

L'euthanasie des personnes atteintes du syndrome de démence sur la base d'une déclaration anticipée

« L'euthanasie pour tous ou pour les seules personnes ayant la pleine possession de leurs
facultés cognitives ? »

Mémoire réalisé par

Delphine Demaret

Promoteur

Jean-Louis Renchon

Année académique 2014-2015

Master en droit

Remerciements

Au terme de ce conséquent travail représentant d'une part, l'aboutissement de cinq années d'étude et d'autre part, l'aube de mon entrée dans le monde professionnel, je tiens tout particulièrement à remercier mon promoteur, Monsieur Jean-Louis Renchon, qui fut non seulement un excellent professeur mais également d'un conseil précieux dans la rédaction de cette étude.

Je tiens également à remercier mes parents sans lesquels je ne serais pas où j'en suis à ce jour de par, certes leur soutien financier et matériel mais plus spécifiquement leur inconditionnel et infatigable soutien moral et psychologique.

Mes remerciements vont ensuite droit aux différents professionnels, tantôt du monde médical, tantôt du monde juridique, que je fus amenée à interviewer au cours de mes recherches et plus spécifiquement Madame Jacqueline Herremans et Messieurs Eric Vermeer et François Damas. Leurs propos furent d'un inéluctable éclairage afin d'appréhender au mieux cette problématique animée d'une éthique et morale particulièrement complexe.

Pour finir, je remercie toute personne, qui de près ou de loin a contribué à l'élaboration de mon mémoire et plus particulièrement mon compagnon, Cédric, faisant preuve d'un soutien sans faille au quotidien.

Le plagiat entraîne l'application des articles 87 à 90 du règlement général des études et des examens de l'UCL.

Il y a lieu d'entendre par « plagiat », l'utilisation des idées et énonciations d'un tiers, fussent-elles paraphrasées et quelle qu'en soit l'ampleur, sans que leur source ne soit mentionnée explicitement et distinctement à l'endroit exact de l'utilisation.

La reproduction littérale du passage d'une oeuvre, même non soumise à droit d'auteur, requiert que l'extrait soit placé entre guillemets et que la citation soit immédiatement suivie de la référence exacte à la source consultée.*.

En outre, la reproduction littérale de passages d'une œuvre sans les placer entre guillemets, quand bien même l'auteur et la source de cette œuvre seraient mentionnés, constitue une erreur méthodologique grave pouvant entraîner l'échec.

- A ce sujet, voy. notamment <http://www.uclouvain.be/plagiat>.

Introduction

La problématique de l'euthanasie fait débat en Belgique depuis plusieurs décennies. Bien qu'une loi fût adoptée par le législateur le 28 mai 2002, le pays est encore à ce jour divisé entre les partisans et les opposants à l'euthanasie au sens général du terme.

En effet, la diversité des conceptions éthiques qui caractérise notre société d'aujourd'hui mène inévitablement à de multiples avis divergeants dans le chef des citoyens belges concernant la problématique de l'euthanasie qui n'est pas née sans soulever des débats d'ordre religieux, idéologique et/ou philosophique. Nous ne nous aventurerons toutefois pas sur ce chemin, qui n'est pas directement le sujet du présent écrit¹.

La loi relative à l'euthanasie prône principalement le respect de la dignité des personnes en leur reconnaissant l'autonomie et l'autodétermination qui les caractérisent et leur sont propres².

Il me semble que l'adoption de cette loi en 2002 fut une avancée majeure pour notre pays, la Belgique étant d'ailleurs, avec nos voisins hollandais, un des seuls pays précurseurs en la matière. Bien que l'euthanasie ne soit pas encore appliquée voire comprise correctement par l'ensemble du corps médical, elle permet de mettre fin au tabou que représente la mort.

Or la mort fait partie de la vie, même si elle en est la fin. Il me paraît dès lors tout à fait louable qu'une personne veuille et puisse être maître de sa vie jusqu'au bout de cette dernière et par conséquent être maître de sa mort en choisissant la manière dont elle veut vivre sa fin de vie.

Si le patient se trouve dans une situation sans issue et souffre psychologiquement ou physiquement de manière constante et inapaisable en raison d'une affection incurable, pourquoi ne pas lui permettre, après qu'il ait entrepris une réflexion personnelle et déterminée, de mettre fin à ses souffrances inutiles en toute sérénité ?

C'est heureusement le choix qu'a opéré le législateur en 2002.

¹ Pour obtenir une information complète, voyez : D. LOSSIGNOL, *En notre âme et conscience : fin de vie et éthique médicale*, Bruxelles, Espace de libertés, 2014, pp. 59 à 69 ; E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Limal, Anthémis, 2013 ; F. DAMAS, M. ENGLERT, J. HERREMANS, D. LECOCQ, D. LOSSIGNOL, A. MAURON, I. PIPIEN et J. SAINT-ARNAUD, *L'Euthanasie, Sérénité partagée. Une question de santé publique*, Arquennes, Memogrames, 2013 et F. DAMAS et M. WINCKLER, *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Liège, Mardaga, 2013.

² F. DAMAS, M. ENGLERT, J. HERREMANS, D. LECOCQ, D. LOSSIGNOL, A. MAURON, I. PIPIEN et J. SAINT-ARNAUD, *op. cit.*, p. 40 ; G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, « La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements », in *Liber Amicorum Henry-D. Bosly*, Bruxelles, La Charte, 2009, pp. 337 à 355 et E. DELBEKE et Th. VANSWEEVELT, « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Rapports belges aux journées suisses de l'Association Henri Capitant*, 8-12 juin 2009, p. 715.

La loi relative à l'euthanasie ne réglemente cependant pas toutes les situations de fin de vie³. Elle fut dernièrement modifiée le 28 février 2014⁴ afin d'élargir l'euthanasie aux mineurs capables de discernement mais toutefois pas encore aux personnes que l'on qualifie de « démentes », bien que des propositions de loi concernant l'éventualité de ces deux élargissements furent déposées durant la même période.

Si l'extension de l'euthanasie aux mineurs capables de discernement concerne la demande directe d'euthanasie, il est important de préciser avant toute chose que, s'agissant des personnes atteintes de démence, les propositions de loi visent à élargir le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie qui n'est actuellement applicable qu'en cas d'inconscience irréversible au sens d'un coma ou d'un état végétatif persistant.

Comme nous le verrons lors d'une analyse approfondie des propositions de loi, ces dernières ne limitent pas toujours cet élargissement aux seuls cas de « démence » mais visent plus largement les patients atteints de maladies neuro-dégénératives ou d'accident vasculaire. Toutefois, nous nous limiterons ici à l'analyse de cet élargissement aux personnes atteintes de démence, problématique qui faisait déjà débat lors des travaux préparatoires de la loi de 2002 et qui a motivé très largement le dépôt desdites propositions de loi ces dernières années.

Précisons également que c'est dans le sens médical et non juridique que nous utiliserons le vocable de « personnes atteintes de démence ». En effet, l'ancien article 489 du Code civil entendait placer « *tout majeur qui est dans un état habituel d'imbécillité ou de démence* » sous le régime de l'interdiction de sorte qu'était visé dans ledit article, un stade avancé du syndrome de démence caractérisé par une régression accrue des aptitudes intellectuelles du patient. Cependant, d'un point de vue médical, on considère un patient atteint de démence non seulement à un stade avancé de sa maladie mais également depuis le jour où cette dernière lui a été diagnostiquée par son médecin en tout début de maladie.

Cet élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes souffrant de démence fait-il partie d'une continuité évidente et raisonnable eu égard aux lois du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et du 28 février 2014 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux

³ Certaines pistes furent déjà cependant ouvertes, voy.: E. STRUBBE, « Naar een wettelijke erkenning van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen? Beschouwingen bij advies nr. 9 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen », *R.W.*, 1999-2000, p. 318 ; H. NYS et S. BLANCQUAERT, « Privaatrechtelijke waarborgen voor de autonomie van de wilsonbekwamen patiënt bij het levenseinde », *T.P.R.*, 2001, p. 2237 et T. VANSWEEVELT, « Onbekwamen : de wet patiëntenrechten en de euthanasiewet », in *De hervormingen in het personen- en familierecht* (P. SENAËVE et F. SWENNEN), Intersentia, Bruxelles, 2003, p. 207.

⁴ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

mineurs ? Au contraire, serait-ce aller trop loin et ne serait-ce pas confirmer que nous nous dirigeons de plus en plus vers une « pente glissante » dont il serait difficile de remonter comme le soutiennent déjà les opposants à l'euthanasie⁵ ? Faut-il donc prôner une euthanasie « pour tous » ou réserver celle-ci aux seules personnes ayant la pleine possession de leurs facultés cognitives ?

Afin de répondre à ces interrogations, il convient dans un premier temps de rappeler brièvement le régime actuel en matière d'euthanasie et de se pencher sur la définition de la démence, ses conséquences pratiques ainsi que les catégories de personnes qui sont le plus touchées par celle-ci (Chapitre 1).

Par la suite, nous nous pencherons sur les raisons pour lesquelles le législateur a, en 2002, opté pour une exclusion des personnes atteintes de démence du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie par une analyse détaillée des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie (Chapitre 2).

Nous nous intéresserons par après au contexte sociétal qu'est le nôtre et qui a motivé le dépôt des propositions de loi en la matière pour ensuite analyser en détail celles-ci qui visent tantôt à élargir le champ d'application de la déclaration anticipée aux personnes « démentes », tantôt à supprimer le délai de validité de cinq ans de cette dernière soit en lien avec ledit élargissement, soit indépendamment de celui-ci (Chapitre 3).

Enfin, nous aurons égard aux multiples difficultés pratiques et théoriques rencontrées au vu d'une telle extension de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes souffrant de démence afin de mettre en lumière les points qui font actuellement débat et qui pour certains, interpellaient déjà les parlementaires lors des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (Chapitre 4).

Je tenterai en outre de vous proposer une analyse personnelle de la présente problématique (Chapitre 4).

⁵ Les tenants de cette thèse de la « pente glissante » considèrent que les limites de la loi relative à l'euthanasie sont systématiquement contournées de manière à élargir constamment les groupes de personnes susceptibles de se voir octroyer une euthanasie sur la base de la loi. Voy : X. MIRABEL, « Le recours à l'euthanasie n'est jamais une fatalité », in *La fin de vie en débat : Souffrance, euthanasie, soin de la personne*, Bruxelles, Alliance pour les droits de la vie, 2011, pp. 45 et 46 et E. MONTERO, *op. cit.*, pp. 63 à 86.

Chapitre 1 – La démence et le régime actuellement applicable en vertu de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie

Avant d’entamer l’analyse des propositions de loi qui ont été déposées concernant l’élargissement de la déclaration anticipée d’euthanasie aux personnes atteintes de démence ainsi que le contexte sociétal y correspondant, il convient de rappeler brièvement le régime applicable en matière d’euthanasie en Belgique depuis plus d’une dizaine d’années en vertu de la loi du 28 mai 2002 (Section 1).

Par la suite, nous nous attarderons sur la définition de la maladie de la démence, maladie qui est au centre du présent travail et qui ne cesse de toucher de plus en plus de personnes au fur et à mesure des progrès de la médecine (Section 2).

Section 1 – Le régime de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie

L’euthanasie provient du mot grec « *eu thanatos* » (bonne mort, douce et sans souffrance) mais fut définie par le Comité de bioéthique comme « *l’acte pratiqué à la demande d’un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande de celle-ci* »⁶.

Un patient peut actuellement faire soit une demande directe d’euthanasie (§1), soit une demande anticipée d’euthanasie pour le jour où il tomberait dans un état d’inconscience irréversible (§2).

§ 1 - Demande directe d’euthanasie

La demande directe d’euthanasie est régie par l’article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie et est soumise à de nombreuses conditions de fond et procédurales.

Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment où il effectue une demande d’euthanasie, demande qui doit être répétée, réfléchie et personnelle.

Il doit en outre faire état d’une souffrance psychique et/ou physique constante et inapaisable en raison d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable de sorte qu’il se trouve dans une situation sans issue⁷.

⁶ C. DIRICQ et M.-C. PAYEN, *L’euthanasie : à partir de quatre histoires vécues*, Bruxelles, Labor, 2001, p. 83 et R.-O. DALCQ, « A propos de l’euthanasie – Exposé présenté aux commissions réunies de la justice et des affaires sociales du Sénat », *Rev. dr. santé*, 2000-2001, p. 5.

⁷ Article 3, § 1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

Depuis l'adoption de la loi du 28 février 2014, un patient mineur peut également entreprendre une demande directe d'euthanasie à la condition qu'il ait la capacité de discernement requise pour ce faire et qu'il fait état d'une souffrance (uniquement) physique résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable entraînant le décès à brève échéance⁸.

Le médecin sollicité par le patient en question, doit respecter un certain nombre de conditions procédurales avant qu'un quelconque acte euthanasique ne puisse être posé.

Il doit arriver à la conclusion, après avoir donné un avis éclairé au patient quant à sa demande, que c'est la meilleure alternative envisageable pour ce dernier vu sa situation (et les éventuelles autres prises en charge déjà testées sans grand succès comme, par exemple, les soins palliatifs) et s'assurer que la demande du patient est volontaire et persistante dans la durée.

Il doit enfin consulter un deuxième médecin quant « *au caractère grave et incurable de l'affection* », voire l'éventuelle équipe médicale ou encore les proches du patient si telle est la volonté de ce dernier⁹.

Un troisième médecin « *psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée* » doit être consulté si le décès du patient n'intervient pas à brève échéance et un délai d'un mois doit, en outre, s'écouler entre la demande du patient et le geste euthanasique¹⁰.

S'agissant du mineur non émancipé, des conditions procédurales renforcées ont été prévues par le législateur.

En effet, le médecin traitant doit consulter un psychologue ou un pédopsychiatre afin de s'assurer de la capacité de discernement du mineur quant à sa demande d'euthanasie et doit également recueillir l'accord de ses représentants légaux¹¹.

Seul un patient capable peut effectuer une demande directe d'euthanasie, capable dans le sens où ce dernier doit avoir le discernement nécessaire et faire preuve d'une volonté libre et éclairée pour ce faire, de sorte que sont exclus du champ d'application de la loi d'une part, les incapables juridiques soumis à une mesure d'incapacité légale et d'autre part, les incapables de fait tel que les patients atteints de démence à un stade les privant de tout discernement¹².

