveaux et difficiles dans le contexte actuel. Il ne peut et ne doit pas y avoir de pression sociale qui orienterait le processus de prise de décision dans une direction ou une autre.

Bien que le débat éthique concernant la fin de vie des personnes atteintes de démence se concentre principalement sur la prudence et la responsabilité des soignants concernés par des situations spécifiques, les centres de soins résidentiels ont également une responsabilité importante à cet égard. Par exemple, les directeurs d'établissement ont le devoir de contrôler la qualité des soins prodigués aux personnes atteintes de démence dans leur établissement. Les soignants ont également besoin d'un soutien politique adéquat. Chaque foyer de soins résidentiels devrait en outre disposer d'une politique élaborée en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie pour les personnes atteintes de démence, comprenant notamment un cadre éthique et une procédure pour les cas éthiques complexes. Une telle politique éthique concrétise la prise en compte des personnes atteintes de démence, de leurs proches et de leurs soignants, et garantit la possibilité de discuter structurellement de toutes les options de soins de fin de vie. Il convient que cette politique soit communiquée de manière transparente, tant en interne qu'en externe. En suivant Rawls, une société juste doit garantir les conditions matérielles et institutionnelles mettant les individus dans les conditions nécessaires à la réalisation de choix autonomes entre différentes options/interventions médicalement pertinentes⁸⁵, que ces choix autonomes les conduisent à recourir à l'euthanasie ou pas. Il convient de rappeler que les soins palliatifs et l'accès à l'euthanasie ne s'excluent pas mutuellement et sont au contraire des modalités complémentaires, parfois concomitantes,

⁸⁵ Rawls, J. (1999). *A theory of justice*. Harvard University Press.

qui s'inscrivent dans une optique du meilleur soin à apporter à une personne en fonction de ses besoins et de ses préférences.

3.5 Le soin centré sur la personne et l'évaluation de la souffrance

3.5.1 Le soin centré sur la personne

Il est important de le (re)dire, la grande majorité des éthiciens se refusent à hiérarchiser les vies humaines entre elles, quelle que soit la base prise pour envisager une telle hiérarchisation. Ils attribuent donc une égale valeur aux personnes quelles que soient les compétences ou les limitations qu'elles peuvent expérimenter de leur vivant.

Ceci, néanmoins, n'implique pas que l'éthique soit sourde et aveugle à la façon dont les vivants apprécient leurs conditions de vie ou, dans une formule qui peut porter à confusion, leur qualité de vie. Ce concept est une notion à manipuler avec prudence, car la discussion sur celui-ci pourrait donner, justement, l'impression que certaines vies ont moins de valeur que d'autres et qu'une hiérarchie entre différentes vies pourrait être instituée. Ce n'est cependant pas en ce sens qu'il est exploré par le présent avis. Si toutes les vies humaines sont, ontologiquement, égales en dignité, il importe de prendre en compte l'expérience humaine dans la multiplicité et la diversité de ses facettes et dans leur interdépendance, *en tenant compte du point de vue de celui qui vit la situation*. Autrement dit, il s'agit de ne pas comparer les vies humaines les unes aux autres, mais de comparer une vie vécue à ce que la personne concernée – qui la vit – juge acceptable ou souhaitable. Ceci implique au plan éthique que les décisions qui pourraient être prises doivent toujours se baser sur ce qu'exprime ou a exprimé la personne au sujet de sa propre vie et des souhaits qu'elle y rattache, en vertu de son autonomie⁸⁶. L'engagement en faveur de soins davantage centrés sur la personne, avec une attention particulière à l'expérience (existentielle) des personnes atteintes de démence, devrait être soutenu et développé⁸⁷. Il contribuerait à préserver et à soutenir la qualité de vie des personnes âgées, atteintes ou non de troubles cognitifs.

3.5.2 L'évaluation de la souffrance

Tenir compte de ce qu'exprime ou a exprimé une personne au sujet de sa propre vie doit nous conduire à prendre en compte les différents types de souffrance que la perte de la capacité de décider pour soi peut créer.

⁸⁶ Blondeau, D. op. cit.

⁸⁷ Cf. Ravelingien, A., Lemiengre, J. en Malfait, S. (2025) *Persoonsgerichte zorg, 15 hefboomen voor zorgverbeteraars.*, derde druk, Lannoo Campus.

La souffrance est une expérience humaine universelle qui peut se manifester de différentes manières, sur le plan tant physique que mental, et qui impacte la qualité de vie. C'est une sensation de douleur intense, de tristesse, d'anxiété, d'inconfort ou de malaise qui affecte le bien-être d'une personne. La souffrance *physique* peut être causée par une maladie, une blessure, un handicap ou d'autres troubles physiques. Il s'agit par exemple de douleurs chroniques, de nausées, d'essoufflement, de fatigue et de mobilité réduite. La souffrance *mentale* peut être causée par des problèmes psychiques tels que la dépression, l'anxiété, le stress post-traumatique, le deuil, la solitude, etc. Il s'agit par exemple de sentiments de désespoir, d'inutilité, d'anxiété, de tristesse, de culpabilité et de perte de goût à la vie. La souffrance *sociale* peut être causée par des problèmes sociaux tels que la discrimination, l'exclusion, le harcèlement, la violence, la pauvreté ou la perte d'êtres chers. Il s'agit par exemple de sentiments d'humiliation, d'injustice, de solitude, d'anxiété et de tristesse. La souffrance morale, existentielle ou *spirituelle*⁸⁸ peut être causée par des questions existentielles sur le sens de la vie, des sentiments de vide, d'insignifiance ou de perte de connexion avec ce qui est de l'ordre de la métaphysique ou de la transcendance, voire du religieux pour les personnes croyantes. Ces différentes formes de souffrance sont souvent indissociables. Le concept de *douleur totale (total pain)* a été introduit par Cicely Saunders, médecin britannique et fondatrice des soins palliatifs modernes. Ce concept décrit la nature multidimensionnelle de la souffrance que les gens peuvent ressentir. La souffrance peut avoir un impact profond sur la vie d'une personne, à court et à long terme. Si la souffrance fait inévitablement partie de l'existence humaine, il existe des moyens d'y faire face et d'en réduire l'impact négatif.

La souffrance physique tend à éveiller davantage la compassion immédiate que la souffrance due au déclin cognitif, ou du moins apparaît-elle plus « identifiable », alors que la souffrance liée à la perte de la capacité de décider pour soi apparaît moins facile à se figurer pour celui qui ne l'éprouve pas et peut être difficile à exprimer, à décrire et à faire comprendre pour celui qui l'éprouve. Pourtant, cette difficulté ne doit pas nous conduire à prendre davantage en compte la souffrance physique et à minorer la souffrance bien réelle associée au déclin cognitif et à la transformation de soi en lien avec la démence ou toute autre pathologie affectant de façon similaire la capacité de décider pour soi-même.

Auguste Deter, la femme décrite par Alois Alzheimer comme souffrant d'un *eigenartigen Erkrankungsprozess der Hirnrinde* (processus pathologique singulier du cortex cérébral), a

⁸⁸ Cf. la définition consensuelle de l'*European Association for Palliative Care* (2011): "*Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.*" Voir : <https://eapcnet.wordpress.com/2022/03/11/the-eapc-spiritual-care-reference-group-building-on-strong-foundations/>

décrit sa propre souffrance comme suit : « Ich habe mich sozusagen selbst verloren » (« Je me suis pour ainsi dire perdue moi-même »)⁸⁹. Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer vivent l'effritement de leurs facultés mentales comme un processus éprouvant et potentiellement insupportable. Au début de la maladie, la souffrance peut même précéder la manifestation, perceptible par autrui, des symptômes de la maladie mais impacter déjà la qualité de vie de la personne qui la ressent en amplifiant son inquiétude face à l'avenir. En revanche, il existe également des patients qui présentent une forme particulière de déni, connue sous le nom d'anosognosie (du grec « ne pas connaître la maladie »), dès le début ou dans le décours de leur maladie. Ces personnes n'ont pas conscience de leur propre maladie et il est donc difficile de savoir si elles en souffrent.

Au cours de l'évolution de la maladie, et en particulier à l'approche de la fin de vie, les personnes atteintes de démence à un stade avancé peuvent, sans que ce soit systématique, présenter une augmentation d'autres symptômes pénibles, tels que la douleur, l'agitation, l'essoufflement, ainsi que des niveaux élevés de souffrances physique, psychologique, sociale et/ou existentielle. Ces différents types de souffrance se surajoutent aux autres symptômes, tels qu'ils sont décrits dans la partie médicale, et il convient de faire, phénoménologiquement, la distinction entre ces différents *éprouvés*. Pour une approche holistique de la prise en charge des personnes atteintes de démence avancée, il est essentiel de faire systématiquement la distinction entre la souffrance (ou douleur) physique et les autres formes de souffrance, et de les prendre toutes en compte selon le concept de douleur totale décrit par Cicely Saunders.