⁸ Article 3, § 1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

⁹ Article 3, § 2 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁰ Article 3, § 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹¹ Article 3, § 2, 7° de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹² C. ROMMELAERE, « Euthanasie des « enfants » et des « déments »... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013-2014, afl.2, p. 79 et G. GENICOT, « Le grand âge en droit médical : entre ombres et

En effet, les personnes souffrant de démence sont capables juridiquement, à tout le moins jusqu'à ce qu'elles atteignent un stade avancé de leur maladie, mais sont considérées par beaucoup¹³ comme incapables de fait vu la perte progressive de leurs facultés de compréhension et d'expression empêchant ceux-ci de prendre de manière claire des décisions, notamment relatives à l'euthanasie.

Nous préférons cependant utiliser le terme d'incapacité tout au long de ce travail pour qualifier l'état dans lequel se trouvent les patients atteints de démence au fur et à mesure que leur état se dégrade.

Un patient atteint de démence peut, toutefois, éventuellement entreprendre les démarches d'une demande directe d'euthanasie au commencement de sa maladie, lors de son diagnostic (vu qu'il est encore en état de manifester sa volonté), s'il parvient à convaincre son médecin que la seule connaissance de celle-ci constitue une souffrance insupportable mais nous reviendrons plus loin sur ce point en détail.

§ 2 - Déclaration anticipée d'euthanasie

C'est l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 qui consacre la déclaration anticipée d'euthanasie et qui, comme nous le verrons par la suite, a fait couler le plus d'encre lors des travaux préparatoires de la loi.

Précisons pour commencer qu'une déclaration anticipée d'euthanasie n'est pas à confondre avec une demande anticipée dans laquelle, en vertu de l'article 8, § 4 de la loi sur les droits du patient¹⁴, un patient consacre par exemple les traitements qu'il est prêt à recevoir ou non à un moment donné où il ne serait plus en état de s'exprimer¹⁵.

Une déclaration anticipée d'euthanasie peut être rédigée par tout majeur ou mineur émancipé qui entend mettre par écrit sa volonté qu'une euthanasie soit pratiquée dans son chef par un médecin s'il se trouve dans « *une situation irréversible selon l'état actuel de la science* » en raison d'une « *affection accidentelle ou pathologique* » le plaçant dans un « *état d'inconscience* »¹⁶. Ladite

lumières », in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux* (sous la direction de GEORGES, F.), Jeune Barreau de Liège, Anthémis, 2010, p. 347.

¹³ G. GENICOT, *Nouveaux dialogues en droit médical*, Limal, Anthémis, 2012, p. 52. Voy. aussi : C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 79 et G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 662.

¹⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.

¹⁵ G. GENICOT, *op. cit.*, p. 350 et G. GENICOT et Y.-H. LELEU, « La maîtrise de son corps par la personne : concept et applications », in *Les droits de la personnalité* (sous la direction de J.-L. RENCHON), Bruxelles, Bruylant, 2009, p. 73.

¹⁶ Article 4, §1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

déclaration est par conséquent rédigée lorsque le patient est encore en état de le faire afin d'anticiper l'instant où il serait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.

Le législateur ne fait ici pas de distinction entre les demandes qui seraient entreprises alors que le décès du patient interviendrait ou non à brève échéance. Le médecin ne doit consulter qu'un second médecin devant se prononcer sur l'« *irréversibilité de la situation médicale* »¹⁷.

La déclaration anticipée d'euthanasie peut être rédigée à tout instant, en présence de deux témoins, mais pour qu'elle puisse être appliquée le moment venu, elle doit avoir été établie ou confirmée 5 ans avant l'impossibilité pour le patient de manifester sa volonté¹⁸. Ce délai de validité de la déclaration anticipée est actuellement virulemment critiqué tantôt dans le cadre d'un élargissement de la déclaration anticipée aux personnes atteintes de démence, tantôt indépendamment d'un tel élargissement, au nom d'un formalisme exagéré alors que de tels délais ne sont pas imposés aux citoyens belges pour d'autres actes de fin de vie comme le testament¹⁹.

Précisons également, sans entrer dans les détails à ce stade, que l'état d'inconscience visé dans l'article 4 de la loi relative à l'euthanasie correspond à un état comateux voire à un état végétatif persistant.

Dès lors, les patients atteints de démence ne peuvent à ce jour rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie pour le jour où ils seraient plongés dans un stade avancé de leur maladie étant donné que la démence n'est pas visée par l'état d'inconscience dudit article. Un patient souffrant de démence ne pourrait se voir appliquer sa déclaration anticipée d'euthanasie que pour le jour où il se trouverait soit dans un état comateux (bien qu'étant dément), soit à un stade quasi terminal de la démence le plaçant dans un état végétatif persistant.

Rappelons pour finir que ce qui fait la base de toute relation et déontologie médicale réside dans le principe selon lequel, c'est le médecin qui propose ou décide des interventions thérapeutiques et le patient qui doit y consentir après avoir reçu toutes les informations utiles et nécessaires de la part de son médecin (expression d'un consentement éclairé)²⁰. Par contre, dans le cadre d'une demande, directe ou anticipée, d'euthanasie, la position des parties est inversée. Dans ce cas,

¹⁷ Article 4, §2 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁸ Article 4, § 1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 Juin 2002.

¹⁹ Voyez par exemple : Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2011-2012, n°5-1611/1.

²⁰ F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, pp. 143 et 171.

c'est le patient qui demande et décide après avoir reçu toutes les informations utiles et nécessaires, et son médecin qui y consent²¹.

Section 2 – La démence

Avant toute chose, il est important de comprendre ce que visent les propositions de loi dont il est question dans ce travail et dès lors, de répondre aux questions suivantes : qu'est-ce que la démence ? Quels en sont les symptômes ? Cette maladie touche-t-elle un grand nombre de personnes ? Dans l'affirmative, quelles catégories de personnes et selon quelles proportions ? Existe-t-il des traitements ?

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé, « *la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive. La démence est causée par un ensemble de maladies et de traumatismes qui affectent principalement ou dans une moindre mesure le cerveau, comme la maladie d'Alzheimer²² ou l'accident vasculaire cérébral* »²³.

Les personnes atteintes de démence ne sont dès lors plus aptes à se gérer seules au jour le jour et deviennent dépendantes d'autrui pour une série d'actes de la vie quotidienne jusqu'au moment où elles deviennent grabataires (n'arrivent plus à sortir de leur lit), apraxiques (quand la personne ne sait plus manger), agnosiques (ne reconnaît plus sa famille) ou encore aphasiques (ne parle plus)²⁴.

Les raisons qui motivent les propositions de loi que nous analyserons ci-après et qui visent à permettre à ces personnes de raccourcir leur « détérioration » quand cette dernière paraît fort avancée, sont par conséquent la peur, tantôt de l'image qu'elles laisseront à leur entourage,

²¹ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. également : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 171.

²² Elle serait d'ailleurs, selon l'Organisation Mondiale de la santé, à l'origine de plus de 60-70% des cas de démence: OMS, « La démence », Aide mémoire n°362, avril 2012, www.who.int.

²³ *Ibidem*.

²⁴ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. aussi : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 194.

tantôt d'être un poids pour leurs proches vu l'état de dépendance qu'engendre la démence²⁵.

De nombreux traitements contre la démence font l'objet d'essais cliniques sans qu'aucun résultat n'ait encore été obtenu de sorte qu'il n'existe, à ce jour, pas de traitement permettant de guérir ou de modifier l'évolution de la démence dont est sujet un patient²⁶.

Quelles sont les catégories de la population les plus touchées par la démence et selon quelles proportions ?

La démence est une maladie dont sont essentiellement atteintes les personnes âgées.

Selon l'étude Qualidem d'une équipe de chercheurs de l'Université de Liège et de la KU Leuven, 9,3% des personnes âgées de 65 ans et plus, 26,4% de la population de 85 ans et plus et 34,8% des personnes âgées de 90 ans et plus sont touchées par la démence en Belgique²⁷.

En 2011, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus s'élevait, en Belgique, à 1.882.805, selon les statistiques du SPF Économie, PME, Classes Moyennes et Énergie ce qui nous amène à penser, si l'on applique les statistiques établies par l'étude Qualidem, que le nombre de personnes âgées en Belgique qui est atteint de démence, est estimé à 169.452²⁸.

Or, au vu des progrès de la science et de la médecine, le nombre des personnes âgées ne fait qu'augmenter d'année en année ce qui aura pour conséquence également une augmentation du nombre de personnes atteintes de démence.

Selon la « Fondation Recherche Alzheimer », *« pour l'année 2000, la Belgique comptait 2.249.411 personnes de 60 ans et plus soit 21,9% de la population totale. D'ici 2050, ce chiffre atteindra environ 3,5 millions de personnes (32,5% de la population) »*²⁹.

Dès lors, si en 2001, le nombre de la population âgée belge souffrant de démence représentait 161 000 personnes (9,3% des 1,73 millions de personnes âgées de 65 ans et plus), ce chiffre ne fera que grimper vu l'absence de traitement de la démence et le nombre grandissant de personnes âgées³⁰.

²⁵ F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 195.

²⁶ OMS, « La démence », Aide mémoire n°362, mars 2015, www.who.int.

²⁷ M. Ylief, F. Buntinx, J. De Lepeleire et O. Fontaine (eds), *Qualidem II: Rapport final 2002 – 2005. Partie A*, Liège – Leuven, Qualidem 2005.

²⁸ Ligue Nationale Alzheimer Liga, « Un nouveau cas d'Alzheimer toutes les quatre secondes dans le monde », 11 décembre 2013, <http://www.alzheimer-belgium.be>.

²⁹ FRA, « La démence en Belgique », <http://www.alzh.org/fr/maladie-dalzheimer/la-démence-en-Belgique>.

³⁰ *Ibidem*.

Le rapport de 2012 de l'Organisation Mondiale de la Santé confirme ces propos en indiquant d'une part qu'en 2010, 185.000 Belges ont été diagnostiqués déments et près de 35,6 millions de personnes dans le monde et d'autre part, que ces chiffres risquent d'augmenter, au niveau national, à 268.000 en 2030 et 389.000 en 2050 et au niveau mondial à 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions d'ici 2050 ³¹.

Vu l'augmentation certaine du nombre de personnes qui devraient être touchées par la démence dans les années à venir, on comprend dès lors l'intérêt grandissant relatif à l'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes de démence qui a vu le jour ces dernières années.

³¹ World Health Organization and Alzheimer's Disease International, « Dementia: a public health priority », Rapport 2012, www.who.int. Voy. également en ce sens : OMS, Communiqué de presse, « les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés », www.who.int.

Chapitre 2 – L’option prise par le législateur en 2002 quant aux personnes « démentes » et la notion de conscience

Nous allons commencer par nous intéresser aux choix qu’a opérés le législateur quant à la possibilité, ou non, pour les personnes atteintes de démence d’avoir accès à l’euthanasie. Nous débuterons pour ce faire par une analyse détaillée des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie afin d’expliquer les raisons dudit choix (Section 1).

Par la suite, nous nous attarderons sur la notion de « conscience ». En effet, les personnes « démentes » sont à de multiples reprises qualifiées d’inconscientes dans les travaux préparatoires de la loi relative à l’euthanasie, toutefois encore faut-il être capable de cerner ce qui relève de la (in)conscience (Section 2).

Section 1 – L’intention d’origine du législateur

Nous nous attèlerons dans cette présente section à l’analyse des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 (§1) avant d’en proposer une interprétation quant à l’intention dont était animé le législateur en 2002 concernant les personnes atteintes de démence (§2).

§ 1 - Analyse des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie

La loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie fut adoptée sur la base d’une proposition de loi du 20 décembre 1999³², proposition de loi qui fut adoptée en commissions réunies de la justice et des affaires sociales par le Sénat en date du 9 juillet 2001³³ et en séance plénière en date du 25 octobre 2001³⁴. Le projet de loi relatif à l’euthanasie fut alors transmis à la Chambre des représentants avant d’être adopté par cette dernière en séance plénière le 16 mai 2002³⁵. Nous analyserons ces différentes étapes en nous penchant plus particulièrement sur la problématique des personnes démentes étant donné que la question était déjà soulevée à l’époque quant à l’interprétation qui devait être donnée à la déclaration anticipée en vertu de l’article 4 de la proposition de loi.

³² *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/1.

³³ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/23.

³⁴ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/26.

³⁵ *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/012.

A. Préambule : Avis n°9 du comité consultatif de bioéthique du 22 février 1999

Après avoir donné son avis sur le problème des personnes capables de s'exprimer et dès lors de demander l'euthanasie, le comité consultatif de bioéthique fut amené à traiter de la problématique de l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté en rendant son avis n°9 du 22 février 1999.

Dans cet avis, dont il ressort trois propositions, il faut entendre par « incapables », non seulement les personnes *de iure* incapables (mineurs d'âge, etc) mais également les personnes qui sont juridiquement capables mais ne sont *de facto* plus capables de faire connaître leur volonté en raison d'un état de démence³⁶, de la vieillesse, d'un accident, etc³⁷.

Il y a tout d'abord les tenants d'une reconnaissance légale de l'arrêt actif de la vie des personnes incapables qui auront exprimé leur volonté dans une déclaration anticipée de ne pas être maintenues en vie dans des conditions physiques ou psychiques ne correspondant pas à leur définition de la dignité humaine³⁸.

Une deuxième proposition soutient que les personnes incapables se trouvant dans une situation sans issue à un stade (uniquement) terminal devraient pouvoir prendre une décision d'arrêt actif de la vie dans une déclaration anticipée si et seulement si cela reste exceptionnel et qu'une procédure *a priori* soit organisée en conséquence³⁹.

Enfin, les partisans de la troisième proposition considèrent que le maintien de l'interdit légal de l'arrêt actif de la vie des incapables s'avère indispensable, soutenant notamment qu'une déclaration anticipée « *ne peut jamais prévoir une situation de détresse concrète* »⁴⁰.

B. Proposition de loi relative à l'euthanasie du 20 décembre 1999

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie fut adoptée sur la base de la proposition de loi relative à l'euthanasie du 20 décembre 1999 déposée par M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck.

³⁶ Bien que pour notre part, comme susmentionné, nous préférons le terme d'inaptitude à manifester une volonté claire et non celui d'incapacité de fait pour qualifier l'état dans lequel se trouve un patient atteint de démence.

³⁷ Comité consultatif de bioéthique, « avis n°9 du 22 février 1999 relatif à l'arrêt actif des personnes incapables d'exprimer leur volonté », <http://www.health.belgium.be>. Voy. pour une information plus détaillée : G. GENICOT, « Les recommandations du Comité consultatif de Bioéthique relatives aux personnes vulnérables », *Rev. dr. santé*, 2011-2012, pp. 267 à 290 et E. STRUBBE, *op. cit.*, pp. 318 et suivantes.

³⁸ Comité consultatif de bioéthique, « avis n°9 du 22 février 1999 relatif à l'arrêt actif des personnes incapables d'exprimer leur volonté », <http://www.health.belgium.be>, p. 13.

³⁹ *Ibidem*, p. 14.

⁴⁰ *Ibidem*, p. 15.

La proposition de loi précitée entend rencontrer deux types de situations lors desquelles il n'y aurait ni crime ni délit dans le chef du médecin qui aurait respecté les conditions légales: « *d'une part, celle du patient conscient et capable, qui, atteint d'une maladie grave et incurable, demande au médecin, de manière expresse, non équivoque et réitérée, de mettre fin à la souffrance ou à la détresse constante et insupportable dont il est l'objet, en pratiquant sur lui une euthanasie et d'autre part, celle du patient qui fait part, lorsqu'il est encore conscient et capable, de sa volonté qu'un médecin interrompe volontairement sa vie s'il devient inconscient, atteint d'une maladie grave et incurable et qu'il n'existe aucun moyen de le ramener à un état conscient* »⁴¹.

Certaines situations sont par contre explicitement exclues du champ d'application de ladite proposition à savoir « *les patients incapables juridiquement (mineurs d'âge, personnes souffrant de troubles mentaux, ...) et dont la souffrance physique ne peut être apaisée, ainsi que celle des patients inconscients qui n'ont pas fait de déclaration anticipée* »⁴².

Nous verrons toutefois que les auteurs de la proposition de loi semblent faire un amalgame en plaçant également sous le vocable d'« incapacité juridique », certains patients incapables, non pas *de iure*, mais bien *de facto* comme par exemple les patients déments (même si nous préférons le terme d'incapacité à manifester une volonté claire pour caractériser leur état).

Bien que l'analyse des motivations générales de ladite proposition de loi eut été intéressante, nous ne nous pencherons toutefois que sur la problématique de la déclaration anticipée d'euthanasie afin de déceler l'intention des parlementaires quant à son éventuelle application aux personnes dites démentes.

C. Etape parlementaire devant le Sénat

De nombreuses discussions ont par la suite vu le jour considérant que le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie n'est pas clair notamment en raison du terme employé d'« inconscience ». En effet, les personnes démentes, et notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont-elles visées par l'état d'inconscience ? Si elles ont rédigé une déclaration anticipée en tout début de diagnostic, quand elles sont encore considérées comme en état d'exprimer leur volonté, peuvent-elles bénéficier de cette euthanasie pour le jour où elles seraient à un stade avancé de leur maladie ? Ce stade avancé est-il visé par l'état d'inconscience

⁴¹ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/1, p.3.

⁴² *Ibidem*, p. 3.

en vertu de l'article 4 de la proposition de loi précitée ?

Comme susmentionné, les personnes qualifiées de démentes ne sont plus conscientes de leur environnement et de leur personne mais restent toutefois sensibles aux stimuli extérieurs. Comme l'a très justement soulevé le docteur Philippart qui fut entendu devant le Sénat au nom de l'Ordre des Médecins, il existe de nombreux stades intermédiaires entre la pleine lucidité et l'inconscience complète⁴³. Qu'est-il dès lors visé par l'état d'inconscience à partir duquel une déclaration anticipée d'euthanasie peut être mise en œuvre ? Un état comateux ou ses stades antérieurs ?

Qui plus est, ce même intervenant fait part au Sénat de son opinion selon laquelle la déclaration anticipée ne tient pas compte d'un éventuel changement d'attitude dans le chef du déclarant en exposant que « *la conviction d'hier peut s'émousser au contact de sa propre réalité, ce dont le patient n'aurait pu prendre conscience avant* »⁴⁴.

Raoul Hache, second médecin intervenant au nom de l'Ordre des médecins, déclare dans cette continuité qu'« *un testament de vie n'est donc pas crédible à 100 %. Par exemple, dans la situation très pénible de pré-démence, un testament de vie peut être prononcé en phase de lucidité, avec ou sans témoins. Si ces personnes deviennent par la suite tout à fait démentes et qu'elles n'ont plus de phases de lucidité et sont donc tout à fait incapables d'exprimer une volonté, on peut se demander si elles veulent être traitées selon les dispositions de leur testament de vie* »⁴⁵.

La question des personnes dites démentes et plus particulièrement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer fut largement débattue en date du 23 février 2000 lors de l'audition de Madame Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer francophone et germanophone.

Madame Henry commence par rappeler que la maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative actuellement incurable, irréversible et évolutive rendant la personne inapte à prendre des décisions adaptées à sa situation ce qui met en évidence toute l'importance du débat⁴⁶.

D'après les dires de l'intervenante, un diagnostic précoce de la maladie est important, même si difficile en pratique étant donné sa ressemblance avec d'autres pathologies ayant les mêmes

⁴³ Doc. Parl., Sénat, session 2000-2001, n°2-244/22, p. 920.

⁴⁴ Doc. Parl., Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, p. 102.

⁴⁵ Ibidem, p. 127.

⁴⁶ Ibidem, p. 206.

symptômes, afin que la personne puisse, au premier stade de sa maladie lorsqu'elle est encore consciente, prendre des décisions relatives à la fin de sa vie avant qu'elle ne perde progressivement et finalement définitivement toute aptitude à exprimer une volonté consciente et réfléchie⁴⁷. Toutefois, la Ligue Alzheimer reste fortement attachée au devoir de protection des fragiles et des faibles, en l'espèce les personnes démentes, et considère dès lors que l'accompagnement médico-psychosocial qu'offrent les soins palliatifs paraît le plus adapté auxdites personnes et à leur entourage⁴⁸.

Les soins palliatifs devraient par conséquent être développés davantage dans le cadre de l'accompagnement des personnes souffrant de démence et de leur entourage (qui s'avère bien souvent très affecté voire épuisé à long terme dans une telle situation) parce qu'une amélioration de leurs conditions de vie par la recherche de leur bien-être et de leur dignité éviterait de poser des questions voire des demandes dans le sens d'une euthanasie⁴⁹.

La maladie d'Alzheimer engendre surtout une souffrance psychique alimentée par la conscience de son état et de sa dégradation progressive. Au fur et à mesure que la maladie progresse, la personne devient de plus en plus inconsciente et par conséquent « oublie » ce qui lui manque et la faisait souffrir vu la perte de ses souvenirs qu'ils soient positifs ou négatifs⁵⁰. Ce n'est que dans un second temps que la maladie engendre de la souffrance physique due à de multiples complications comme la pneumonie ou des infections urinaires desquelles la personne finit bien souvent par décéder⁵¹.

Différents parlementaires comme Monsieur Monfils ou encore Madame De Schampelaere ont alors questionné l'intervenante sur la question délicate suivante (faisant d'ailleurs son coming back à ce jour, ce que nous verrons plus tard) : comment réagir face à une demande d'euthanasie écrite dans une déclaration anticipée et exprimée au moment où la personne est encore consciente, celle-ci étant motivée par le fait que ladite personne ne veuille pas subir une dégradation graduelle non conforme à sa propre perception de la qualité de vie ?⁵²

L'intervenante commence par répondre que bien souvent les personnes démentes sont des personnes âgées qui ne verraient pas en l'option euthanasique un véritable soulagement au contraire de leur entourage bien souvent épuisé par cette maladie évolutive s'étalant la plupart

⁴⁷ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, p. 207.

⁴⁸ *Ibidem*, p. 209.

⁴⁹ *Ibidem*, p. 208.

⁵⁰ *Ibidem*, p. 211.

⁵¹ *Ibidem*, p. 212.

⁵² *Ibidem*, pp. 213 et 218.

du temps sur des décennies. En outre, elle raconte l'histoire d'un patient pour lequel sa famille fut étonnée de le voir rire et éprouver du plaisir à vivre alors qu'il avait déclaré antérieurement que la vie ne vaudrait plus rien pour lui le jour où il perdrait la tête. Dès lors, l'intervenante se demande si nous avons « *le droit d'empêcher les patients de connaître ces plaisirs ?* »⁵³ et si nous pouvons « *toujours considérer comme valable cette directive qui a été donnée avant que la personne devienne ce qu'elle est aujourd'hui ?* »⁵⁴.

En outre, au vu de l'état déstabilisant dans lequel se trouve une personne que l'on vient de diagnostiquer comme atteinte de la maladie d'Alzheimer et par conséquent de sa vulnérabilité et fragilité, Monsieur Hugo Vandenberghe se demande si « *décider en fin de compte que l'euthanasie offre une solution au besoin qu'engendre la maladie d'Alzheimer ne peut pas avoir d'importantes conséquences sociales indirectes qui ne sont pas souhaitables* »⁵⁵.

C'est ensuite Madame Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.) qui est auditionnée et fait suite à l'intervention de Madame Sabine Henry en déclarant que la proposition de loi de décembre 1999 ne traite la question de la déclaration anticipée qu'à l'égard des seules personnes subissant une perte de conscience irréversible et non de celles perdant leurs compétences de sorte que le débat n'est pas mûr pour le cas des personnes dites démentes⁵⁶.

Madame Micheline Roelandt, psychiatre, fait part de l'expérience qu'elle a vécue aux côtés de sa mère atteinte d'Alzheimer et qui avait fait promettre à sa fille de mettre fin à ses jours quant elle serait démente, ce qu'elle n'a d'ailleurs jamais fait⁵⁷.

Celle-ci déclare, à l'inverse des opinions détaillées ci-dessus, que l'on ne doit pas se demander si une déclaration anticipée, établie en pleine possession de ses capacités mentales, a encore de la valeur postérieurement en raison d'un éventuel changement d'opinion une fois les personnes concernées confrontées à la situation dont elles ont peur, mais il faut plutôt se demander si, à ce moment précis, ce ne sont pas tout simplement les personnes elles-mêmes qui ont changé et dès lors, « *à quel moment une personne a-t-elle le plus le droit de disposer de sa vie ?* »⁵⁸.

⁵³ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, p. 216.

⁵⁴ *Ibidem*, p. 218.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 220.

⁵⁶ *Ibidem*, p. 251.

⁵⁷ *Ibidem*, p. 384.

⁵⁸ *Ibidem*, pp. 384 et 407.

Bien qu'Alain Destexhe partage l'opinion de l'intervenante, il soulève les difficultés suivantes : à partir de quand considère-t-on que la déclaration anticipée doit être mise en œuvre ? Qui aurait dès lors la légitimité de poser un tel acte, le patient étant en quelque sorte « *hors jeu* » à ce moment là étant donné qu'il n'est plus apte à exprimer une volonté claire ? Dès lors, bien qu'elle ait exprimé sa volonté préalablement, la personne ne serait plus actrice de la décision quand celle-ci doit être prise le cas échéant ?⁵⁹

Monsieur Philippe Mahoux, un des initiateurs de la proposition de loi sujette auxdites auditions, soutient Monsieur Destexhe en ce que la difficulté est de pouvoir poser une limite par rapport à ces personnes qui sont dans un état intermédiaire entre la conscience et l'inconscience et précise à l'intervenante que la proposition de loi ne vise pas la problématique des incapables, considérant que les déments séniles et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en font partie⁶⁰.

Rappelons qu'il est explicitement indiqué dans la proposition de loi que les « *patients incapables juridiquement (mineurs d'âge, personnes souffrant de troubles mentaux,...)* »⁶¹ sont exclus du champ d'application de la loi relative à l'euthanasie, sans autre précision. Monsieur Mahoux semble, dès lors, par le biais des propos tenus ci-dessus, placer sous le vocable des incapables juridiques, non seulement les personnes qui font l'objet d'une mesure d'incapacité légale mais également les incapables de fait.

En effet, comme susmentionné, les personnes démentes ne sont point incapables juridiquement mais sont considérées par beaucoup comme incapables de fait⁶², bien que le terme d'incapacité soit plus approprié.

Pour preuve de cet amalgame entre incapacité juridique et incapacité de fait, il est explicitement évoqué dans la proposition de loi que les « *personnes souffrant de troubles mentaux* » sont à considérer comme des incapables juridiques alors qu'au contraire, si ceux-ci sont bien souvent perçus comme incapables de fait, nombreux parmi eux ont encore la pleine possession de leurs droits⁶³.

⁵⁹ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, pp. 385 et 386.

⁶⁰ *Ibidem*, p. 395.

⁶¹ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/1, p.3

⁶² Voy. entre autres : G. GENICOT, *op. cit.*, p. 52. ; C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 79 et G. GENICOT, *op. cit.*, p. 662.

⁶³ Lors d'une interview de la Clinique Sans Soucis, hôpital psychiatrique ouvert de Bruxelles, mes interlocuteurs Jean-Marc Prince et Frank Van Cauwenbergh m'expliquaient que la plupart de leurs patients ne sont pas *de iure* incapables de sorte qu'ils disposent encore de tous leurs droits (gestion de leurs biens, propriétaires, etc) : Interview

Plusieurs amendements furent déposés, notamment par les parlementaires initiateurs de ladite proposition, afin de clarifier ce point.

L'amendement n°291 initié par Mme Leduc et consorts, prévoit notamment qu'afin de pouvoir bénéficier d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, le patient doit être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que la situation doit être irréversible au stade actuel de la science et qu'il doit être inconscient, « *dans le sens d'un coma* »⁶⁴.

Les amendements n°411 et 415, sous-amendements au n°291 susmentionné, entendent tantôt compléter l'article 4, §2 de la proposition relatif au contenu de la déclaration anticipée en excluant cette dernière aux « *patients atteints de démence sénile ou d'une maladie comparable* »⁶⁵, tantôt modifier ledit article en remplaçant les termes « *qu'il est inconscient* » par « *qu'il est dans un état végétatif persistant* »⁶⁶.

Au cours du rapport fait au nom des commissions réunies devant le Sénat, les discussions sont encore légion concernant la portée qu'il convient d'octroyer au terme « inconscient » et par conséquent son éventuelle application aux personnes dites démentes au vu des difficultés pour tantôt vérifier la volonté de ces personnes à un stade postérieur où elles ne seraient plus en état d'exprimer leur volonté, tantôt déterminer une souffrance physique ou psychique insupportable chez ces personnes qui ne sont plus totalement conscientes⁶⁷.