Une condition importante à la mise en œuvre de l'euthanasie sur la base d'une « demande actuelle » est la présence d'une « souffrance constante et insupportable », qui ne peut être soulagée d'aucune manière acceptable ; souffrance due à une affection incurable ou aux conséquences irréversibles d'un accident. Ainsi, l'euthanasie à la suite d'une « demande actuelle » ne s'effectue que lorsque patient et médecin arrivent ensemble à la conclusion qu'aucune autre solution raisonnable n'est possible pour alléger suffisamment la souffrance du patient. Sur plusieurs décennies, la médecine a évolué, partant d'un franc paternalisme médical, dans lequel les médecins s'arrogeaient le droit de définir ce qui était le mieux pour le bien-être du patient, vers un modèle centré sur le patient. Cela signifie que la souffrance insupportable doit être déterminée à partir de l'expérience personnelle du patient. Cela signifie également que les perceptions des patients doivent être reconnues et respectées, même en cas de déclin cognitif et physique avancé.

L'hypothèse d'une extension de la loi aux personnes dont la capacité de décision est affectée pose au moins deux questions en relation avec la souffrance :

⁸⁹ Alzheimer A. (1907). Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin*, 64,146-8.

- Lorsque la personne a établi dans une déclaration anticipée un ensemble de conditions ou points de repère qui constituent les caractéristiques d'une situation qu'elle ne veut pas avoir à traverser et qui commandent, selon elle, que soit mise en œuvre l'euthanasie pour ne pas laisser perdurer une telle situation, il s'agit bien d'une description phénoménologique de ce qu'elle considère comme relevant d'une souffrance insupportable. Mais comment doit agir le médecin qui, bien que les conditions décrites dans la déclaration anticipée soient désormais réunies, fait face à un patient qui a l'air serein ou ne semble en tout cas pas exprimer de souffrance ? A quoi doit-il se fier ? Comment analyser la discrédence entre ce qui est décrit comme relevant de l'insupportable dans la déclaration anticipée et ce qui apparaît comme « supporté » sans manifestations particulières de souffrance ?
- Lorsqu'une souffrance est exprimée dans le décours de la perte de la capacité de décider pour soi, comment est-il possible de s'assurer que cette souffrance n'est pas liée à un soin insuffisamment soutenant ou adapté ?

Ces deux situations posent en réalité une question similaire : à quoi doit se fier le médecin ? Des éléments autres que les conditions décrites dans la déclaration anticipée doivent-ils contribuer à son évaluation de la souffrance constante et insupportable du patient ? Quelle est la contribution éventuelle d'éléments extérieurs (tels que l'inadéquation d'un soin par exemple) à un état de souffrance constant et insupportable, et comment identifier cette contribution éventuelle ? La question est ici de savoir dans quelle mesure la souffrance devient insupportable en raison de la manière dont les soins sont prodigués (ce qui démontre l'importance – mais aussi la difficulté – de l'évaluation de la qualité des soins). Dans le même ordre d'idée, il importe de gérer les troubles du comportement qui peuvent se produire en respectant les lignes directrices en vigueur, afin de s'assurer que l'expression d'une souffrance qui semble insupportable n'est pas liée à une anxiété, une perte de repères, etc. qui pourraient être pris en charge par les soignants. Cela implique une attention portée au soi actuel. La prévention et la détection de la souffrance chez la personne atteinte de démence sont essentielles, notamment en lien avec d'éventuels troubles du comportement qui peuvent signifier une anxiété sous-jacente pour laquelle des traitements médicamenteux et non-pharmacologiques existent. Ceux-ci peuvent inclure les traitements qui auraient au moins dû être essayés pour soulager la souffrance (comme des consultations avec un médecin référent en matière de démence, d'autres aides spécialisées, l'admission dans un service de gériatrie ou de gérontopsychiatrie) ; l'optimisation des conditions de vie favorables à la qualité de la vie malgré les restrictions imposées par les troubles cognitifs ; la mise en œuvre de soins palliatifs ; la qualité de la communication avec les personnes soignées et du traitement qui leur est réservé, etc. De tels soins holistiques et individualisés permettent d'apaiser, parfois, certaines souffrances, sans que des solutions soient trouvées pour tous les patients atteints de démence ou sans qu'il soit toujours possible de mettre tout cela en œuvre.

La directive de la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG⁹⁰) prévoit que l'évaluation de la souffrance en cas de démence est basée, d'une part, sur l'évaluation médicale du pronostic (estimer l'évolution probable de la situation de la personne) et, d'autre part, sur la perception de la souffrance par le patient lui-même⁹¹.

« Seul le patient peut indiquer si la souffrance telle qu'il la vit est insupportable. Le patient lui-même devra préciser en quoi consiste la souffrance insupportable. En outre, le médecin doit être convaincu du caractère intolérable de la souffrance pour pouvoir accéder à une demande d'euthanasie. Cela implique une évaluation professionnelle du désespoir par rapport au caractère insupportable de la souffrance du patient. Le terme « empathie » est souvent utilisé à cet égard. Pour comprendre la souffrance insupportable, il est utile de placer la souffrance du patient à la lumière de l'histoire de sa vie, de ses antécédents médicaux, de sa personnalité, de ses normes et valeurs, et de sa capacité (physique et psychique) à faire face à la situation. La souffrance insupportable étant une expérience personnelle, le médecin doit veiller à ne pas juger la souffrance du patient selon sa propre vision de la souffrance. Ainsi, la question n'est pas de savoir si le médecin lui-même demanderait l'euthanasie dans une situation similaire, mais si le caractère insupportable de la souffrance est perceptible pour le médecin du point de vue du patient. Le médecin doit examiner tous les aspects qui, ensemble, rendent la souffrance insupportable pour le patient. En particulier dans les situations complexes, il est recommandé qu'il prenne en compte l'expertise d'autres médecins, de soignants et/ou de proches du patient dans son évaluation » (Traduction libre, nous soulignons).

Ce qui est finalement en question, c'est ce qui apparaît nécessaire pour emporter la conviction du médecin et du patient ; et si cette question se pose ici avec tant d'acuité, c'est que la situation qu'investigue le présent avis est bien différente des situations que le cadre légal actuel permet de rencontrer.

En effet, le cadre actuel, comme rappelé plus haut, ne prévoit que deux situations dans lesquelles on peut avoir recours à l'euthanasie :

- soit dans le cadre d'une « demande actuelle » et, dans ce cas, le patient est forcément en capacité d'exprimer les raisons de sa souffrance et de discuter avec le médecin du caractère constant et inapaisable de celle-ci ;
- soit dans le cadre d'une déclaration anticipée qui est prise en compte quand un patient « est atteint d'une affection (...) grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science » (art. 4, § 2, de la loi du 28

⁹⁰ La KNMG est engagée pour la qualité de la pratique médicale et de la santé publique, et s'intéresse notamment aux questions éthiques et juridiques rencontrées par les médecins. <https://www.knmg.nl/over-knmg-1/over-de-knmg>

⁹¹ KNMG Standpunt / Beslissingen rond het levenseinde, 2021. <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>, p. 29.

mai 2002) et, dans ce cas, la personne qui a perdu conscience n'est physiquement pas en situation d'exprimer des signaux qui pourraient apparaître contradictoires avec la déclaration anticipée.

Aucune de ces deux situations, pourtant éminemment complexes, ne sont équivalentes à celle où un médecin pourrait recourir à l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée pour un patient conscient, ayant au préalable défini (dans sa déclaration anticipée) ce qui lui apparaissait comme les conditions d'une souffrance pour lui constante et inapaisable mais qui, dans les faits, une fois la capacité de décider pour lui-même disparue, peut paraître exprimer tout autre chose. A quoi doit se fier le médecin ?

Dans une réflexion sur la ligne directrice du KNMG, De Lepeleire *et al.* soutiennent que l'accent est trop souvent mis sur le rôle du médecin qui doit évaluer la demande d'euthanasie⁹².

*« De très nombreux aspects d'une action prudente sont liés à l'éventuelle pratique de l'euthanasie chez les personnes atteintes de démence sur la base d'une déclaration anticipée écrite. Des questions se posent quant à la faisabilité d'une telle procédure. Prévoir une législation et établir une procédure si complexe et conditionnelle qu'elle ne sera presque jamais mise en œuvre semble trompeur pour le patient et quasi inexécutable pour le médecin traitant. [...] »*⁹³.

Le médecin dispose d'un grand pouvoir de décision. Il doit également évaluer la souffrance insupportable et sans espoir du patient, déterminer si la situation est la même que celle décrite dans la demande d'euthanasie et si le patient, dans son état actuel « now-self », soutient toujours la demande d'euthanasie » (traduction libre)⁹⁴.

La souffrance est un phénomène complexe et difficile à évaluer. Par conséquent, l'autodéclaration (*self-reported*) est la méthode la plus fiable pour déterminer son intensité et son étendue. Les capacités cognitives et de communication verbale étant souvent fortement diminuées chez les personnes atteintes de démence avancée, il apparaît utile autant que pertinent que la souffrance soit évaluée en concertation avec un mandataire, la famille, les proches et les soignants.