En outre, un intervenant estime que l'interdiction de procéder à l'arrêt actif de la vie des personnes incapables (au sens de l'avis n° 9 du Comité consultatif de bioéthique) est une condition *sine qua non* du respect des droits des plus faibles et des valeurs démocratiques fondamentales conformément à la troisième position de l'avis n°9 du Comité consultatif de bioéthique du 22 février 1999 précitée⁶⁸.

Certains intervenants estiment que la portée donnée à l'expression « ne plus être conscient » par les auteurs de l'amendement n°291 permet d'exclure de la proposition de loi les personnes démentes y compris les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tout en précisant pour

du 4 novembre 2014 de Jean-Marc Prince, membre de la direction paramédicale, et de Frank Van Cauwenbergh, infirmier spécialisé dans les décisions de fin de vie de la Clinique Sans soucis, hôpital psychiatrique ouvert de Bruxelles.

⁶⁴ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/15, amendement n°291, p. 5.

⁶⁵ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/16, amendement n°411, p. 66.

⁶⁶ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/16, amendement n°415, p. 67.

⁶⁷ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/22, pp. 917, 919, 920, 924, 925.

⁶⁸ *Ibidem*, p. 995.

certaines que « l'état comateux » doit dès lors directement être visé dans le dispositif du texte qui sera le seul à disposer d'une valeur juridique⁶⁹.

Une autre intervenante soutient que dans l'amendement n°291, les personnes démentes sont exclues du champ d'application étant donné la portée médicale du terme d'« inconscience » (que nous étudierons ci-après) et qu'il y a donc une volonté d'éviter de faire des énumérations dans le texte⁷⁰.

Ces deux sous-amendements furent finalement rejetés en date du 9 juillet 2001 lors du vote au Sénat, contrairement à l'amendement n°291 qui fut adopté par 18 voix contre 9 et une abstention⁷¹.

D. Etape parlementaire devant la Chambre des représentants

Avant de se prononcer sur le vote du projet de loi relatif à l'euthanasie, la Chambre des représentants a demandé que lui soit fourni un rapport fait au nom de la Commission de la Santé Publique, de l'Environnement et du Renouveau de la Société.

Il ressort d'une large majorité de la commission qu'une déclaration anticipée d'euthanasie ne pourra être d'application que dans le cadre d'un état d'inconscience irréversible dans le sens d'un coma et que, dès lors, une personne atteinte de démence ne peut consigner sa volonté dans celle-ci pour le jour où elle perdrait irrémédiablement toute aptitude à exprimer sa volonté⁷². Les membres de la commission recommandent qu'une clarification à ce sujet soit opérée dans le texte de la proposition qu'ils considèrent encore trop ambigu⁷³.

Certains parlementaires partageant ce point de vue, différents amendements⁷⁴ furent dès lors déposés afin de préciser davantage le texte de l'article 4 de la proposition de loi de décembre 1999, toutefois sans succès ; ceux-ci ayant tous été rejetés lors du vote des différents amendements relatif audit article effectué par la Chambre des représentants.

⁶⁹ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/22, pp. 952 et 959.

⁷⁰ *Ibidem*, p. 1083.

⁷¹ *Ibidem*, p. 1120.

⁷² *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/009, p. 20.

⁷³ *Ibidem*, p. 20.

⁷⁴ *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/006, amendement n° 59 et *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/007, amendements n°97 et 98.

En effet, au vu du rapport de la commission de la justice, il existe un consensus au sein des groupes de la majorité quant à l'exclusion des personnes souffrant de démence du champ d'application de la loi en projet⁷⁵. Seul le patient qui se trouve dans un état de coma irréversible satisfait à la condition d'inconscience, il n'est dès lors pas utile de le préciser dans la loi⁷⁶.

L'article 4 tel que formulé dans le projet de loi transmis par le Sénat à la Chambre des représentants est donc adopté en session plénière à la majorité de 10 voix contre 6 et soumis à la sanction royale, à savoir :

« § 1^{er}. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il 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.*

(...) »⁷⁷.

§ 2 - Interprétation

Il ressort des discussions devant le Sénat et la Chambre des représentants que la problématique de l'application de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes de démence ne fut pas sans débat.

Les nombreuses difficultés soulevées font à nouveau débat aujourd'hui mais nous approfondirons ce point plus tard.

Les raisons qui ont amené le législateur à opter pour la non applicabilité de la déclaration anticipée aux personnes démentes peuvent être résumées comme suit :

Tout d'abord, la majorité des parlementaires se sont avérés mal à l'aise à pouvoir trancher la priorité à réserver entre d'une part, la volonté pré-exprimée de la personne ne voulant dans le cas des « déments » pas subir de dégradation graduelle psychique et finalement physique et d'autre part, l'attitude postérieure que celle-ci pourrait avoir. En effet, il a été expliqué par

⁷⁵ Doc. Parl., Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/009, p. 243.

⁷⁶ Ibidem, pp. 243 et 244.

⁷⁷ Doc. Parl., Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/001 et doc 50-1488/012.

Madame Sabine Henry qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et devenant de plus en plus démente, peut totalement s'acclimater et être heureuse dans son nouveau mode de vie, contrairement à ce qu'elle aurait pu penser quant elle était totalement consciente⁷⁸. Comment réagir dès lors à ce changement d'attitude ?

Qui plus est, qui pourrait prendre une telle décision ?

En effet, il a été soulevé par certains parlementaires, la difficulté de pouvoir tracer une limite claire et déterminée envers ce type de personnes⁷⁹. A quel moment décider que la personne n'est plus consciente et que, dès lors, la déclaration anticipée, dans laquelle la personne avait exprimé son souhait de bénéficier de l'euthanasie, doit être mise en œuvre ?

Un autre argument qui fut soulevé, en parallèle avec ceux résumés ci-dessus, est également le fait que le déclarant, bien qu'il ait exprimé son souhait préalablement, ne sera plus acteur, à proprement parler, de la décision d'euthanasie au moment venu étant donné qu'il n'est plus en état d'exprimer une volonté claire et réfléchie alors que les six initiateurs de la proposition de loi en question entendaient justement permettre à un patient d'être acteur de sa fin de vie jusqu'au bout par une demande répétée et déterminée⁸⁰.

Finalement, d'autres s'en tenaient à un argument d'ordre purement médical, considérant qu'un état d'inconscience irréversible ne peut viser qu'un patient placé dans un état comateux.

Malgré les nombreuses sollicitations de divers horizons de clarifier le texte de loi sur ce point afin d'éviter toute interprétation néfaste, le législateur a décidé de maintenir celui-ci dans son état initial.

Toutefois, eu égard aux travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002, nous pouvons soutenir qu'un large consensus existe quant à la non applicabilité de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes de démence, ce qui est d'ailleurs largement confirmé par la doctrine⁸¹.

⁷⁸ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, pp. 218.

⁷⁹ *Ibidem*, pp. 385, 386 et 395.

⁸⁰ *Ibidem*, p. 386.

⁸¹ Entre autres, voyez : E. MONTERO, *op. cit.*, p. 58 ; G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, *op. cit.*, p. 345. ; I. LUTTE, « L'expression de la volonté en période de fin de vie », in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles* (sous la direction de E. THIRY), Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 69 ; N. GALLUS, *Bioéthique et droit*, Limal, Anthémis, 2013, p. 274 ; G. GENICOT et Y.-H., LELEU, « L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination », *Rev. trim. dr. h.*, 2004, pp. 5 à 50 ; G. GENICOT, *op. cit.*, p. 351 et E. DELBEKE et Th. VANSWEEVELT, *op. cit.*, p. 724.

Section 2 – La notion de conscience d’un point de vue médical en passant par le point de vue philosophique

La loi relative à l’euthanasie stipule, comme précisé précédemment, qu’une euthanasie peut être appliquée à un patient devenu irréversiblement inconscient si ce dernier a fait valoir ses volontés dans une déclaration anticipée.

Cependant, encore faut-il savoir ce que signifie la conscience.

En effet, la conscience est un terme polysémique recevant des définitions différentes selon que l’on se trouve du point de vue philosophique (§1) ou médical (§2).

Un des arguments du législateur qui ressort des travaux préparatoires de la loi relative à l’euthanasie fondait d’ailleurs l’exclusion des personnes démentes du champ d’application de ladite loi sur une interprétation strictement médicale de l’« inconscience ».

§ 1 - Point de vue philosophique

La notion philosophique de la conscience ne se limite pas à un état d’éveil ou de vigilance étant donné qu’elle est définie comme « *la capacité d’être conscient de sa propre existence, de sa personnalité propre, de ses propres actes et pensées* »⁸².

C’est un rapport à soi qui s’inscrit dans l’autonomie de la personne et permet à celle-ci de prendre des décisions la concernant sans que ne soit exigé que la décision prise fasse preuve de rationalité ou de morale⁸³.

Elle permet à chacun de construire sa propre identité à travers sa liberté de conscience, identité pouvant cependant être influencée par des paradigmes extérieurs comme les convictions religieuses⁸⁴.

Cette conscience s’exprime uniquement par le langage, que ce dernier soit verbal, écrit ou encore gestuel⁸⁵.

Dès lors, une personne se trouvant dans un état de démence perd au fur et à mesure cette conscience de soi et du monde extérieur vu la perte progressive de ses facultés cognitives relatives à l’analyse, au discernement, à la mémoire, etc⁸⁶.

⁸² D. LOSSIGNOL, *op. cit.*, p. 15.

⁸³ *Ibidem*, p. 15.

⁸⁴ *Ibidem*, pp. 15 et 16.

⁸⁵ *Ibidem*, p. 16.

Une perte de conscience au sens philosophique du terme n'implique par conséquent pas que la personne soit placée dans un état de conscience minimale ou dans un état comateux contrairement à la définition médicale détaillée ci-après.

§ 2 - Point de vue médical

Etant juriste et non médecin, je vais tenter de décrire au mieux la vision médicale de la conscience et par conséquent de l'inconscience, en me basant sur les propos du docteur Lossignol⁸⁷.

Il existe deux dimensions, intimement liées, de la conscience sur le plan médical, la première étant l'état d'interaction et la seconde étant tout simplement l'éveil.

Cette première dimension est constituée des facultés que l'on nomme « supérieures » (pensée, mémoire, émotions) et dépend de la couche superficielle des circonvolutions cérébrales tandis que la seconde dépend du tronc cérébral.

On ne peut jamais être conscient lorsqu'on n'est pas éveillé (c'est-à-dire quand nous dormons ou sommes dans un état comateux) mais il est par contre possible d'être éveillé et pourtant inconscient (comme par exemple lorsque l'on tombe dans un état végétatif persistant)⁸⁸.

Les personnes se trouvant dans un état comateux sont inconscientes parce qu'elles ne s'éveillent pas malgré de fortes stimulations ou une douleur accrue, ce qui rend d'ailleurs le « diagnostic » à leur égard plus facile⁸⁹.

Les maladies neuro-dégénératives anéantissent progressivement les fonctions supérieures du patient en démolissant les connexions entre les circonvolutions cérébrales ce qui, dès lors, diminue lentement le contenu de conscience de la personne tout en gardant cette dernière éveillée jusqu'au bout⁹⁰.

Le stade « quasi » terminal de ces maladies est l'état végétatif et non le coma, au cours duquel le patient est éveillé mais inconscient en raison de l'absence d'interaction entre celui-ci et son médecin⁹¹.

⁸⁶ D. LOSSIGNOL, *op. cit.*, p. 16.

⁸⁷ *Ibidem*, pp. 17 et 18.

⁸⁸ *Ibidem*, p. 17.

⁸⁹ F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 197. Voy. aussi : D. LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 17 et 18.

⁹⁰ D. LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 17 et 18.

⁹¹ *Ibidem*, p. 197.

Avant ce stade terminal, on ne peut qualifier le patient d'inconscient étant donné qu'il réagit encore à des stimuli extérieurs.

Si l'on s'en tient à la définition médicale de l'état d'inconscience, les personnes atteintes de démence ne sont dès lors pas visées par le champ d'application de la déclaration anticipée dont a égard la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, conformément aux explications concordantes de certains parlementaires au cours des travaux préparatoires de la loi. En effet, une interaction est encore possible avec ceux-ci, à tout le moins jusqu'à ce qu'ils atteignent le stade d'état végétatif persistant. C'est d'ailleurs le consensus qui ressort des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie étant donné que l'on considère à ce jour qu'il faut entendre par « état d'inconscience », un patient qui serait placé dans un état comateux ou un état végétatif⁹².

Nous verrons toutefois que certaines propositions de loi visent à étendre cette notion d'inconscience aux personnes démentes en ne limitant pas celle-ci à une notion strictement médicale mais en prenant au contraire en compte, la définition philosophique de la conscience.

⁹² E. MONTERO, *op. cit.*, p. 58 ; G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, *op. cit.*, p. 345. ; I. LUTTE, *op. cit.*, p. 69 ; N. GALLUS, *op. cit.*, p. 274 et G. GENICOT et Y.-H., LELEU, *op. cit.*, pp. 5 à 50.

Chapitre 3 – L’analyse des propositions de loi et l’évolution des mentalités

De nombreuses propositions de loi visant principalement à élargir le champ d’application de la déclaration anticipée relative à l’euthanasie ont récemment vu le jour.

Nous commencerons tout d’abord par nous pencher sur les raisons de ce revirement eu égard au consensus susmentionné qui fut exprimé lors des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie quant aux personnes démentes (Section 1), pour finalement analyser plus en détails lesdites propositions de loi (Section 2).

Section 1 – Le contexte sociétal

Il paraît important de comprendre, dans un premier temps, les raisons pour lesquelles de nombreuses propositions de loi envisagent à ce jour une extension de la déclaration anticipée d’euthanasie aux personnes atteintes de démence.

Différents éléments seront passés en revue tels que l’utilité pratique réduite des actuelles déclarations anticipées (§1), l’absence de connaissance de ces dernières par le corps médical (§2), l’apparition d’une nouvelle forme de revendication en la matière (§3), la réticence d’une demande directe pour les patients souffrant de démence en début de diagnostic (§4) ou encore une éventuelle analogie à effectuer avec l’article 8, § 4 de la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient (§5).

§ 1 - Utilité pratique réduite des actuelles déclarations anticipées d’euthanasie

L’utilité pratique de la déclaration anticipée relative à l’euthanasie telle qu’elle est actuellement appliquée s’avère très réduite d’où la remise en question de celle-ci.

En effet, selon les rapports déposés par la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie, seuls 2% des euthanasies actuellement pratiquées se font sur la base d’une déclaration anticipée⁹³.

Ce faible taux d’utilisation peut être expliqué à divers égards.