Il existe des échelles qui tentent d'objectiver l'observation de la souffrance chez les personnes atteintes de démence avancée : l'échelle PAINAD (*Pain Assessment in Advanced Dementia*), l'échelle DS-DAT (*Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type*), l'échelle de douleur

⁹² De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I. et Van den Noortgate, N. *Euthanasie en demencie: reflectie op het KNMG-standpunt 'Beslissingen rond het levenseinde'*. TVGG. doi.org/10.47671/TVG.78.22.028 <https://tvgg.be/nl/artikels/euthanasie-en-demencie-reflectie-op-het-knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde>

⁹³ *Ibid.* p. 288

⁹⁴ *Ibid.* p. 289

d'Abbey, la cartographie des soins de la démence (DCM). Ces échelles mesurent principalement des signes non verbaux, car les personnes atteintes de démence avancée ont souvent du mal à exprimer verbalement leur souffrance. L'utilisation de plusieurs échelles et méthodes permet d'obtenir une image plus complète du bien-être de la personne. Toutefois, la recherche scientifique a révélé d'importantes lacunes dans le processus d'élaboration des échelles permettant d'évaluer la souffrance en cas de démence, telles que l'absence de conceptualisation et d'opérationnalisation adéquates du concept de souffrance et l'absence d'évaluation de la validité du contenu. Ces lacunes conceptuelles et méthodologiques ont entraîné une certaine confusion quant à la délimitation du concept de souffrance, y compris les similitudes et les différences entre la souffrance et d'autres symptômes et la mesure dans laquelle ils peuvent être pris en charge. La conclusion préliminaire (et prudente) est que la souffrance insupportable chez les personnes souffrant de démence ne peut être mesurée objectivement – ce qui ne signifie pas qu'elle ne puisse être constatée ou comprise en se basant sur le sens clinique des soignants et sur la connaissance du patient qu'ont ses proches.

Que l'on soit dans la situation d'une affection évolutive ou soudaine, le dialogue entre le patient, le médecin et, éventuellement, les proches du patient, apparaît comme une ressource fondamentale. Ce dialogue doit être entretenu dans le temps pour éviter, autant que possible, les situations où une déclaration anticipée d'euthanasie rédigée très anciennement et plus jamais rediscutée apparaît alors qu'il n'y a plus de possibilité de confirmation de sa volonté par la personne qui l'a rédigée ou lorsque celle-ci développe, sans la discuter, une appréciation différente de sa situation. Il convient de maintenir le dialogue aussi longtemps que possible et, une fois que cela s'avère nécessaire et que c'est possible (certains patients sont isolés), de s'assurer que ce dialogue implique plusieurs types d'acteurs pouvant témoigner de ce que vit le patient et de ce qui est ou était important pour lui, afin d'identifier le caractère constant et insupportable de la souffrance *du point de vue d'une personne qui n'est plus à même de s'exprimer explicitement et clairement sur celui-ci*. Dans ce processus, il importe de différencier le fardeau de la souffrance pour le patient et pour les proches (ou les soignants), et d'accompagner chacun de ces acteurs.

3.6 Principe de précaution ou de prudence et clause de conscience

Mettre fin à la vie d'une personne atteinte de démence sur la base d'une déclaration anticipée est un acte dont le Comité mesure la gravité et l'irréversibilité.

Le processus d'élaboration de la déclaration anticipée et des conditions de sa réception, s'il est central dans toute demande d'euthanasie, est rendu plus complexe dans les soins aux personnes atteintes de démence, notamment parce que les soignants ne peuvent, dans l'hypothèse qui nous occupe, maintenir jusqu'à la fin le dialogue avec la personne atteinte de

démence sur sa demande d'euthanasie, comme ils seraient à même de le faire avec un patient n'ayant pas perdu la capacité de décider pour lui-même dans le cadre d'une « demande actuelle ». Par conséquent, la demande d'euthanasie ne peut être confirmée par la personne directement concernée, pourtant encore consciente. C'est pourquoi il est souhaitable que les soignants fassent preuve d'une grande prudence et soient suffisamment protégés et soutenus.

Il existe en effet un risque d'interprétation inexacte, voire erronée, dans ces cas, en raison de la nature dynamique de la situation et des critères mobilisés ; en particulier de l'évolution éventuelle entre un « *then-self* » et un « *now-self* » et de l'impossibilité d'obtenir confirmation, une dernière fois, de la volonté de la personne concernant la mise en œuvre de l'euthanasie.

La concertation avec le patient (lorsque c'est possible), les proches, les soignants de l'équipe pluriprofessionnelle est une balise pour agir avec autant de prudence que possible. L'attention à offrir des soins individualisés, tentant de soulager les souffrances perceptibles, en est une autre. La possibilité de consulter des experts, et/ou de solliciter l'avis d'un comité d'éthique, permettrait également de soutenir une prise de décision toujours difficile et incertaine.

En lien avec ce principe de prudence, peut être rappelée la liberté de conscience de tout soignant qui ne serait pas intimement convaincu d'agir pour le mieux. En fonction de l'ampleur du doute qu'il ressentira, le soignant pourrait mobiliser sa clause de conscience⁹⁵ déjà incluse dans la loi relative à l'euthanasie, qui dispose que refuser de pratiquer un acte légal se situant dans le cadre de ses compétences sur la base de la clause de conscience est compatible avec les obligations professionnelles pour autant que trois conditions soient réunies : le soignant doit informer le patient, chercher à le référer à un confrère compétent dans le domaine et tout mettre en œuvre pour que cela ne produise pas un désagrément excessif pour le patient en termes de délai et d'accessibilité à ce soin de santé. Si le patient n'a pas de médecin attitré, il pourrait être référé directement à un centre compétent en matière d'euthanasie.

Il est également important de réfléchir en amont de la clause de conscience, non pas pour en nier l'existence mais bien pour mieux l'appréhender dans la relation à l'autre et la mettre à sa juste place. Avec l'évolution de la science et des techniques, la mort est davantage médicalisée. Elle peut être vécue comme un échec. Pour le médecin, en tant que soignant, il faut dès lors resituer la mort dans l'ordre naturel du cycle de la vie. Il faut qu'en tant que soignant, mais aussi en tant qu'être humain, il puisse aborder avec autant de sérénité que

⁹⁵ Wicclair a décrit trois grandes voies pour la clause de conscience : la « thèse d'incompatibilité » selon laquelle il est contraire aux obligations professionnelles des soignants de refuser de délivrer un service qui entre dans le cadre de leurs compétences ; « l'absolutisme de conscience » qui considère que les professionnels de la santé doivent pouvoir être exemptés de réaliser une action qui va à l'encontre de leur conscience, y compris donner des informations ou référer le malade à un confrère ; et « l'approche de compromis », cf. Wicclair M. R.(2011). *Conscientious Objection in Health Care. An Ethical Analysis*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 32-34.

possible la mort et le deuil qui en découle. La crainte éventuelle du médecin face à la mort pourra alors s'estomper pour laisser la place à l'accompagnement du patient jusqu'au bout, dans la transparence et de manière apaisée. Ceci en prenant le temps de l'écouter raconter son parcours de vie, en prenant en considération son autonomie et en sortant du paternalisme médical pour établir un véritable partenariat entre le patient et le médecin. Autant que possible, un tel partenariat se construit avec le temps durant tout le parcours de soin/de vie du patient.

Aborder la clause de conscience au sein d'un partenariat soignant-soigné permet d'entrouvrir la possibilité pour le médecin à la fois de répondre de soi, en connaissant les limites fixées par lui et pour lui au travers de la clause de conscience, mais aussi de répondre à l'autre en l'écouter et en l'accompagnant, sa clause de conscience ne pouvant être le prétexte d'un refus d'accompagnement.

Timothy Quill a, dans cette même optique, développé le concept de « *Preference-based medicine* »⁹⁶. Il souhaite ainsi intégrer à la médecine basée sur les faits, c'est-à-dire basée sur les études scientifiques à haut niveau de preuve (*evidence-based medicine* ou EBM) mais qui ne tient que peu compte de l'avis du patient, une médecine mettant en avant la place prépondérante que le patient doit avoir en tant qu'acteur de son traitement. Cette médecine basée sur la décision partagée permet de mettre en avant la rigueur scientifique du médecin, tout en valorisant l'autonomie du patient au sein des options médicalement pertinentes. En préservant les deux parties, elle écarte le risque de mobilisation trop rapide de la clause de conscience du soignant.

4 Positions éthiques

La question éthique à l'œuvre dans cet avis se déploie dans toute sa complexité : comment une société qui s'impose de respecter tout à la fois (1) l'ensemble des vies humaines comme étant d'une égale valeur, d'une part, et (2) ce qui compte pour chaque patient en termes de préférences et de choix de vie dans la limite de ce qui est légalement et médicalement possible, d'autre part, peut-elle répondre aux attentes des personnes qui, en raison d'une pathologie, font face à une atteinte, en cours ou à venir, de leur capacité de décider pour elles-mêmes et qui, en raison de la souffrance personnelle complexe que crée cette atteinte (vécue ou anticipée), souhaitent pouvoir recourir à l'euthanasie à un moment donné de leur parcours ?

⁹⁶ Quill T. E., Holloway R. G. (2012). *Evidence, Preferences, Recommendations — Finding the Right Balance in Patient Care*, NEJM, 366(18), 1653-55.

Ces personnes sont-elles contraintes de demander l'euthanasie « au plus vite » tant que leur volonté peut être confirmée dans le cadre d'une « demande actuelle » d'euthanasie, ou peuvent-elles, moyennant un cadre légal à réaménager, utiliser la déclaration anticipée d'euthanasie pour attester dans le détail de cette volonté et recevoir l'euthanasie à un stade où les effets de leur maladie sont avérés et sources d'une souffrance insupportable ?

4.1 Points de consensus

- *Premier point de consensus : apporter une réponse aux personnes qui, parmi les patients confrontés à une maladie qui affecte leur capacité de décider pour eux-mêmes, souhaitent pouvoir recourir à une euthanasie sans avoir à anticiper celle-ci pour entrer dans le cadre légal actuel*

Le paysage de ce qui est actuellement permis par la loi relative à l'euthanasie pour les personnes dont la capacité d'exprimer leur volonté est altérée par la survenue d'une pathologie est inadapté aux besoins d'une partie de ces patients. En outre, dans la population, beaucoup de citoyens ignorent les conditions restrictives existant actuellement pour la mise en œuvre d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée. D'autres, mieux renseignés, se voient amenés à formuler une « demande actuelle » d'euthanasie de manière précoce lorsqu'une maladie évolutive est annoncée, afin d'être assurés de pouvoir en bénéficier. Les médecins et soignants, quant à eux, peuvent recevoir des pressions de patients ou de proches. Ils peuvent en outre se sentir impuissants à tenir compte de ce que leur ont pourtant énoncé clairement certains patients qui vivent des souffrances inapaisables. La situation actuelle est dès lors insatisfaisante pour tous : patients, proches et soignants.

Le Comité considère qu'il est inéquitable que les personnes qui, en raison même de la pathologie qui les affecte et qui les fait souffrir, ne sont pas ou plus en mesure de confirmer explicitement leur demande d'euthanasie, doivent anticiper la réalisation de celle-ci, non en fonction de leurs besoins propres, mais afin de rentrer dans le cadre légal actuel et de ne pas risquer d'en être exclues suite à l'évolution, souvent imprévisible, de leur maladie.

En conséquence, les membres du Comité recommandent à l'unanimité que le cadre légal actuel soit aménagé afin de remédier à cette situation et que les citoyens soient sensibilisés sur ces questions qui les concernent au premier chef.

Le Comité souligne que le fait de donner aux personnes qui le souhaitent, dans un cadre légal soigneusement réfléchi et aménagé, une forme de contrôle sur leur fin de vie dans le contexte de pathologies entraînant souvent une sensation de « perte de soi » est une contribution directe au respect et au soutien des individus dans ce qu'ils traversent, et que ceci peut contribuer à un apaisement éventuel des angoisses qui peuvent accompagner de telles situations. Le Comité estime qu'il s'agit du rétablissement d'une forme d'équité entre les

personnes malades quelle(s) que soi(en)t leur(s) pathologie(s). Il s'agit aussi de manifester ce que doit être une société solidaire envers les personnes atteintes par la maladie, dès lors que ces personnes ont fait connaître expressément leur volonté, dans une déclaration anticipée mûrement réfléchie et détaillée, de recevoir l'euthanasie en raison d'une pathologie qui affecte – ou affecterait – irréversiblement leur capacité de décider pour elles-mêmes et qui les rendrait incapables de confirmer leur volonté dans le cadre d'une « demande actuelle » d'euthanasie telle qu'elle est conçue dans le régime légal en vigueur. Une telle déclaration anticipée préciserait ce que ces personnes considèrent, au moment de la rédaction, comme la source d'une souffrance (physique, psychique, sociale et/ou existentielle) inapaisable éventuellement à venir.

- *Deuxième point de consensus : la déclaration anticipée comme fondement juridique pertinent de la demande d'euthanasie, valant présomption d'une volonté actuelle*

Puisque le Comité estime qu'il faut pouvoir répondre à ce que vivent les personnes dont la capacité de décider pour elles-mêmes est affectée, de manière brutale ou progressive, du fait d'une pathologie et qui, pour cette raison, souhaitent avoir recours à l'euthanasie selon une temporalité répondant à leurs besoins propres, il apparaît que **la déclaration anticipée est un véhicule éthique et juridique adéquat pour permettre à la personne concernée :**

- **d'attester**, au moment où elle en est (encore) capable, de sa volonté de recevoir ultérieurement une euthanasie, dans le cadre d'une maladie qui affecte ou affecterait de façon irréversible (selon l'état actuel des connaissances médicales) sa capacité de décider pour elle-même ;
- **d'explicit**er de façon détaillée :
 - ce qui, dans les effets généraux et particuliers de la maladie (ex. incapacité à reconnaître ses proches, à participer à certaines activités sociales, à s'orienter de façon fondamentale dans l'espace et le temps, ...), constitue à ses yeux un seuil à partir duquel elle considère que la souffrance sera insupportable pour elle-même, raison pour laquelle elle demande que soit alors mise en œuvre l'euthanasie bien qu'elle ne soit plus, alors, en capacité de confirmer sa demande ;
 - les modalités précises (en dehors de ce que prévoit le cadre légal lui-même) qu'elle souhaite pour la mise en œuvre de son euthanasie, en particulier l'administration d'une éventuelle prémédication.

La déclaration a une fonction de relais et constitue un **témoignage essentiel de la personne concernée**, à un moment où elle est en capacité de décider pour elle-même :

- de sa demande d'euthanasie dans un contexte (prévisible ou non) de maladie affectant sa capacité de décider pour elle-même,

- de ce qu'elle estime ne pas vouloir endurer comme effets de la maladie en raison de la souffrance insupportable qui y serait associée,
- et de sa conception de la réalisation de l'euthanasie (dans le cadre de ce que permet la loi).

La volonté de recourir à l'euthanasie telle qu'elle est manifestée dans la déclaration anticipée ne constitue pas un engagement ferme et définitif : le Comité rappelle en effet que, conformément au cadre légal, toute demande d'euthanasie peut toujours être retirée, sans formes particulières et à tout moment. Néanmoins, la déclaration anticipée une fois complétée et signée dans les conditions énoncées par la loi⁹⁷ constitue, selon le Comité, plus qu'une simple manifestation ponctuelle de la volonté de la personne, **elle doit tenir lieu de triple présomption** :

- quant au caractère *a priori* persistant de la demande d'euthanasie énoncée de manière volontaire, réfléchi et sans pression par le signataire, dès lors qu'elle est rédigée conformément au cadre légal ;
- quant à la souffrance complexe qu'il estime découler de la privation, brutale ou progressive, de sa capacité de décider pour lui-même à la suite d'un accident ou d'une maladie : souffrance qu'il vit déjà (en présence de symptômes ou à la perspective de l'évolution de la maladie), ou souffrance qu'il anticipe (souffrance future) en lien avec la survenue d'un accident ou d'une maladie qui le priverait de sa capacité de décider pour lui-même ;
- quant au caractère vraisemblablement insupportable de cette souffrance dès lors que les effets de la maladie atteignent un ou plusieurs seuils clairement identifiés et décrits dans la déclaration anticipée.

Sur le plan juridique, l'existence d'une présomption implique que ce qui est présumé est tenu pour vrai et ne doit plus être prouvé. Il y a donc un renversement de la charge de la preuve :

⁹⁷ Le cadre actuel prévoit les conditions suivantes (art. 4, § 1^{er}, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie) : « La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance. Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration. La déclaration est valable pour une durée indéterminée. » (nous soulignons).

la demande d'euthanasie est présumée maintenue et persistante, tout comme la souffrance est présumée présente et insupportable dès lors que les éléments que la personne aura inscrits dans sa déclaration anticipée sont présents (par exemple, un seuil spécifique d'altération de ses capacités lié à la maladie).

Si l'ensemble des membres du Comité s'accordent sur la triple présomption associée à la déclaration anticipée, qui confère donc à celle-ci un poids certain, ils ne sont pas parvenus à s'accorder sur le caractère absolu (irréfragable) ou relatif (réfragable) de cette présomption (voir : point 3.2. Points de dissensus).

- *Troisième point de consensus : l'importance de la planification anticipée des soins comme cadre de soutien pour le patient et l'équipe de soins*

S'il n'existe pas de « droit à l'euthanasie », il existe bien un droit à demander l'euthanasie et à ce que cette demande soit écoutée et, le cas échéant, rencontrée dans un cadre de soin. Il a été souligné dans le présent avis, notamment au travers des vignettes cliniques, combien la situation ici discutée est complexe.

Il est dès lors essentiel que, dans le cadre du suivi médical étroit lié à une maladie évolutive comme, en dehors de ce cas, dans le cadre du suivi général de santé s'il existe, cette déclaration anticipée soit rédigée avec ou portée à la connaissance du médecin traitant (spécialiste ou généraliste) et évoquée dans le cadre de la planification anticipée des soins. Ce travail de dialogue entre le patient et l'équipe médicale qui le suit, et qui prend appui sur la déclaration anticipée ou permet de la rédiger de manière précise, est essentiel pour que celle-ci ne soit pas « une simple formalité de papier ». Cela étant, la présence d'un tel dialogue ne devrait pas constituer, aux yeux du Comité, une contrainte procédurale formelle de validité d'une déclaration anticipée. Il peut en effet arriver que ce dialogue devienne impossible, par exemple dans un contexte de modification soudaine et irréversible de la capacité de décider pour soi.

L'euthanasie – dont il faut ici rappeler l'étymologie (« bonne mort ») –, dans la conception qui en est développée dans notre pays depuis plus de 20 ans, est conçue comme un acte faisant partie des soins, dans le cas d'une affection grave et incurable ou d'un accident qui cause au patient une souffrance constante et inapaisable et qui le place dans une situation sans issue. Il s'agit d'un processus de soin, ce qui implique une dimension autant médicale que relationnelle.