⁹³ Commission fédérale de contrôle et d’évaluation de l’euthanasie, *Rapports aux chambres législatives*, www.health.belgium.be. Voy. aussi : G. GENICOT, *op. cit.*, p. 349.

Tout d'abord, le champ d'application de la déclaration anticipée limité à l'état comateux ou à l'état végétatif persistant ne permet pas une utilisation accrue de ladite déclaration vu qu'elle est circonscrite à ces cas précis sans pouvoir être appliquée à d'autres situations qu'on pourrait qualifier d'« inconscience irréversible » si on décidait de se baser sur une définition plus philosophique de la conscience comme évoqué précédemment.

Ensuite, si état d'inconscience irréversible au sens médical il y a, encore faut-il qu'une décision de non-traitement ou d'arrêt de traitement n'ait pas été prise préalablement au geste euthanasique qui aurait pu être posé sur la base d'une déclaration anticipée du patient⁹⁴.

La pratique médicale reconnaît qu'une décision de non-commencement de traitement ou d'arrêt de traitement puisse être prise, parfois sans même avoir recueilli le consentement du patient, s'il s'avère que l'état actuel de la science n'offre aucune chance d'amélioration à la situation du patient⁹⁵. Dès lors, un patient est susceptible de décéder des suites d'un arrêt de traitement avant même que la réflexion concernant la mise en œuvre de la requête d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, n'ait pu aboutir⁹⁶.

L'utilité pratique de la déclaration anticipée d'euthanasie apparaît donc réduite si ce n'est qu'elle peut éventuellement soutenir la réflexion du médecin qui est amené à prendre une décision quant à la poursuite ou le commencement d'un traitement alors que le maintien en vie du patient s'avère vide de sens⁹⁷.

Enfin, les difficultés classiques que l'on attribue globalement aux déclarations anticipées, y compris celles contenant le refus anticipé d'une intervention déterminée sur la base de l'article 8, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, contribuent au faible taux d'euthanasie pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée. En effet, le médecin peut toujours exprimer des doutes quant à l'état du patient lors de la rédaction dudit écrit ou encore émettre des difficultés d'interprétation de celle-ci et ainsi décider de ne point la respecter⁹⁸.

⁹⁴ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91.

⁹⁵ Pour une analyse détaillée de la question, voy. : E. DELBEKE, *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012, p. 637 et suiv. et p. 731 et suiv.

⁹⁶ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91.

⁹⁷ M.L. RURUP, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, et al., « Physicians' Experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, p. 1143 vu in C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91.

⁹⁸ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91.

§ 2 - Absence de connaissance des déclarations anticipées par le corps médical et formalisme trop lourd

Les déclarations anticipées d'euthanasie doivent être renouvelées ou confirmées tous les cinq ans⁹⁹ sans qu'une procédure d'enregistrement obligatoire n'ait été mise en place afin de porter celles-ci à la connaissance de tous, y compris le corps médical, ce qu'une proposition de loi du 24 janvier 2013¹⁰⁰ tend d'ailleurs à modifier.

Ainsi, on peut aisément supposer que tantôt de nombreuses personnes sont découragées préalablement par le lourd formalisme actuellement applicable à ces déclarations et refusent dès lors tout simplement de faire les démarches nécessaires, tantôt ne prennent pas le temps de confirmer leur déclaration tous les cinq ans, rendant celle-ci caduque le moment venu.

§ 3 - Emergence d'une nouvelle forme de revendication

Si des propositions de loi ont été déposées dans le sens d'un élargissement de la déclaration anticipée, notamment, aux personnes atteintes de démence, c'est également en raison de l'apparition d'une nouvelle forme de revendication en matière de fin de vie : d'une part, le refus de perdre sa personnalité et la maîtrise de soi, la personne atteinte de démence ne voulant pas vivre d'une manière non conforme à sa propre conception de la dignité humaine et d'autre part, la volonté d' « *affirmer cette personnalité au-delà de la maladie* » au moyen d'une déclaration anticipée d'euthanasie¹⁰¹.

C'est donc la volonté pré-exprimée d'une personne atteinte de démence qui cherche à façonner l'image qu'elle laissera d'elle-même à son entourage et en quelque sorte à elle-même, et qui décide dès lors qu'elle ne veut plus vivre à partir du moment où la maladie aura pris le dessus sur elle.

Comme le souligne C. ROMMELAERE, c'est « *la volonté d'influencer son processus de mort, même si on devient incapable au cours de celui-ci, parce que les choix de fin de vie relèvent de la même volonté de construction du souvenir que la rédaction d'un testament ou encore le refus de don d'organe post mortem* »¹⁰².

⁹⁹ Article 4, alinéa 6 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁰⁰ Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-1942/1.

¹⁰¹ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91. *Voy.* en ce sens : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 195.

¹⁰² C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 91.

§ 4 - Demande directe d'euthanasie versus déclaration anticipée élargie aux personnes atteintes de démence

Une autre réflexion qui a vu le jour afin de soutenir l'extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie réside dans le fait que celle-ci permettrait à certaines personnes atteintes de démence de vivre plus longtemps et plus sereinement leurs derniers moments de lucidité plutôt que de demander l'euthanasie sur la base d'une demande « directe » avant qu'elles ne soient déclarées inaptes pour ce faire¹⁰³.

Pour qu'une demande directe d'euthanasie puisse être formulée, il faut être en présence d'un patient atteint d'une souffrance physique ou psychique, constante, insupportable et inapaisable formulant cette demande tant qu'il est capable et conscient¹⁰⁴ ce qui pourrait totalement être effectué par une personne démente au tout début du diagnostic.

En effet, certains patients, comme ce fut le cas d'Hugo Claus, peuvent actuellement faire une demande directe d'euthanasie s'ils parviennent à convaincre le médecin que la seule connaissance du syndrome de démence qui leur a été diagnostiqué, qui est une situation médicale sans issue au stade actuel de la science, et dès lors de la perte progressive de leurs capacités physiques et/ou mentales, les place dans « *une souffrance psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* »¹⁰⁵ (ce qui est précisément le cas étant donné qu'aucun traitement contre la démence n'existe actuellement).

La commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a précisé dans son troisième rapport aux Chambres législatives que selon la majorité de ses membres, « *une évolution dramatique future telle qu'une démence progressive est suffisante pour être qualifiée de souffrance psychique insupportable et inapaisable selon les termes de la loi* »¹⁰⁶, ce qu'elle confirma d'ailleurs dans ses quatrième et cinquième rapports¹⁰⁷.

Autoriser ainsi à ces personnes à bénéficier d'une euthanasie sur la base de leur déclaration anticipée pour le jour où elles vivraient d'une manière non conforme à leur conception de la vie, permettrait à celles-ci de vivre plus longtemps au côté de leurs proches.

¹⁰³ N. GALLUS, *op. cit.*, p. 278 et G. GENICOT, *op. cit.*, p. 50.

¹⁰⁴ Article 3 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁰⁵ Article 3, §1 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁰⁶ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *troisième rapport* (2008), p. 24.

¹⁰⁷ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *quatrième rapport* (2010), p. 33 ; Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *cinquième rapport* (2012), p. 16.

§ 5 - Analogie avec l'article 8, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Nous pourrions enfin faire une analogie avec l'article 8, § 4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui permet de contraindre le médecin à respecter le refus anticipé d'une intervention déterminée consigné par le patient dans une directive anticipée pour le jour où ce dernier ne serait plus en état de manifester sa volonté.

Cet avis n'est toutefois pas partagé par tous.

En effet, d'après Eric Vermeer, refuser un traitement peut accélérer la mort du patient mais ne vise toutefois pas à la provoquer, comme c'est le cas de l'euthanasie¹⁰⁸.

Ne faisons dès lors pas d'amalgame vu que l'intention qui nous anime en posant l'acte est une notion fondamentale et essentielle tant au niveau éthique que juridique¹⁰⁹.

Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité estime également que, s'il est vrai que ce type de raisonnement avait été suivi en ce qui concerne les enfants qui pouvaient consentir ou non à un traitement mais qui ne pouvaient pas demander l'euthanasie, toutes les situations ne sont toutefois pas égales¹¹⁰.

La conséquence pourrait être la même, à savoir le décès du patient, mais la différence réside dans le fait que le traitement est proposé par le médecin et c'est au patient d'y consentir ou de refuser alors qu'on inverse l'équation pour l'euthanasie de sorte qu'ils ne peuvent être mis sur un pied d'égalité sans que Jacqueline Herremans ne ferme toutefois définitivement la porte à une éventuelle évolution dans l'avenir comme ce fut le cas par exemple avec la perception de la chirurgie esthétique au sein du monde médical et juridique¹¹¹.

Par ailleurs, François Damas considère que si beaucoup de personnes désirent étendre l'euthanasie, c'est en raison des situations difficiles qu'elles vivent malgré leur prise en charge par les soins palliatifs (qui ne sont pas bien adaptés à certains types de situations comme celle des patients déments en souffrance physique ou psychique), et auxquelles une euthanasie n'est

¹⁰⁸ Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs. Voy. en ce sens : N. GALLUS, *op. cit.*, p. 274 et G. GENICOT, *op. cit.*, p. 655.

¹⁰⁹ Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

¹¹⁰ Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹¹¹ *Ibidem*.

pas applicable en vertu de la conception actuelle de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie¹¹².

C'est compréhensible d'après ce dernier mais il n'irait pas aussi loin, en élargissant le champ d'application de la loi susmentionnée, considérant que la philosophie des arrêts de traitement sur la base de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient peut leur être appliquée¹¹³.

François Damas considère dès lors qu'il n'est pas discriminatoire qu'une personne souffrant de démence par exemple, puisse exprimer sa volonté de refuser une intervention déterminée dans une directive anticipée sur la base de la loi relative aux droits du patient mais qu'elle ne puisse par contre pas faire une demande d'euthanasie dans une déclaration anticipée pour le jour où la maladie prendrait le dessus par le biais de la loi relative à l'euthanasie, sauf si on attend que le patient se trouve dans un état végétatif persistant¹¹⁴.

Il soutient que les trois lois que sont la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs¹¹⁵, sont en mesure de donner au corps médical (soignants et médecins), les outils nécessaires pour gérer toutes les situations difficiles de fin de vie en toute légalité et déontologie¹¹⁶.

Nous pouvons dès lors conclure que si une extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie est à ce jour envisagée, c'est principalement en raison de l'utilité pratique réduite de ladite déclaration telle qu'elle est actuellement conçue, de la volonté des patients atteints de démence de vivre « plus longtemps » en ne devant pas demander l'euthanasie dès le stade du diagnostic mais ultérieurement et pour finir, en raison de l'arrivée d'une nouvelle forme de revendication de fin de vie qu'est le refus de vivre et de faire vivre à son entourage, le processus long et progressif de la démence en permettant dès lors aux personnes atteintes de démence d'exprimer leur volonté dans une déclaration anticipée d'euthanasie rédigée avant la perte de leurs facultés cognitives.

¹¹² Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

¹¹³ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

¹¹⁴ *Ibidem*.

¹¹⁵ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002, loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002 et loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002. Pour un commentaire de ces trois lois, voyez : G. SCHAMPS, « L'autonomie de la personne en matière médicale : du début à la fin de la vie », in *X, Le temps et le droit. Hommage au Professeur Closset-Marchal*, Louvain-La-Neuve, Bruylant, 2014, pp. 565 à 571.

¹¹⁶ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

Section 2 – L’analyse des propositions de loi

De multiples propositions de loi visant à modifier, à divers égards, la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie ont été déposées ces dernières années et ont pour certaines débouché sur l’adoption d’une loi comme la loi du 28 février 2014 élargissant l’euthanasie aux mineurs¹¹⁷. Toutefois afin de se limiter à la problématique de cette étude, nous analyserons uniquement les propositions de loi cherchant à modifier la déclaration anticipée d’euthanasie tantôt quant à sa durée (§2), tantôt quant à son champ d’application matériel (§1).

§ 1 - Elargissement du champ d’application de la déclaration anticipée

Nous commencerons par décrire les différentes propositions de loi qui visent ledit élargissement (A) avant de soulever certaines difficultés qui en découlent (B), sans toutefois rentrer à ce stade dans les détails.

A. Description

Deux propositions de loi entendent élargir le champ d’application de la déclaration anticipée relative à l’euthanasie afin, non seulement, qu’elle puisse être appliquée aux personnes atteintes de démence mais également, d’une manière plus globale aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ou encore placées dans un état d’inconscience prolongée à la suite d’une atteinte grave et irréversible des fonctions cérébrales.

Nous nous attarderons toutefois plus particulièrement sur la problématique des déments étant donné que c’est leur situation qui a motivé, au premier plan, lesdites propositions de loi et que celle-ci est au centre de ce travail.

Les deux propositions de loi susmentionnées visent à combler ce qu’elles appellent un « *vide juridique* » en la matière¹¹⁸. En effet, les personnes souffrant de démence ne peuvent actuellement faire de demande d’euthanasie dans une déclaration anticipée pour le jour où leur maladie prendrait le dessus sur elles, même si celles-ci étaient encore totalement aptes à manifester une volonté autonome et réfléchie lors de sa rédaction.

¹¹⁷ Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie en vue d’étendre l’euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

¹¹⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2011-2012, n°5-1611/1, p. 3 et proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie en vue de l’étendre aux personnes atteintes d’une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d’euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-2184/1, p.9.

Les auteurs de ces propositions de loi considèrent pour leur part, que les personnes atteintes de démence devraient pouvoir choisir en toute liberté de ne pas prolonger leur vie vu le déclin de leurs facultés mentales et que dès lors, un cadre légal devrait être établi afin que soit mise en œuvre une évaluation concrète de ces demandes ainsi qu'une plus grande sécurité pour les médecins^{119 120}.

Les personnes atteintes de démence ne perdent que graduellement leurs facultés ce qui permet à celles-ci de prendre une décision déterminée et réfléchie relative à l'euthanasie à un moment où elles sont encore en pleine possession de leur capacité d'agir et de leurs facultés de réflexion.

Ces deux propositions visent à atteindre le même objectif mais définissent pourtant différemment ledit élargissement.

L'une rend la déclaration anticipée d'euthanasie applicable au patient qui n' « *a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique* »¹²¹.

On remarque donc que cet élargissement se rapproche d'une définition philosophique de la perte de conscience comme précédemment étudié.

La deuxième vise le « *patient inconscient* » mais également celui qui est « *atteint d'une affection cérébrale à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration* »¹²².