La décision de procéder à une euthanasie dans le cadre d'une déclaration anticipée chez une personne qui n'est plus à même d'exercer ses droits, tout en étant consciente, peut être rendue plus difficile ou plus sensible pour le médecin par certains aspects de la situation et

en fonction de la possibilité ou non d'une planification anticipée des soins, et le Comité recommande que le médecin :

- s'appuie sur l'avis de deux confrères indépendants (psychiatres et/ou spécialistes de la pathologie concernée), en particulier sur le caractère irréversible des atteintes subies et sur leur lien avec ce qu'exprime la déclaration anticipée ;
- organise une concertation multidisciplinaire dans l'hypothèse où une équipe multidisciplinaire intervient auprès du patient ;
- s'entretienne avec la famille et l'entourage, à condition que le patient ne s'y soit pas opposé.

Dans le cas où la famille ou les proches du patient sont consultés, c'est dans la perspective d'étayer la compréhension du médecin quant à la volonté exacte de la personne concernée et de soutenir la compréhension de ses valeurs, et non pour permettre à la famille de s'opposer à la volonté du patient ni pour la contraindre à porter la responsabilité de la décision. En effet, il n'y a pas de représentation possible s'agissant de la formulation d'une demande d'euthanasie. Il est néanmoins important, autant que possible, que cette demande ait pu être discutée avec les proches, afin de permettre au médecin de s'entourer de tous les avis possibles, d'organiser l'accompagnement des proches et du deuil et de limiter les tensions qui pourraient entourer ou suivre le processus d'euthanasie.

L'ensemble des membres du Comité considèrent que l'évocation régulière du contenu de la déclaration anticipée relève d'une **responsabilité partagée entre le personnel soignant et la personne elle-même, en ce inclus sa personne de confiance et les proches qui l'accompagnent.**

Il est essentiel que l'évocation de la déclaration anticipée et de l'éventuelle planification anticipée des soins soit documentée dans le dossier médical, ainsi que les comptes-rendus des concertations tenues avec les diverses parties prenantes.

- *Quatrième point de consensus : l'euthanasie comme réponse à la souffrance inapaisable dans un contexte d'atteinte irréversible à la capacité de décider pour soi*

Si l'euthanasie est un acte de soin qui permet d'honorer son étymologie, c'est aussi parce qu'il met fin à une souffrance en lien avec un accident ou une maladie qui conduisent, entre autres effets, à la perte de la capacité de décider pour soi et que cette souffrance n'est pas apaisable malgré les options disponibles dans le cadre du soin. Le Comité souligne que le concept de « souffrance » renvoie à une dimension différente, quoique non exclusive, de celui de « douleur ». Tous deux ont une composante subjective (même les outils de mesure de la douleur qui sont utilisés en clinique reposent sur une auto-évaluation) et tant la douleur que la souffrance sont susceptibles d'entraîner des manifestations physiques et/ou psychiques

perceptibles par autrui. La souffrance peut aussi, dans certains contextes, renvoyer à une dimension supplémentaire, une *dimension existentielle*, celle du rapport que noue un individu à son devenir en tant qu'être humain et à sa propre finitude. Cette dimension existentielle, non-pathologique et ontologique, transcende les clivages religieux et philosophiques. Elle est d'ailleurs l'une des sources dans lesquels s'enracinent les spiritualités (y compris laïques) et les cultures dans les sociétés humaines.

Il n'est pas entièrement possible de « disséquer » ce que recouvre la souffrance : il s'agit d'un *éprouvé* qui s'appuie souvent sur plusieurs strates de l'expérience humaine, qui est vécu sous la forme d'un *état* où se conjuguent différents types de perceptions et de considérations (voir *supra* section 3.5.2).

Le Comité souhaite **reconnaître expressément que l'altération de la capacité de décider pour soi causée par un accident ou une maladie évolutive peut, aux côtés de composantes physiques, psychiques et/ou sociales, générer une souffrance proprement existentielle qu'il peut être difficile, voire impossible, d'apaiser.** La particularité de cette souffrance existentielle est qu'elle peut être très précoce, et « hanter » les individus par anticipation : la perspective de ne plus pouvoir décider pour eux-mêmes apparaît à certaines personnes comme proprement insupportable, car portant atteinte aux sources les plus intimes de leur personne et de leur identité. Dans une déclaration anticipée, il s'agirait alors de délimiter à l'avance les contours d'un état jugé, au moment de la rédaction, insupportable.

Si, dans un certain nombre de cas, cette souffrance est propre à ce que l'on a pu nommer le « *then-self* » et se dissipe avec l'avancée de la maladie et la constitution du « *now-self* », il peut arriver qu'elle demeure intense, voire se renforce et qu'elle soit inapaisable.

Le Comité souhaite reconnaître la souffrance humaine dans sa pluralité et dans sa complexité, tant au plan de ses manifestations que de ses différentes dimensions, en ce compris existentielle.

Le Comité estime que, **lorsque les effets (actuels ou redoutés) d'une maladie ou d'un accident qui privent ou priveront une personne de sa capacité de décider pour elle-même génèrent effectivement une souffrance inapaisable, vécue éventuellement sur un mode majoritairement existentiel, il est légitime que le recours à l'euthanasie puisse être envisagé** après la perte de la capacité à décider pour soi, dès lors qu'une déclaration anticipée suffisamment étayée (cf. points ci-avant) a été rédigée.

4.2 Point de dissensus : la déclaration anticipée comme présomption réfragable ou irréfragable

Si tous les membres s'accordent à considérer que la déclaration anticipée constitue une triple présomption concernant (i) la validité et la persistance de la demande, (ii) la présence d'une souffrance face à une affection accidentelle ou pathologique qui prive ou priverait la personne de sa capacité de décider pour elle-même, et (iii) la prévision du caractère insoutenable de cette souffrance pour la personne concernée dès lors que les seuils décrits dans la déclaration anticipée sont atteints ou dépassés, la question de savoir si cette présomption peut être ou non renversée (qu'elle est, en termes techniques, irréfragable ou réfragable) ne fait cependant pas l'objet d'un consensus au sein du Comité.

A) Position considérant la déclaration anticipée comme irréfragable

Pour les membres qui soutiennent cette position, une déclaration anticipée d'euthanasie telle qu'elle est décrite *supra* donne la possibilité aux personnes qui le souhaitent d'explicitier dans un cadre soigneusement établi ce qu'elles considèrent comme relevant d'une souffrance insupportable, ce qui atteste du caractère profond et *réfléchi* de leur démarche. Ils estiment aussi qu'en raison du caractère par définition personnel et, au moins partiellement, subjectif de la souffrance, nul autre que la personne concernée ne peut définir ce qui constitue une souffrance insupportable. **Partant, nul autre – pas même le médecin qui suit étroitement la personne – n'est en capacité de mettre en cause avec certitude ce que la personne a pu indiquer dans sa déclaration anticipée** ; le patient lui-même pouvant toujours modifier ou révoquer sa déclaration anticipée tant qu'il est estimé capable de le faire. Pour ces raisons, ces membres considèrent que la déclaration anticipée constitue une présomption qui ne peut être renversée sur la base d'éventuels signes discordants (ou estimés tels par le médecin et/ou l'entourage) manifestés par la personne une fois qu'elle a irréversiblement et totalement perdu la capacité de décider pour elle-même sur ce sujet. Il leur apparaît que l'élément le plus fiable auquel se rattacher dans une situation marquée par les fluctuations et la perte de la capacité de décider pour soi est, justement, ce qui a pu être énoncé *avant cette perte*.

Un éventuel report de la mise en œuvre de la déclaration anticipée, pour des raisons médicales ou des considérations humaines nécessitant un temps de réflexion et de concertation, ne signifie pas nécessairement son abandon.

La reconnaissance légale de la déclaration anticipée comme irréfragable contribue à son caractère moralement contraignant, davantage que lorsqu'elle est considérée comme un document indicatif.

Ces membres reconnaissent cependant le droit du médecin de refuser de procéder à une euthanasie qui, à ses yeux, ne rencontrerait pas les conditions légales ou vis-à-vis de laquelle il souhaiterait mobiliser sa clause de conscience.

B) Position considérant la déclaration anticipée comme réfragable

D'autres membres considèrent au contraire que la déclaration anticipée constitue une présomption dotée d'une force importante, mais que celle-ci n'est cependant pas absolue en raison des particularités de la situation investiguée, et qu'elle ne peut donc être renversée qu'à la stricte condition que la relation de soin démontre de manière persistante que l'euthanasie n'est plus le souhait du patient. Ces membres attirent l'attention sur le fait que, contrairement au cadre actuel de la déclaration anticipée, la personne qui a perdu sa capacité de décider pour elle-même *n'est pas inconsciente*. Elle « vit sa vie », même si celle-ci connaît des limitations en raison de la maladie. A ce titre, elle continue d'effectuer des expériences qui peuvent faire sens à ses yeux au moment où elle les vit, qui peuvent lui apporter de la satisfaction, du plaisir voire une joie dont l'expression sera éventuellement manifeste. Ne pas tenir compte de ce qui est expérimenté par la personne une fois qu'elle est entrée dans la maladie et de ce qu'elle exprime reviendrait non seulement à opérer une hiérarchisation *a priori* entre le « *then-self* » et le « *now-self* » mais aussi à *nier* ce dernier, en privilégiant ce qui a été écrit aux dépens de ce qui est désormais vécu. Une application systématique de la déclaration anticipée, sans possibilité d'ajustement, exposerait le patient au risque d'une euthanasie administrée malgré des signes manifestes d'adaptation à la maladie (comme décrit plus loin), ce qui placerait le médecin et les soignants dans une situation éthiquement et émotionnellement difficile.