C'est donc la personne elle-même qui définit les conditions de vie à partir desquelles elle considère qu'elle ne vit plus selon sa propre perception de la dignité humaine. Si lesdites conditions sont remplies et que de surcroît, les autres conditions légales le sont également, sa demande pourrait alors déboucher sur une décision d'euthanasie.

¹¹⁹ En effet, il n'est pas sans utilité de rappeler que sans un respect strict de la loi, l'euthanasie est un meurtre.

¹²⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1, p. 3 et proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p.9.

¹²¹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1, p.5.

¹²² Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p.10.

Les critères pourraient ainsi être variables pour chaque personne, comme par exemple la non reconnaissance de ses proches, le fait de ne plus savoir se nourrir seul ou encore de se trouver dans un état grabataire¹²³.

Les auteurs de cette deuxième proposition de loi entendent mettre l'accent sur « *la nécessité d'une approche individualisée du patient basée sur la confiance et le dialogue avec l'équipe médicale* » afin de promouvoir les valeurs d'autonomie et d'autodétermination qui sont des valeurs prédominantes de notre société d'aujourd'hui¹²⁴.

B. Difficultés

Nous n'allons qu'effleurer certaines difficultés rencontrées à l'analyse de ces propositions de loi, difficultés que nous aborderons ultérieurement plus en détail.

La première difficulté consiste dans la détermination de la perte de conscience. En effet, s'agissant de la première proposition de loi susmentionnée, une euthanasie pourrait être pratiquée, à condition que les autres conditions légales soient respectées, à partir du moment où le patient « *n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique* »¹²⁵.

La question est de savoir comment déterminer cela *in concreto* ?

Comme énoncé précédemment, il est facile de diagnostiquer la perte de conscience dans le cadre d'un état comateux, la personne n'étant pas éveillée et ne réagissant dès lors plus aux stimuli extérieurs.

Quid des personnes démentes ? Quel est le stade à partir duquel une perte de conscience irréversible « de leur propre personne » pourra leur être diagnostiquée ?

L'appréciation de l'inconscience « de sa propre personne » s'avère d'autant plus compliquée que la démence est une maladie évolutive ne se développant pas de la même manière et au

¹²³ *Ibidem*, p.3.

¹²⁴ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, pp.3 et 4.

¹²⁵ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1,

même rythme chez chacun et permettant parfois des « retours de lucidité » inattendus, quand bien même le patient serait à un stade avancé de la maladie ¹²⁶.

La seconde proposition de loi, rappelons le, rend l'euthanasie possible pour un patient qui serait « *dans le cadre d'une affection cérébrale à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration* » ¹²⁷.

La possibilité pour le patient, suite à une concertation avec son médecin, de caractériser lui-même l'état à partir duquel il aimerait bénéficier de l'euthanasie, pour autant que les autres conditions légales soit respectées, n'enlève pas toute difficulté d'interprétation du contenu de la déclaration.

Tout d'abord, il faudra vérifier que le patient se trouve à un stade avancé d'une affection cérébrale, mais encore faut-il savoir ce qui est visé par « un stade avancé » ¹²⁸.

Ensuite, le médecin désigné par le patient dans sa déclaration pour procéder à la mise en œuvre de sa demande d'euthanasie devra être certain de se trouver dans la situation décrite par celui-ci. Cependant, comme évoqué ci-dessus, la démence n'est pas une maladie linéaire ce qui laisse la porte ouverte à certains revirements de situations inattendus.

Prenons un exemple. Une personne atteinte de démence pourrait éventuellement consigner dans sa déclaration anticipée qu'elle désire bénéficier de l'euthanasie à partir du moment où elle ne reconnaît plus ses proches, cette situation étant non conforme à sa conception de la dignité humaine. Toutefois, une personne démente peut tout à fait reconnaître son fils le matin et plus au soir durant la même journée. Quid ? Comment déterminer si le patient visait ce stade précis dans sa déclaration malgré ces quelques instants de lucidité ?

En tout état de cause, quelle que soit la proposition de loi visée, une large interprétation du contenu de la déclaration anticipée est laissée au bénéfice des médecins voire des personnes de confiance qui y auront été désignées. N'est-ce pas leur conférer trop de pouvoir ? N'est-ce pas source d'insécurité juridique ?

¹²⁶ Comité consultatif de bioéthique, « avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence », <http://w.w.w.health.belgium.be>. Voy. aussi : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 198 ; E. MONTERO, *op. cit.*, p. 89 et J. DE LEPELEIRE, A. BEYEN, M. BURIN, R. FABRI, G. GHIJSERBRECHTS, J. LISAERDE, B. TEMMERMAN, B. VAN DEN EYNDE, N. VAN DEN NOORTGATE, «Réflexions critiques à propos de l'euthanasie de personnes atteintes de démence », *Rev. Med. Liège*, 2010, pp. 453 à 458

¹²⁷ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-2184/1, p.9.

¹²⁸ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 93.

§ 2 - Modifications relatives à la durée de la déclaration anticipée

Différentes propositions de loi ont été déposées en vue de modifier voire supprimer la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie. Celles-ci sont soit en lien direct avec les propositions de loi visant à élargir le champ d'application de la déclaration anticipée (A), soit formulées indépendamment de ces dernières (B).

A. Propositions en relation avec l'élargissement des circonstances d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée

Il s'agit des propositions détaillées ci-dessus, visant à étendre la déclaration anticipée au patient qui n'aurait « *plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique* »¹²⁹ ou qui serait atteint « *d'une affection cérébrale à un stade avancé tel qu'il se trouve dans l'état physique et/ou psychique qu'il a décrit dans sa déclaration* »¹³⁰.

Ces propositions suggèrent tout simplement de supprimer le délai de cinq ans actuellement en vigueur en ce qui concerne la validité des déclarations anticipées d'euthanasie, rendant cette dernière valable pour une durée indéterminée.

La démence étant une maladie évolutive et graduelle, les auteurs de la proposition de loi du 9 mai 2012¹³¹ et du 3 juillet 2013¹³², considèrent qu'il est impératif de supprimer ce délai afin de permettre aux personnes atteintes de démence d'exprimer dans une déclaration anticipée, leurs souhaits quant à leur fin de vie alors qu'ils en sont encore aptes, mais également de leur permettre de pouvoir en bénéficier le cas échéant de nombreuses années plus tard quand la situation décrite dans leur déclaration anticipée sera rencontrée.

¹²⁹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹³⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1.

¹³¹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1, p.4.

¹³² Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1.

En effet, une fois la démence diagnostiquée, l'espérance de vie de ces personnes s'élève à 7 ans mais peut toutefois varier de 2 ans à 25 de sorte que le délai de 5 ans est trop court.¹³³

Ces propositions de loi entendent donc allonger la durée de ces déclarations anticipées en les rendant valides pour un temps indéterminé afin principalement de rester cohérent avec leurs propositions d'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes souffrant de démence et par conséquent de rendre ladite déclaration valable au cours de l'ensemble du processus long et conséquent d'une éventuelle démence.

Un des arguments soulevé, repris des propos de Madame Jacqueline Herremans, réside dans la difficulté de déterminer « *le moment du début de l'impossibilité de manifester sa volonté* »¹³⁴ pour une personne démente, alors que la loi prévoit précisément à ce jour que « *la déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté* »¹³⁵.

Finalement les auteurs de la proposition de loi du 3 juillet 2013 rejoignent ceux qui prônent la suppression pure de tout délai de validité (indépendamment d'un élargissement du champ d'application des déclarations anticipées d'euthanasie) en faisant une analogie avec le testament qui peut être révoqué à tout instant¹³⁶. Nous aborderons toutefois ce dernier point ci-après.

B. Propositions formulées en dehors de l'élargissement des circonstances d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée

Indépendamment d'un quelconque élargissement du champ d'application de ladite déclaration, diverses propositions de loi cherchent tantôt à limiter, tantôt à supprimer le délai de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie s'élevant actuellement à cinq ans en vertu de l'article 4, alinéa 6 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Les partisans de la suppression pure de tout délai de validité considèrent qu'il n'existe aucune raison de maintenir un délai de cinq ans à partir du moment où la personne ayant rédigé ladite

¹³³ Données récoltées dans la proposition de loi suivante : Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹³⁴ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p.7.

¹³⁵ Article 4, alinéa 6 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹³⁶ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p.7.

déclaration peut révoquer ou adapter cette dernière à tout instant si elle en ressent le besoin, comme c'est le cas en présence d'un testament¹³⁷.

Certaines propositions ne sont toutefois pas aussi radicales.

La proposition de loi du 24 janvier 2013 prône l'instauration d'un enregistrement obligatoire de toute déclaration anticipée d'euthanasie et met dès lors l'autorité locale en charge de procéder à un rappel tous les 10 ans de l'existence des déclarations aux personnes ayant rédigé celles-ci afin de s'assurer qu'elles correspondent toujours au choix actuel et réel du patient¹³⁸.

Une autre proposition de loi se limite à étendre la validité de la déclaration anticipée d'euthanasie d'une durée de cinq à dix ans tout en se positionnant explicitement comme non favorable à l'élargissement de l'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie aux personnes atteintes de démence étant donné les nombreux points qu'il reste encore à éclaircir comme les critères de démence à partir desquels une déclaration anticipée serait mise en œuvre ou encore la large interprétation qui serait laissée au corps médical¹³⁹.

Enfin, la proposition du 26 juin 2013 souhaite éliminer tout délai de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie, ses auteurs considérant le formalisme de renouvellement tous les cinq ans trop lourd alors que ladite déclaration peut être modifiée ou retirée à tout moment par le déclarant mais considère toutefois, pour sa part, que le patient est en droit de limiter lui-même la validité de sa déclaration anticipée d'euthanasie si tel est son désir¹⁴⁰.

¹³⁷ Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2011-2012, n°5-1799/1 et la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-1919/1.

¹³⁸ Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-1942/1, p.2.

¹³⁹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2009-2010, n°5-154/1, pp. 9 et 11.

¹⁴⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-2171/1, pp. 2 et 3.

Chapitre 4 – Une approche personnelle eu égard aux multiples propositions de loi analysées et aux difficultés pratiques et théoriques rencontrées

Comme il le fut déjà évoqué à diverses reprises dans cette étude, l'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie ne se fait pas sans débat, débat qui soulève de nombreuses difficultés pratiques et théoriques qui sont les suivantes : Quel est le facteur qui sera pris en compte afin de déterminer la perte de conscience du patient dément ? A quel stade une déclaration anticipée d'euthanasie sera mise en œuvre ? A un stade terminal ou maintenons-nous l'exclusion dudit stade des conditions de fond de l'euthanasie ? Fait-on primer la volonté pré-exprimée du patient dément dans sa déclaration anticipée ou l'attitude que celui-ci aurait au moment où l'on se questionne sur l'application de ladite déclaration et qui entrerait en contradiction avec cette volonté ? Quid d'une trop large marge d'appréciation laissée aux médecins voire à l'entourage familial ?

Après avoir analysé les difficultés énoncées ci-dessus (Section 1), je tenterai par la suite de vous faire part d'une approche personnelle de la problématique (Section 2).

Section 1 – Les difficultés pratiques et théoriques

Nous avons déjà abordé ce point quant nous avons évoqué certaines difficultés rencontrées à l'analyse des propositions de loi du 9 mai 2012 et du 3 juillet 2013 visant à étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie.

Nous nous pencherons dans un premier temps sur les conditions liées à l'inconscience du patient dément (§1) pour ensuite nous attarder sur la détermination du stade à partir duquel une déclaration anticipée d'euthanasie pourrait éventuellement être mise en œuvre si le législateur décidait d'adopter les modifications susmentionnées relatives à celle-ci (§2).

Enfin, nous analyserons la pertinence d'établir ou non, une condition de souffrance explicite du patient pour l'applicabilité de la déclaration anticipée d'euthanasie (§3) ainsi que la question de savoir si l'interprétation inéluctable qui sera laissée au corps médical et aux proches n'est pas source d'insécurité juridique (§4).

§ 1 - Détermination in concreto de la perte de conscience

Une proposition de loi du 9 mai 2012 propose de transformer l'« inconscience » dont il est question dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en une inconscience de « *sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement mental et physique* » tout en maintenant que la situation du patient doit être « *irréversible selon l'état actuel de la science* » et résulter « *d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » afin de voir appliquer la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes d'une démence avancée ainsi qu'à celles souffrant d'une « *atteinte grave et irréversible de leurs fonctions cérébrales* »¹⁴¹.

Si un état comateux est facilement identifiable et par conséquent la perte de conscience qui va de pair, aisément déterminable, l'inconscience « *de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement mental et physique* »¹⁴² engendre une toute autre difficulté.

En effet, que faut-il entendre par la perte de conscience de sa propre personne ?

Est-ce le moment où on change de personnalité ou encore de comportement sans que ce changement ne soit désiré par le patient ?¹⁴³

Cette difficulté est d'autant plus grande que la démence est bien souvent caractérisée comme une maladie non linéaire pouvant fluctuer dans le temps de sorte que des instants de lucidité peuvent apparaître, rendant dès lors le patient conscient de son environnement et de sa personne¹⁴⁴. Comment peut-on par conséquent être certain que la perte de conscience du patient de sa propre personne est définitive et irréversible ? Qui déterminera ce passage à une inconscience irréversible ?

Un renforcement des conditions procédurales en la matière devrait dès lors être envisagé afin de s'assurer de l'irréversibilité de la perte de conscience de sa propre personne, de ses facultés et de son environnement dans le chef du patient¹⁴⁵. La proposition de loi du 9 mai 2012 se contente cependant d'exiger que le médecin traitant consulte un autre médecin spécialisé dans la

¹⁴¹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1. *Voy.* en ce sens : C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92.

¹⁴² Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1, p.5.

¹⁴³ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92.

¹⁴⁴ Comité consultatif de bioéthique, « avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence », <http://w.w.w.health.belgium.be>. *Voy.* aussi : C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92 et E. MONTERO, *op. cit.*, p. 89.

¹⁴⁵ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92.

pathologie concernée afin que celui-ci s'assure de l'« *irréversibilité de la situation médicale du patient* » sans que celui-ci ne doive s'attarder sur l'irréversibilité de sa perte de conscience en tant que telle¹⁴⁶.

Pourquoi ne pas prévoir une obligation pour le médecin traitant de consulter préalablement à la fois un médecin spécialiste de la pathologie concernée mais également un médecin spécialisé dans l'irréversibilité de la perte de conscience qui est bien plus difficile à déterminer chez des patients déments que chez ceux placés dans un état comateux ?

Ce renforcement des conditions procédurales paraît d'autant plus important si le décès du patient n'intervient pas à brève échéance¹⁴⁷, ce qui sera souvent le cas des patients déments. En effet, nous avons déjà évoqué l'apparition d'une nouvelle forme de revendication en la matière pour ce type de patients à savoir le refus de perdre sa personnalité. Un patient dément n'attendra donc pas le stade « terminal » de sa maladie avant que soit mise en œuvre sa demande d'euthanasie consignée dans sa déclaration anticipée de sorte que son décès n'interviendra *a fortiori* dans la plupart des cas, pas à brève échéance.

Actuellement, pour qu'une euthanasie soit pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée, le médecin doit préalablement consulter un autre médecin quant à l'« *irréversibilité de la situation médicale du patient* », que le décès intervienne ou non à brève échéance tandis que, pour une demande directe d'euthanasie dont le décès de la personne concernée n'interviendrait pas à brève échéance, la consultation d'un troisième médecin « *psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée* » est également exigée¹⁴⁸.

D'après Eric Vermeer, une personne qui n'est plus consciente de son environnement est incapable de fait, raison pour laquelle il ne faudrait pas utiliser le terme d'« inconscience » dans la proposition en question mais bien d'« incapacité de fait » afin d'éviter tout quiproquo quant aux personnes qui sont visées par la volonté d'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie à savoir principalement les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et non les patients psychiatriques¹⁴⁹.

François Damas considère, pour sa part, que ne plus avoir conscience de soi-même et de son environnement pointe l'état végétatif persistant du patient, état qui, selon un consensus tiré des

¹⁴⁶ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹⁴⁷ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 93.

¹⁴⁸ Articles 3 et 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.

¹⁴⁹ Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002, est déjà visé par l'« inconscience irréversible » des déclarations anticipées actuelles et met dès lors en évidence la non pertinence de l'élargissement du champ d'application desdites déclarations tel que défini dans cette proposition de loi¹⁵⁰.

Une autre proposition de loi du 3 juillet 2013 entend laisser au patient le choix du stade à partir duquel il souhaiterait bénéficier d'une euthanasie en raison de ses conditions de vie physiques et/ou psychiques qui ne seraient plus conformes à sa dignité humaine, tout en précisant que ledit patient doit se trouver à un « *stade avancé d'une affection cérébrale* »¹⁵¹.

Bien que cette proposition mette en exergue l'importance du colloque, et par conséquent d'une profonde réflexion entre le médecin et le patient, cette possibilité offerte au patient ne supprime pas toute difficulté étant donné que des doutes seront bien souvent inéluctables quant à l'interprétation à donner au contenu de la déclaration anticipée eu égard à la situation du patient¹⁵².

D'après Eric Vermeer, c'est cette proposition qui paraît la plus raisonnable quant à la détermination du nouveau champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie si le législateur devait opter en ce sens, tout en soutenant que la notion de souffrance physique et/ou psychique devrait être prise en compte afin d'éviter toute interprétation, étant donné que c'est ce qui doit motiver toute demande d'euthanasie¹⁵³. Monsieur Vermeer ne soutient dès lors pas la revendication qui semble animer les propositions de loi selon laquelle si un patient dément fait une demande d'euthanasie dans une déclaration anticipée, c'est principalement par peur d'une perte de personnalité et d'une diminution de ses facultés, et non par celle d'une souffrance future qui ne pourrait être soulagée qu'uniquement par une demande d'euthanasie, la personne étant inapte à exprimer sa volonté à cet instant précis¹⁵⁴. Nous reviendrons toutefois en détail sur cette notion de souffrance ci-après.

Enfin, selon Jacqueline Herremans, il faut promouvoir la plus grande précision venant du patient quant à la demande d'euthanasie qu'il exprimerait dans sa déclaration anticipée mais celle-ci considère toutefois qu'il convient de maintenir la notion de perte de conscience de sa personne

¹⁵⁰ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

¹⁵¹ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, *Développements, Doc. Parl., Sénat*, 2012-2013, n°5-2184/1.

¹⁵² C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 93.

¹⁵³ Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

¹⁵⁴ *Ibidem*.

et de son environnement de sorte que le meilleur compromis serait de combiner les deux propositions en rendant possible l'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée au patient qui n'aurait « *plus conscience de lui-même et de son environnement selon les stades définis par celui-ci* »¹⁵⁵.

§ 2 - Stade de la mise en application de la déclaration anticipée

Le patient atteint d'une maladie neuro-dégénérative, par exemple du syndrome de démence, doit-il pour obtenir l'euthanasie sur la base de la déclaration anticipée qu'il a rédigée alors qu'il était encore capable et conscient, se trouver à un stade terminal, impliquant un décès de celui-ci à brève échéance¹⁵⁶ ?

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie n'oblige en aucun cas que le patient soit à un stade terminal de sa maladie pour pouvoir demander l'euthanasie.

En effet, s'agissant d'une demande directe d'euthanasie, la seule différence existante entre un patient dont le décès interviendrait manifestement à brève échéance et un patient pour lequel tel n'est pas le cas, réside dans le nombre de médecin que le médecin recevant la demande d'euthanasie du patient doit consulter. En vertu de l'article 3 de la loi du 28 mai 2002, si le décès du patient n'intervient pas à brève échéance, le médecin doit alors consulter un second médecin « *quant au caractère grave et incurable de l'affection* », comme c'est le cas quand le décès intervient à brève échéance, mais également un médecin « *psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée* ».

Quant à la déclaration anticipée d'euthanasie telle qu'elle est actuellement conçue, aucune différence n'est envisagée entre un patient dont le décès interviendrait à brève échéance ou non mais il « suffit », en vertu de l'article 4 de la loi du 28 mai 2002, que ladite déclaration ait été écrite ou confirmée dans les cinq ans du « *début de l'impossibilité de manifester sa volonté* », que le patient soit « *atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science* » et enfin que le médecin ait préalablement consulté un second médecin quant à « *l'irréversibilité de la situation médicale du patient* ».

¹⁵⁵ Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹⁵⁶ Cette notion fut détaillée lors des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie: *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/009.

Revenons sur la problématique des personnes qualifiées de démentes. Devrions-nous, sous prétexte que la perte de conscience qui les caractérise est difficilement déterminable, leur réserver l'applicabilité de leur demande d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, une fois que celles-ci se trouvent à un stade terminal ?

La proposition de loi du 3 mai 2013 fait explicitement référence à un « *stade avancé* » de la maladie du patient vu qu'elle promeut la possibilité d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée d'un patient qui se trouverait à un stade avancé d'une affection cérébrale qu'il détermine¹⁵⁷.

Qui plus est, on peut également supposer que la proposition de loi du 9 mai 2012 vise, cette fois-ci implicitement, « un stade avancé » étant donné que d'une part, elle fait référence au patient « *qui n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental et physique et de son environnement social et physique* »¹⁵⁸ et d'autre part, la démence étant une maladie évolutive, le patient passant par de nombreux stades, on peut considérer que la perte de conscience se situe à un stade relativement avancé de la maladie¹⁵⁹.

Comme évoqué ci-dessus, un stade terminal est caractérisé par l'arrivée à brève échéance du décès du patient, ce qui n'est pas le cas du stade avancé auquel font allusion les propositions de loi étudiées.

Nous venons de soulever l'esprit qui ressort de certaines propositions de loi, toutefois les praticiens ne partagent pas forcément le même avis, ce qui est le cas du médecin François Damas, chef du service de soins intensifs de l'Hôpital de La Citadelle à Liège.

Ce dernier est d'avis qu'il est difficilement imaginable que des médecins et soignants, accompagnés des familles, puissent déterminer en toute clarté et rigueur un moment donné où la demande anticipée du patient puisse correspondre à l'état dans lequel il se trouve actuellement et ainsi poser un acte euthanasique¹⁶⁰.

¹⁵⁷ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1.

¹⁵⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹⁵⁹ K. RONDIA, P. RAEYMAEKERS, *Penser plus tôt... à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011, p. 33 (www.kbs-frb.be) vu in C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 93.

¹⁶⁰ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. *Voy.* en ce sens : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 196.

Il propose que soit offert à ces personnes un accompagnement de fin de vie autre que l'euthanasie à savoir la possibilité d'un arrêt de traitement correspondant au stade qu'elles auraient préalablement déterminé dans une demande anticipée tel que le refus d'alimentation ou d'hydratation (qui sont des traitements quand ils sont donnés de manière artificielle)¹⁶¹.

Or quand un patient atteint, par exemple de la maladie d'Alzheimer, en vient à ne plus savoir s'alimenter tout seul, c'est qu'il se trouve à un stade important si pas terminal de la maladie.

Jacqueline Herremans considère que c'est aller trop loin dans l'évolution de la maladie et que par ailleurs, ce ne serait pas respecter la demande de la personne clairement rédigée dans sa déclaration anticipée dans le sens d'une demande d'euthanasie et non d'un arrêt de traitement voire d'une sédation¹⁶². Si le médecin n'est pas à son aise avec l'idée d'accéder à la demande d'euthanasie du patient dément sur la base de sa déclaration anticipée, il est toujours libre d'invoquer sa clause de conscience, la déclaration anticipée n'ayant aucune force contraignante pour le corps médical. Il n'est cependant pas correct de prétendre qu'une telle euthanasie serait décidée par le médecin si cet élargissement devait être adopté par le législateur parce que c'est bel et bien le patient qui prendrait ladite décision dans sa déclaration anticipée quand il est encore apte de le faire¹⁶³.

Qui plus est, rappelons une des raisons principales ayant motivé le dépôt des propositions de loi analysées relatives à une extension du champ d'application des déclarations anticipées d'euthanasie : si lesdites déclarations seront enclines à être rédigées par les personnes atteintes de démence à un moment donné où elles sont encore en état de le faire, ce serait bien plus pour échapper à une perte de conscience de leur personne, de leur entourage et de leur état plutôt qu'à la peur d'une éventuelle future souffrance.

Dès lors, permettre à ces personnes de ne bénéficier d'une euthanasie sur la base de leur déclaration anticipée qu'à partir du moment où elles se trouveraient au stade terminal de leur démence, ne coïnciderait pas avec la volonté qui animerait la grande majorité des futures déclarations rédigées par ce type de patient¹⁶⁴.

¹⁶¹ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. aussi : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, pp. 198 et 199.

¹⁶² Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹⁶³ *Ibidem*. Voy. en ce sens : G. GENICOT, *op. cit.*, p. 50.

¹⁶⁴ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 94. Voy. également: E. DELBEKE, *op. cit.*, pp. 1092 à 1093.

§ 3 - Souffrance versus volonté pré-exprimée

Bien que la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ne fait aucunement référence à une condition de souffrance dans le chef du patient placé dans un état comateux ou végétatif persistant pour que ce dernier puisse bénéficier d'une euthanasie sur la base de sa déclaration anticipée, la question mérite d'être reposée eu égard à l'élargissement de ladite déclaration aux personnes atteintes de démence tel qu'il est actuellement envisagé.

En effet, il est impossible de vérifier si le patient souffre quand il est dans le coma ou en état végétatif persistant, étant donné qu'aucune interaction n'est possible avec celui-ci. Quid des personnes souffrant de démence avec qui il est encore possible de communiquer ? Faut-il introduire la notion de souffrance comme condition d'application de l'euthanasie sur la base de la déclaration anticipée telle qu'elle est envisagée par les propositions de loi ?

Nous commencerons par en envisager l'introduction (A) pour ensuite songer au maintien de son exclusion des conditions d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie (B) ainsi que les difficultés qui découlent de chacune des deux hypothèses.

A. Introduction de la notion de souffrance dans les conditions de fond de la déclaration anticipée d'euthanasie

L'introduction d'une condition de souffrance dans le chef des personnes démentes désirant bénéficier d'une euthanasie sur la base de leur déclaration anticipée soulève de nombreuses questions.

Comme évoqué précédemment, une personne à qui on diagnostiquerait un syndrome de démence peut, à ce jour, alors qu'elle est encore en pleine possession de ses capacités mentales et physiques, convaincre un médecin que la seule connaissance de sa « déchéance progressive » provoquée par la démence dont elle est atteinte, constitue dans son chef une souffrance psychique constante et inapaisable et dès lors faire une demande directe d'euthanasie, demande qui rappelons-le doit être lucide, volontaire, déterminée et répétée.

La condition de souffrance à laquelle nous avons égard dans cette partie n'est donc précisément pas celle évoquée ci-dessus qui est une souffrance ressentie au tout début de la maladie, lors du diagnostic de celle-ci. Elle vise, au contraire, une souffrance qui se présenterait à un stade plus

avancé de la maladie, stade à partir duquel la déclaration anticipée d'euthanasie de la personne démente serait mise en œuvre¹⁶⁵.

En effet, la souffrance ressentie par le patient en raison de la connaissance de son évolution probable va petit à petit disparaître vu que le patient va progressivement oublié qu'il est atteint d'un syndrome de démence¹⁶⁶. Toutefois, une personne atteinte de démence peut également souffrir, à un stade plus avancé de la maladie, physiquement en raison de complications médicales ou psychiquement suite à une dépression pouvant aller jusqu'à placer la personne dans un état grabataire¹⁶⁷.

La question cruciale qui se pose est de savoir comment déterminer qu'une personne démente souffre et que cette souffrance est constante, insupportable et inapaisable¹⁶⁸?

La souffrance relève d'une appréciation subjective du patient et ce dernier doit convaincre le médecin qu'au vu de la souffrance qu'il subit, l'euthanasie est une alternative possible à son cas d'espèce¹⁶⁹. Toutefois, comment le médecin peut-il être convaincu par un patient qui n'est pas en état de manifester clairement sa volonté et dès lors d'exprimer à maintes reprises, de manière constante et répétée, la souffrance insupportable et inapaisable qu'il ressent ?

La notion de souffrance psychique ou physique ne pouvant être soulagée par une autre alternative est nécessaire pour qu'une euthanasie puisse être validée sur la base d'une déclaration anticipée élargie aux personnes atteintes de démence selon Eric Vermeer. Dans le cas contraire, il craint que ces déclarations soient principalement motivées par la peur d'une perte d'autonomie en raison de la maladie, peur se basant sur une définition existentialiste de la dignité qui prend de plus en plus de place dans notre société d'aujourd'hui¹⁷⁰. Il différencie la définition ontologique de la dignité, axée sur la déclaration des droits de l'homme qui est irréductible quel que soit l'état d'autonomie de la personne (je suis digne parce que je suis) de la définition existentialiste de la dignité qui se fonde sur les valeurs d'autodétermination, de maîtrise et de volonté personnelle¹⁷¹. Si la dignité est liée à l'autonomie, au plus une personne perd de l'autonomie, au plus elle pensera perdre de la dignité alors que, d'après Eric Vermeer, le

¹⁶⁵ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 94.