Evoquant toute la complexité d'une telle situation pour les médecins des Pays-Bas qui sont déjà confrontés à ce type de décision, la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG) a souligné que « *la vie d'une personne atteinte de démence avancée mérite d'être protégée, indépendamment de ce que le patient a écrit précédemment à ce sujet. Les souhaits, intérêts et préférences réels d'une personne atteinte de démence avancée méritent d'être respectés.* » (traduction libre)^{98, 99}.

⁹⁸ Le KNMG est la société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine. KNMG Standpunt / Beslissingen rond het levenseinde, 2021. <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>, p. 36-37. A noter que le KNMG recommande aussi que l'euthanasie ne soit mise en œuvre qu'en présence d'une « souffrance réelle insupportable pour le patient », point qui fait l'objet d'une nuance dans la position du Comité.

⁹⁹ *Contra* : la citation se poursuit par « *Cela dit, la demande d'euthanasie rédigée antérieurement peut être respectée dans des situations exceptionnelles. Cela ne se justifie alors que si l'exécution de l'euthanasie est conforme à la demande d'euthanasie écrite antérieure et s'il n'y a pas de contre-indications (comme des signes clairs indiquant que le patient ne souhaite plus l'euthanasie). En outre, il*

Les membres qui soutiennent cette deuxième position estiment que, **si la déclaration anticipée est dotée d'une légitimité élevée, celle-ci ne devrait pas être absolue et que la triple présomption qu'elle porte pourrait être renversée lorsque des signaux divergents, répétés et persistants émanant directement de la personne concernée sont observés, qui viennent remettre en question la présomption d'une demande persistante et d'une souffrance majeure. Ils estiment qu'il est très difficile d'évaluer le caractère insupportable d'une souffrance** sans un dialogue approfondi avec la personne elle-même, ce qui peut ne plus être possible selon les atteintes et le stade de la maladie¹⁰⁰. Ce sont dès lors ces signaux divergents qui sont interprétés, et non la souffrance elle-même qui est évaluée.

Ces membres sont très conscients que l'interprétation de ces signaux est particulièrement complexe et ils estiment qu'elle devrait être répétée périodiquement, dans le cadre de la planification anticipée des soins, afin de tenir compte de l'évolution de la pathologie et de ses effets qui, ayant possiblement évolué, sont susceptibles de causer une souffrance majeure ou intense tardivement. Si tel était le cas, il serait alors possible de prendre à nouveau en considération la déclaration anticipée.

En raison de sa complexité, il est souhaitable qu'une telle interprétation soit conduite par le médecin en charge et repose sur la consultation d'au moins deux autres médecins spécialistes de l'affection/de la situation et/ou psychiatres.

Outre cette évaluation d'ordre médical, ces membres recommandent qu'ait lieu une large concertation :

- avec les équipes qui entourent la personne au quotidien, en ce inclus les aides ménagères ou assistant(e)s de vie qui sont au plus près de ce que vit la personne,
- avec la ou les personne(s) de confiance désignée(s) dans la déclaration anticipée ainsi que, lorsque cela est possible et si la personne ne s'y est pas opposée, avec l'entourage proche.

doit y avoir une souffrance réelle insupportable pour le patient », KNMG, *op. cit.* p. 37. Le KNMG recommande de s'en tenir à un critère de souffrance sévère qui peut vraisemblablement être évalué cliniquement par certains signes (refus de s'alimenter ou manque d'intérêt pour la nourriture, retrait et refus d'interactions, attitude découragée, etc.). Le Comité n'a pas souhaité retenir la formulation d'une « souffrance réelle insupportable » en raison de l'impossibilité, expliquée plus haut dans l'avis, d'objectiver une telle souffrance et d'établir son caractère insupportable par une hétéroévaluation. Dans la position retenue par le Comité, la souffrance est présumée en raison de la démarche de rédaction d'une déclaration anticipée, et à moins que des indices contradictoires forts soient observables.

¹⁰⁰ Dans ce contexte, la KNMG propose d'ailleurs : « Si l'euthanasie n'est pas possible, le médecin peut considérer la déclaration anticipée écrite, en concertation avec les proches ou le représentant, comme une indication de ne plus entamer de traitements visant à prolonger la vie ou de les interrompre », *ibid.* p. 37.

- En outre, certains membres considèrent qu'une telle concertation pourrait éventuellement avoir lieu sous la forme d'un contrôle, d'une évaluation ou d'un conseil « *a priori* » (à distinguer, de par leur nature, de la déclaration « *a posteriori* » d'une euthanasie réalisée telle qu'elle est prévue dans la loi actuelle)¹⁰¹. Une telle évaluation pourrait se baser sur un rapport des consultations réalisées par des médecins spécialisés dans la maladie, des suggestions concernant un contrôle symptomatique supplémentaire, les mesures prises ou non à cet égard, ainsi que leur impact sur les signes de souffrance¹⁰².

Les membres qui défendent la Position B (dans laquelle la déclaration anticipée est considérée comme réfragable) estiment que, lorsque la personne, après son entrée dans la maladie, manifeste des signes répétés et persistants qui divergent absolument de la présomption de souffrance majeure qu'implique la déclaration anticipée, qu'elle semble – par exemple – non seulement bien s'adapter à sa vie avec la maladie mais aussi éprouver du plaisir et des intérêts dans le cadre de sa vie quotidienne, le médecin peut, après avoir pris les avis et mené les concertations décrits ci-dessus, estimer que **la triple présomption du caractère persistant d'une demande volontaire, réfléchi et sans pression, en raison d'une souffrance suffisamment intense pour être insupportable, n'est apparemment pas rencontrée** et considérer alors que procéder, dans ces conditions, à l'euthanasie reviendrait à faire primer en toutes circonstances ce que dit un texte antérieur sur ce qui semble émerger de l'expérience actuelle de la vie même de la personne.

Dans cette seconde conception, la présomption est donc réfragable.

Dans ce cas, le législateur aura à se positionner explicitement sur la personne à qui revient la décision finale, après la tenue des concertations évoquées. Il y aura en effet des situations peu

¹⁰¹ De Lepeleire, J., Beyen, A., Burin, M., Ceulemans, L., Fabri, R., Ghijsebrechts, G., Lisaerde, J., Temmerman, B., Van den Eynden, B., & Van den Noortgate, N. (2009). Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 65(14-15), 666-671. <https://doi.org/10.2143/TVG.65.14-15.2000584>, p. 670 : « Ils posent donc la question de savoir si, dans de telles situations, après une concertation multidisciplinaire et une utilisation maximale des possibilités de soins existantes, une procédure pourrait être développée avec un avis sur la fin de vie basé sur un « contrôle *a priori* ». Repris dans : De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I., & Van den Noortgate, N. (2022). Euthanasie en dementie: reflectie op het KNMG-standpunt 'Beslissingen rond het levenseinde'. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 78(22), 283-287. <https://doi.org/10.47671/TVG.78.22.028>

¹⁰² Cf. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota*, Vilvoorde (2018), p. 15-16. Il est également suggéré qu'un tel avis *a priori* pourrait, le cas échéant, être rendu en lien avec un comité d'éthique de l'établissement (hôpital ou maison de repos), éventuellement sous la forme d'une concertation *ad hoc*, comme c'est déjà le cas dans certains comités d'éthique, incluant une instance non directement impliquée dans les soins. De par la nature des maladies, la réalisation d'une euthanasie dans ces cas n'est jamais aussi urgente qu'une demande d'euthanasie actuelle formulée par un patient capable de décider pour soi, par exemple en cas de douleurs aiguës liées à un cancer en phase terminale. Un contrôle *a priori* peut en outre offrir une plus grande sécurité juridique et éviter des débats ultérieurs, sans toutefois rendre la déclaration *a posteriori* superflue. Voir <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/REFLECTIENOTA-E2%80%98PALLIATIEVE-ZORG-EN-DEMENTIE-LEVENSEINDEBESLISSINGEN.pdf>

claires, fluctuantes, générant potentiellement désaccords et conflits. Déterminer les modalités de la concertation mais aussi de la responsabilité finale protégera les acteurs.

5 Conclusions et recommandations

La question sous-jacente qui se pose dans le cas d'une déclaration anticipée d'euthanasie précédant une atteinte de la capacité de décider pour soi est celle de **situer l'autonomie**. L'autonomie est-elle entièrement incluse dans, et exprimée par, la déclaration anticipée ? Ou ce qui est manifesté par la personne une fois qu'elle a perdu la capacité de décider pour elle-même (concernant sa santé et sa fin de vie) peut-il – doit-il ? – être pris en compte également ? Si oui, comment articuler la déclaration anticipée – réfléchie, détaillée, explicite – avec ces autres formes, plus diffuses, de la communication humaine que sont les attitudes, les expressions et l'ensemble des signaux verbaux et non-verbaux qui se manifestent phénoménologiquement dans les interactions avec la personne concernée ?

Les discussions éthiques qui précèdent montrent à quel point le thème de l'euthanasie chez des personnes souffrant de démence ou d'une altération de la capacité de décider est complexe et source de dilemmes. C'est la raison pour laquelle il n'a pas été possible, dans le cadre de cet avis et malgré de nombreux points de consensus, d'arriver à une position univoque et que deux positions ont été proposées (voir *supra*). La diversité des visions se reflète dans les positions du Comité. Ceci n'empêche cependant pas le Comité d'émettre un certain nombre de conclusions et de recommandations à destination du législateur, des institutions belges et des citoyens qui, de près ou de loin, peuvent se sentir concernés par cette question :

- 1) A l'unanimité, le Comité recommande de **procéder à une modification du cadre légal actuel relatif à l'euthanasie afin de permettre un élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie et de rendre possible sa prise en compte au bénéfice des personnes qui sont conscientes, mais dont la capacité de décider pour elles-mêmes et la capacité d'exprimer leur volonté ont été irréversiblement altérées en raison d'un accident ou d'une maladie.**
- 2) Le Comité recommande que **les circonstances dans lesquelles une personne souhaiterait l'euthanasie soient très clairement précisées dans sa demande anticipée, en ce compris certaines modalités de mise en œuvre** (dans le respect des conditions que prévoira la loi réaménagée). En raison de la complexité de la rédaction d'une demande anticipée d'euthanasie et de son interprétation, il est recommandé que, autant que possible, le processus soit accompagné par un médecin ou une autre personne ou organisation compétente. Étant donné le caractère irréversible de l'euthanasie, il est fortement recommandé que la procédure inclue une concertation

préalable entre le médecin qui envisage de réaliser l'euthanasie, les autres médecins et membres de l'équipe soignante concernés et les proches.

- 3) Dans le cadre des maladies évolutives, la perte de la capacité de décider pour soi doit être comprise comme un phénomène progressif, dont le rythme est en partie imprévisible et spécifique à chaque personne qui en est atteinte. Cette capacité peut donc être fluctuante pendant une période assez longue. Tant que la capacité de décider pour soi n'est pas irréversiblement abolie, il demeure possible aux personnes concernées de solliciter une euthanasie sur la base d'une demande dite « actuelle ». **L'évaluation de la capacité décisionnelle (la capacité du patient de prendre une décision d'ordre médical, en particulier relative à l'euthanasie) relève de la responsabilité du médecin, en collaboration avec l'équipe pluriprofessionnelle** si une telle équipe intervient auprès du patient. Il n'existe pas d'outil parfait pour objectiver la capacité décisionnelle, qui diffère de la capacité cognitive et qui est, au moins en partie, contextuelle et spécifique au type de décision à prendre. **Il est d'ailleurs rappelé que l'autonomie n'est pas uniquement liée aux capacités cognitives mais qu'elle est aussi fonction des relations et de ce qui vient soutenir, dans ces relations, des capacités éventuellement chancelantes.** Ainsi, avant de déclarer que la personne n'est plus en capacité d'émettre une « demande actuelle » d'euthanasie, il convient de s'assurer avec prudence et précaution de sa capacité de décider pour elle-même en la matière.
- 4) Le Comité recommande de **reconnaître la nature complexe de la souffrance qu'entraîne la perte de la capacité de décider pour soi** : si la souffrance est par essence une expérience qui dépasse une « simple » addition de symptômes physiques et/ou psychiques pour constituer un *éprouvé*, il apparaît pertinent de prendre en compte sa possible *dimension existentielle*, qui peut être ressentie dès l'annonce d'une maladie évolutive comme la démence : **il ne s'agit pas uniquement d'une perte actuelle ou redoutée de potentialités et de capacités, mais aussi de ce qui fonde, chez beaucoup de gens, un sens plus ou moins stable de leur être et de leur identité.** Certes, les accidents de la vie (deuil, maladies graves, ...) viennent presque toujours interroger l'identité que l'on s'est forgée et ils conduisent bien souvent à des remaniements de celle-ci. Cependant, les atteintes évoquées dans cet avis peuvent parfois résulter en une souffrance actuelle ou anticipée, liée à la perspective de « se perdre soi-même ». Cette perte spécifique – et la peur qu'elle peut susciter – sont à même d'induire une souffrance majeure, possiblement vécue comme insupportable par certains, ce que le Comité entend reconnaître.
- 5) Pour cette raison, le Comité recommande de considérer la déclaration anticipée comme une **triple présomption** :

1. du caractère **persistant** de la demande d'euthanasie énoncée de manière volontaire, réfléchie et sans pression par le signataire, dès lors qu'elle est rédigée conformément au cadre légal ;
2. de la **souffrance complexe** qu'il estime découler de la privation, brutale ou progressive, de sa capacité de décider pour lui-même à la suite d'un accident ou d'une maladie ;
3. du **caractère insupportable anticipé de cette souffrance**, dès lors que les effets de la maladie atteignent un ou plusieurs seuils clairement identifiés et décrits par la personne concernée dans sa déclaration anticipée.

Le caractère réfutable ou non de cette triple présomption ne fait cependant pas l'objet d'un consensus au sein du Comité et devra être décidé par le législateur.

- 6) Le Comité considère que **la planification anticipée des soins, introduite en 2024 dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, constitue un outil adéquat et pertinent pour nouer le dialogue autour de la déclaration anticipée, et que ce dialogue est de la responsabilité partagée des soignants, d'une part, et de la personne concernée (éventuellement soutenue par sa personne de confiance et/ou ses proches), d'autre part.** Il n'est pas souhaitable que la demande anticipée soit un document que l'on rédige un jour puis que l'on oublie : dans le cas d'une situation évolutive en particulier, il importe de réitérer le dialogue et de solliciter l'expression de la volonté aux stades de la maladie où les patients ont encore une capacité d'expression suffisante. Il est également recommandé, dans la mesure du possible, que ce dialogue soit animé par les mêmes personnes de l'équipe de soin, afin que cette continuité soutienne l'autonomie du patient qui fait potentiellement face à des difficultés cognitives fluctuantes et qu'une compréhension partagée soit également constituée au sein de l'équipe de soin. **Les occurrences de ce dialogue seront indiquées dans le dossier du patient.** Le Comité rappelle qu'une demande anticipée d'euthanasie ne constitue pas une garantie absolue que la volonté de la personne, telle que cette personne la conçoit, sera mise en œuvre. En revanche, elle instaure un cadre permettant (i) de donner un poids fondamental à l'expression de la volonté que la personne a couchée dans sa déclaration et (ii) d'inviter au dialogue et à la réflexion partagée dans un contexte complexe et sensible.

Si le Comité recommande fortement la réitération de cette discussion au sein de la planification dans un contexte de pathologie évolutive, **il ne recommande pas d'en faire une condition procédurale formelle qui, si elle n'est pas respectée, rendrait inapplicable la déclaration anticipée**, ceci afin d'éviter de pénaliser des patients qui verraient brutalement leur situation s'aggraver avant d'avoir pu revoir leur médecin. Enfin, la présence de témoins lors de la rédaction de la déclaration anticipée pourrait soutenir la vérification de l'authenticité de cette déclaration si celle-ci est rédigée en

dehors d'un processus de planification, voire en l'absence de tout médecin ou professionnel de la santé qui pourrait attester de la réflexion dans le dossier patient.

7) Quel que soit le choix du législateur quant à la portée (relative ou absolue) de la présomption portée par la déclaration anticipée, le Comité recommande qu'**avant toute mise en œuvre de la déclaration anticipée, celle-ci soit soigneusement soupesée et discutée *a minima*** :

- **avec deux médecins spécialistes de la pathologie/situation et/ou psychiatres**, dont le rôle serait de confirmer les atteintes causées par la maladie, en ce inclus la perte irréversible de la capacité de décider pour soi concernant l'euthanasie (et donc la pertinence de prendre en compte la déclaration anticipée et le poids à y accorder). Il leur reviendrait également, le cas échéant, de formuler des suggestions en matière de soulagement de la douleur ou d'amélioration du confort ;
- **dans le cadre d'une concertation avec la ou les personne(s) qui accompagne(nt) le malade au quotidien (équipes de soins) ;**
- **dans le cadre d'une concertation avec sa ou ses personne(s) de confiance désignée(s) dans la déclaration anticipée** et, sauf si le patient s'y est opposé, avec ses autres proches ou certains d'entre eux.

Ces différentes étapes d'avis et de concertation devraient permettre de protéger :

- le patient, en tant que personne rendue vulnérable par sa maladie ou situation de santé ;
- les soignants, en particulier les médecins impliqués, afin de leur assurer la liberté de conscience et de les prémunir autant que possible d'éventuelles pressions – notamment si leur intime conviction de soulager des souffrances ou de répondre à la volonté des patients n'est pas établie.

Elles devraient également permettre, *dans le cas où le législateur considèrerait que la présomption instaurée par la déclaration anticipée est réfragable* (et peut donc être renversée), d'analyser et de discuter la présence et l'interprétation d'éventuels signes divergents, répétés et persistants, qui viendraient contredire la présomption d'une souffrance insupportable ou majeure dans le chef de la personne concernée et/ou de sa volonté de recevoir l'euthanasie.

Un contrôle, une évaluation ou un soutien préalable à la décision par une instance extérieure à la situation pourrait également être envisagé – cette possibilité ne faisant pas l'objet d'un consensus au sein du Comité.

8) Le Comité recommande que **des campagnes publiques soient menées, afin :**

- **d'informer les citoyens sur ce nouveau dispositif et sur le cadre général de l'euthanasie** par des campagnes de sensibilisation adaptées, visant à améliorer les connaissances des citoyens sur la législation (actuelle et éventuellement future),

ainsi que sur les dispositifs et initiatives relatifs à la fin de vie, aux directives anticipées et à la planification des soins, afin que les citoyens aient une vision réaliste de ce qui est possible ou non, et des démarches à entreprendre pour éventuellement pouvoir obtenir l'euthanasie à un stade ultérieur ; et

- dans le même temps, **de contribuer à déconstruire les préjugés à l'égard de la démence ou de la perte d'indépendance et de capacité à décider pour soi**. Ces préjugés conduisent à donner une image trop négative non seulement de la maladie, mais aussi des personnes qui en souffrent. Il faut rappeler que la relation avec la personne doit être poursuivie, et son autonomie soutenue, au travers des contacts, qu'ils soient verbaux, visuels ou autres, et que les besoins en soin doivent être rencontrés (voir aussi la recommandation finale relative aux soins palliatifs). Dans ce sens, en matière de communication vis-à-vis du grand public, il importe de proposer des visions alternatives à la vision sociétale dominante de la démence ou de l'altération des capacités cognitives (*reframing*). La représentation sociale actuelle influence fortement la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches. Le regard négatif que leur jette le reste de la société devient une partie de leur problème. Pour l'instant, c'est un « modèle de la perte », avec toutes les conséquences qui en résultent. L'un des enjeux de ce *reframing* est de faire réapparaître l'être humain devant la maladie, et de permettre aux malades de participer plus longtemps à la vie sociale.
- 9) **Si les personnes atteintes de démence ou d'une autre affection souhaitent réviser leur demande anticipée, elles doivent pouvoir le faire à tout moment** tant qu'elles sont toujours capables de décider pour elles-mêmes à ce sujet. La volonté préalable d'une personne, exprimée lorsqu'elle était autonome et compétente, gagne en autorité morale à mesure que sa capacité de percevoir de nouveaux intérêts critiques et intérêts expérientiels (plaisirs) diminue¹⁰³. Dans le cas où le législateur estimerait que la présomption doit être irréfragable et que la déclaration anticipée doit par principe être exécutée, il reviendrait alors au patient de décrire dans celle-ci les circonstances qui, selon lui, vaudraient révocation de la déclaration anticipée (telles que, par exemple, certains comportements traduisant le refus de l'euthanasie). Dans cette perspective, en effet, seul le patient peut décider que la déclaration ne doit pas être appliquée et qu'elle est révoquée.
- 10) Le principe de prudence/précaution impose que la mise en œuvre d'une euthanasie sur la base d'une telle déclaration ne se décide pas lors d'un incident soudain, tel qu'un AVC récent ou l'apparition d'une confusion aiguë chez une personne souffrant de

¹⁰³ Menzel, P.T. et Steinbock B. Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(2), 484-500. <https://doi.org/10.1111/jlme.12057>

démence. Les épisodes aigus peuvent être suivis d'une amélioration de l'état de la personne, et ne constituent dès lors pas un bon point de départ pour comparer la situation à la description de ses volontés rédigée anticipativement. La décision de procéder à une euthanasie doit toujours être la conclusion d'un cheminement, de l'accompagnement d'une situation en évolution et qui génère des atteintes irréversibles.

La nécessaire conviction, dans le chef de l'équipe soignante, d'agir dans l'intérêt du patient en mettant fin à sa vie dans le cadre d'une euthanasie ne peut être emportée que dans un contexte de soins et services optimaux. Même s'il reste incontournable d'accepter, en particulier dans les situations rendues complexes par l'incapacité d'exprimer sa volonté, une marge d'incertitude, la réduction de cette marge est permise par le dialogue continu déjà évoqué et par le fait que la personne reçoit les soins à même de lui permettre de continuer à trouver du confort et du sens à sa vie. Le Comité évoque ici, comme il l'avait déjà fait dans son avis n° 84¹⁰⁴, l'importance des **soins palliatifs**. De cette importance découlent **la nécessité d'une formation de tous les acteurs aux soins palliatifs, aux soins aux personnes démentes, à la planification anticipée des soins, à la réception d'une demande d'euthanasie, etc., mais aussi un certain nombre de conditions institutionnelles, politiques, organisationnelles, communicationnelles et financières pour que ces soins puissent réellement être mis en œuvre. En particulier, le système de financement des soins palliatifs et de la planification anticipée des soins devrait être prévu de telle manière que tous les citoyens puissent accéder à ces soins, quel que soit leur niveau socio-économique, la nature de leur pathologie et le cadre dans lequel ils sont éventuellement soignés**¹⁰⁵. Certaines personnes seront en effet bien plus outillées que d'autres pour bénéficier d'un dialogue médecin-patient préalable de manière à rédiger une demande anticipée précise et claire, et donc pour faire usage de leur autodétermination.

Le Comité soutient également le développement d'une politique de vie avec les troubles cognitifs dans les maisons de repos, incluant les mesures médicamenteuses et non médicamenteuses recommandées pour limiter les symptômes liés à la maladie et adoptant une approche centrée sur la personne et s'attachant à préserver sa dignité, son autonomie et ses liens sociaux.

¹⁰⁴ Avis n° 84 du 27 mars 2023 concernant la disponibilité des soins médicaux, notamment les soins de confort et palliatifs, en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19. <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/documents/dPvbBTGxRBmludXM2I57Wgo15>

¹⁰⁵ Cf. Les recommandations formulées par la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/2020-rapport-devaluation-des-soins-palliatifs>

Enfin, le Comité souligne la possible souffrance engendrée par ces situations chez les proches et chez les professionnels des soins de santé. Il serait pertinent de construire un **espace d'accompagnement** des uns et des autres.

Remarque concernant l'usage de l'intelligence artificielle dans le cadre des travaux du Comité

Dans le cadre de l'élaboration des avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, l'intelligence artificielle (IA) n'est jamais utilisée pour mener ou orienter les réflexions éthiques ni rédiger le texte définitif des avis rendus. Ceux-ci sont exclusivement le fruit des discussions approfondies, des auditions et des délibérations entre les membres du Comité, réunis en commissions restreintes et en séance plénière. Le raisonnement éthique, ses fondements et ses conclusions relèvent entièrement de l'expertise humaine. Il s'agit là d'un principe fondamental auquel le Comité ne déroge pas.

En tout état de cause, la responsabilité pleine et entière du contenu des avis, de leur cohérence et de leur validité éthique incombe aux membres du Comité, seuls légitimes à les approuver.

Clause de transparence et de pluralisme du Comité

Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique est une instance indépendante et pluraliste, respectant les équilibres linguistiques et de genre. Tous les membres ont l'obligation de remplir une déclaration d'intérêt au début de leur mandat et d'amender celle-ci à chaque fois que nécessaire.

Conformément au caractère pluraliste propre aux Comités d'éthique, il est veillé à ce que la composition du Comité reflète, à tous niveaux, une représentation équilibrée des différentes tendances philosophiques présentes au sein de la société, en complément de l'équilibre linguistique et de genre. Il n'est pas attendu des membres qu'ils taisent leurs convictions ou affiliations, pour autant que celles-ci soient exprimées en leur nom propre, dans le respect de la mission du Comité et de l'esprit de dialogue qui doit présider aux échanges au sein du Comité.

L'avis a été préparé en commission restreinte « Euthanasie » composée de :

Coprésidents	Rapporteurs	Membres	Représentants du Bureau
Patrick Cras	Jacinthe Dancot	Marie-Anne Claude	Patrick Cras
Virginie Pirard	Martin Hiele	Patrick Cras	Virginie Pirard
	Virginie Pirard	Jacinthe Dancot	
		Franck Devaux	
		Christel De Pooter	
		Willem Distelmans	
		Chris Gastmans	
		Gilles Genicot	
		An Haekens	
		Alexandre Hébert	
		Jacqueline Herremans	
		Martin Hiele	
		Samuel Leistedt	
		France Lemaitre	
		Julien Libbrecht	
		Patrick Loobuyck	
		Frieda Matthys	
		Xavier Noël	
		Wim Pinxten	
		Virginie Pirard	
		Isabelle Reusens	
		Vincent Seutin	
		Johan Stuy	
		Murielle Surquin	
		Nele Van Den Noortgate	
		Paul Vanden Berghe	
		Joris Vandenberghe	
		Hilde Van Kerckhoven	

Membres du secrétariat

Beatrijs Deseyn

Dominique Dugois

Lieven Dejager (jusqu'au 31/08/2021)

Experts entendus

Jo Lisaerde, Médecin généraliste et médecin coordinateur et conseiller (CRA) de la maison de repos et de soins De Wingerd à Louvain

Paul Vanden Berghe, Ancien Directeur de la Federation Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jurn Verschraegen, Directeur du Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Leo Boermans, Président du Vlaamse Parkinson Liga

Lut Moereels, Ancienne vice-présidente et ancienne rédactrice en chef du Vlaamse Parkinson Liga

Ivo Michiels, service social Huntington Liga Vlaanderen

Alice Rivière, Co-dirigeante de l'Association Dingdingdong, l'Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Gert Huysmans, Président de la Fédération Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jeff Pelgrims, Président Alzheimer Liga Vlaanderen

Albert Counet, Président Ligue Huntington Francophone Belge

Cet avis est disponible sur le site www.belgiumnationalbioethicscommittee.be.