¹⁶⁶ *Ibidem*, p. 94. Voy. aussi : C. LEMMENS, « Medische beslissingen van een dement patiënt aan the einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, p. 17.

¹⁶⁷ M.L. RURUP, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN et al., *op. cit.*, pp. 1138 à 1144 vu in C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 94. Voy. en ce sens : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 196.

¹⁶⁸ E. DELBEKE, *op. cit.*, p. 1091.

¹⁶⁹ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 94.

¹⁷⁰ Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

¹⁷¹ *Ibidem*.

« *moteur éthique du soignant* » est précisément de faire comprendre au patient que tel n'est pas le cas¹⁷².

Les Evêques catholiques de Belgique partagent cette opinion et considèrent qu'en ne prévoyant pas la condition d'une souffrance intolérable dans le chef des personnes démentes, le risque est grand que nous serons éventuellement amener dans un avenir proche à « *réserver le concept de personne humaine – et les droits qui y sont afférents- à ceux qui sont capables de reconnaître pour et par eux-mêmes, la valeur de leur propre vie* » alors qu'au contraire, une perte d'autonomie n'est pas, à leur yeux, une perte de dignité¹⁷³.

Rappelons toutefois qu'une des motivations principales des propositions de loi analysées est justement de permettre aux patients souffrant de démence de solliciter une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée qu'ils auraient rédigée non pas par peur d'une future souffrance mais bien d'une perte de personnalité et que donc introduire la souffrance comme condition d'exécution de la déclaration anticipée irait à l'encontre de l'esprit desdites propositions de loi.

Ce dernier rappel nous permet de nous pencher à présent sur les difficultés qu'engendrerait le maintien d'une exclusion de la notion de souffrance des conditions d'application d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée.

B. Maintien de l'exclusion de toute référence à la souffrance dans les conditions de fond de la déclaration anticipée d'euthanasie

Si toute référence à la souffrance est exclue, se pose alors la question d'un éventuel conflit entre la volonté pré-exprimée du patient atteint de démence et l'attitude contradictoire qu'il adopterait éventuellement au moment où l'on se questionnerait sur la mise en œuvre de la déclaration anticipée d'euthanasie telle que rédigée par ledit patient¹⁷⁴.

Les interrogations sur un tel conflit ne sont pas nouvelles, elles furent déjà soulevées lors des travaux préparatoires de la loi relative à l'euthanasie notamment lors de l'audition de Madame Sabine Henry, présidente de la ligue Alzheimer francophone et germanophone¹⁷⁵.

¹⁷² Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

¹⁷³ La Libre Belgique, « La dignité de la personne humaine même démente », Les Evêques catholiques de Belgique, 2 mars 2015, p. 46.

¹⁷⁴ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 94.

¹⁷⁵ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24, p. 218..

Un patient atteint d'Alzheimer par exemple pourrait considérer ne plus vouloir vivre une fois que la maladie aura progressé et qu'il aura perdu sa personnalité en raison de la dégradation de ses facultés cognitives, tout en paraissant par ailleurs « heureux » de vivre à un stade qu'il avait pourtant qualifié comme ne correspondant pas à sa conception de la dignité humaine.

Quelle attitude adopter face à une telle situation ? Doit-on faire primer la volonté pré-exprimée du patient, considérant dès lors que ce dernier « n'est plus lui-même », ou l'attitude « positive » qu'il émet et considérer alors que sa demande d'euthanasie est devenue caduque ?

Qui plus est, précisons qu'actuellement de nombreux patients rédigent une demande directe d'euthanasie mais retardent quotidiennement son application parce qu'ils veulent vivre le plus longtemps possible¹⁷⁶. Le fait qu'ils aient été autorisés à se voir, le cas échéant, appliquer une euthanasie les rassure et leur permet en réalité de vivre plus facilement leur phase terminale par exemple, de sorte qu'ils décèdent finalement de manière naturelle sans qu'une quelconque euthanasie n'ait été pratiquée¹⁷⁷. Mais ces patients sont encore en état de manifester leur volonté et conscients alors qu'un patient dément ne pourrait éventuellement pas rectifier son choix si l'on décidait de faire primer la volonté pré-exprimée sur l'attitude ultérieure de celui-ci.

Selon Jacqueline Herremans, présidente de l'A.D.M.D., la demande anticipée d'euthanasie telle qu'élargie aux personnes démentes se situe en quelque sorte entre la demande directe et la demande anticipée d'euthanasie telles qu'elles sont actuellement conçues dans la loi du 28 mai 2002¹⁷⁸. En effet, une révocation de la demande anticipée d'euthanasie, lors de la survenance de la situation visée dans ladite déclaration, n'est actuellement pas concevable étant donné l'état comateux ou végétatif persistant dans lequel se trouve le patient.

Cependant, d'après ses dires, une personne démente peut encore s'exprimer même si c'est parfois avec incohérence de sorte que le médecin questionnera inévitablement le patient quant au maintien ou non, de sa volonté pré-exprimée¹⁷⁹.

Une euthanasie ne pourra être pratiquée que si le médecin est convaincu de la volonté du patient de persister dans cette voie et qu'il n'existe aucun doute à ce sujet.

¹⁷⁶ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. aussi : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 106.

¹⁷⁷ F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, pp. 106 et 169.

¹⁷⁸ Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹⁷⁹ *Ibidem*.

Ainsi, si un patient paraît s'être positivement adapté à sa « nouvelle » vie, malgré les nombreux doutes qu'il a pu émettre à ce sujet notamment par le biais de sa déclaration anticipée d'euthanasie, il paraît inconcevable, selon Madame Herremans, qu'une euthanasie puisse être pratiquée.

En tout état de cause, que la demande d'euthanasie soit directe ou anticipée, celle-ci ne revêt pas de force contraignante à proprement parler de sorte qu'un médecin est toujours libre de refuser de répondre positivement à la demande d'euthanasie d'un patient si tel est ce que lui dicte sa propre conscience au moyen de sa clause de conscience¹⁸⁰.

Dès lors, il paraît raisonnable de penser qu'un médecin invoquera sa clause de conscience pour refuser de répondre positivement à la demande d'euthanasie d'un patient dément que ce dernier aurait rédigée préalablement si l'attitude dont il fait preuve paraît contradictoire avec celle-ci et qu'il semble « heureux » de vivre¹⁸¹.

Mais n'est-ce pas laisser place à trop de subjectivité ? Un médecin ayant personnellement vécu un cas de démence dans son entourage familial ne serait-il pas plus enclin, à condition que la personne remplisse l'ensemble des conditions légales, à accepter la possibilité d'euthanasier un patient dément en se basant uniquement sur sa déclaration anticipée et non son attitude postérieure ?¹⁸²

Nous ne pouvons exclure tout doute de sorte que des conditions procédurales renforcées devraient également être envisagées, ce qui n'est actuellement pas prévu par les propositions de loi analysées qui, d'ailleurs, ne font aucunement état d'une condition relative à la souffrance pour l'exécution des déclarations anticipées d'euthanasie.

§ 4 - Pouvoir d'appréciation du corps médical et de l'entourage familial

Les difficultés relatives à la détermination du stade à partir duquel une euthanasie pourrait être pratiquée sur la base de la déclaration anticipée d'un patient dément sont légion qu'il s'agisse du moment où le patient « *n'a plus conscience de sa propre personne, de son état mental ou*

¹⁸⁰ Art. 14 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002. Voy. aussi : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p.72 ; G. SCHAMPS et M. VAN OVERSTRAETEN, *op. cit.*, p. 345 ; G. GENICOT et Y.-H. LELEU, *op. cit.*, p. 88 ; D., LOSSIGNOL, *op. cit.*, pp. 29 à 46 et E. DELBEKE et Th. VANSWEEVELT, *op. cit.*, p. 725.

¹⁸¹ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 95.

¹⁸² Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

physique et de son environnement social ou physique »¹⁸³ ou encore du « stade avancé d'une affection cérébrale »¹⁸⁴ qui aurait été déterminé par le patient suite à un colloque avec son médecin.

On peut donc se questionner quant au pouvoir d'interprétation qui serait par conséquent laissé au corps médical et quant à l'insécurité juridique qui en découlerait.

François Damas n'étant *a priori* pas en faveur d'un élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie, soutient que le seul cas où une euthanasie pourrait être envisagée sur une personne démente serait celle pratiquée par le médecin traitant (ou spécialiste) qui aurait suivi ce patient pendant de nombreuses années, durant la phase préalable et concomitante à la rédaction de sa déclaration anticipée ainsi que pendant l'évolution de sa maladie¹⁸⁵. Ainsi, le médecin en question, connaissant son patient et ayant discuté à de maintes reprises de la problématique avec celui-ci, pourrait éventuellement déceler un signe de désir d'euthanasie chez ce dernier même s'il ne sait plus l'exprimer.

Il met ainsi en exergue d'une part la nécessité d'une capacité d'engagement du médecin, et d'autre part celle d'un dernier geste du patient donnant approbation au médecin de manière à éviter tout risque de dérive étant donné que l'euthanasie est et doit rester une mort volontaire et consciente du patient¹⁸⁶. La dérive est possible quand la décision relève des prérogatives du médecin et non du patient, ce qui a pu déjà être observé avec la sédation de fin de vie notamment au Royaume-Unis avec le protocole de Liverpool (*Liverpool Care Pathway*)¹⁸⁷.

¹⁸³ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.

¹⁸⁴ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1.

¹⁸⁵ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

¹⁸⁶ *Ibidem*. « La qualité d'un acte euthanasique dépend toujours de la claire volonté d'un patient malade (...) or la personne atteinte de démence ne sera plus, à un stade avancé de son évolution, capable d'exprimer cette volonté » : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op.cit.*, p. 195.

¹⁸⁷ Le protocole de Liverpool fut développé au Royal Liverpool University Hospital dans les années 90 afin d'une part, de soutenir les patients proches de la mort en codifiant les réactions médicales à adopter face à de tels patients et d'autre part, de faciliter les fins de vie difficiles. Toutefois des dérives sont apparues par son utilisation sans concertation avec le patient et ses proches. Ce protocole était devenu dangereux parce qu'il était utilisé de manière automatique par les médecins qui considéraient que ces décisions entraient dans leur prérogative de médecin alors qu'était en réalité sous-jacent à ces décisions, un incitant économique pour les directeurs des hôpitaux qui recevaient un soutien financier s'ils prouvaient une application de ce protocole au sein de leurs établissements : Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. également : B.B.C. News, « Liverpool Care Pathway : they told my family I was dying », 15 août 2013 et B.B.C., « News, Doctors admit problems with Liverpool Pathway for dying », 27 juin 2013.

Jacqueline Herremans souligne également l'importance d'un dialogue médecin-patient qui soit installé dans la durée, bien avant que la situation médicale du patient ne s'aggrave¹⁸⁸.

Toutefois une telle relation ne sera pas forcément de rigueur dans tous les cas d'espèce. Ne serait-il pas nécessaire d'imposer une obligation au médecin de reposer la question au patient afin de s'assurer que sa volonté soit réelle et actuelle, à tout le moins quand une communication est encore envisageable avec celui-ci ?

Jacqueline Herremans rappelle la désignation, par le patient, d'une personne de confiance dans la déclaration anticipée, qui n'est pas un mandataire mais qui pourrait le cas échéant aider le médecin à déchiffrer les volontés du patient¹⁸⁹. Toutefois, la démence est une maladie longue et difficile pour le patient mais également pour son entourage. Des dérives ne sont-elles pas à craindre en plaçant tant de poids sur les épaules de l'entourage, un entourage bien souvent épuisé ? Ne risquons-nous pas également de générer chez le patient dément, non pas un « *droit de mourir* » mais bien une « *obligation morale* » de solliciter l'euthanasie afin de ne pas être un poids pour son entourage, pour la société ?¹⁹⁰ C'est en tout cas la crainte dont ont fait part, en mars dernier, les Evêques Catholiques de Belgique¹⁹¹. Ne risquons-nous pas également d'engendrer plus facilement, un traumatisme postérieur auprès de cet entourage qui pourrait après coup, remettre en question l'interprétation de la volonté du patient qu'il aurait pu faire sur la base d'un éventuel épuisement personnel qu'il ressentait à ce moment précis ?

La présidente de l'A.D.M.D., consciente de la difficulté de déterminer un stade à partir duquel une euthanasie serait possible sur la base de la déclaration anticipée du patient dément, émet l'idée d'une « *rencontre entre la formulation qui peut être celle d'un citoyen lambda et les exigences du corps médical pour que ce dernier ait le sentiment d'être dans les balises fixées par la médecine* » avec la difficulté supplémentaire que s'agissant du corps médical, il faudra en outre être attentif à l'approche différente que peuvent avoir des médecins relevant de différents services comme les soins intensifs ou la gériatrie¹⁹².

¹⁸⁸ Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

¹⁸⁹ *Ibidem*. Voyez pour une distinction entre mandataire et personne de confiance : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 143.

¹⁹⁰ E. MONTERO, *op. cit.*, p. 124

¹⁹¹ La Libre Belgique, « La dignité de la personne humaine même démente », Les Evêques catholiques de Belgique, 2 mars 2015, p. 46. Voy. également : F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, p. 195 ; E. MONTERO, *op. cit.*, p. 89 et G. GENICO, *op. cit.*, p. 663.

¹⁹² Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Même s'il sera difficile, mais probablement nécessaire, de concilier ces deux formulations, je rejoins Madame Herremans quant à la nécessité de baliser le terrain d'exercice du corps médical en matière d'euthanasie des personnes démentes. Ainsi, d'une part cela permettra d'éviter toute subjectivité dans le chef des médecins, l'euthanasie étant, rappelons-le, une problématique animée d'une éthique difficile et controversée, et d'autre part cela rendra possible un meilleur encadrement des médecins afin de rassurer ces derniers et d'éviter toute insécurité juridique en la matière par des pratiques multiples et variées du corps médical.

Section 2 – Une approche personnelle

L'élargissement de l'euthanasie aux mineurs paraissait logique pour une grande partie de la population afin de rendre cohérente la loi relative à l'euthanasie avec l'article 12 de la loi sur les droits du patient qui exigeait que soit pris en compte l'avis de l'enfant, capable de discernement, concernant les traitements qui lui sont administrés¹⁹³. Qui plus est, une application de la loi relative à l'euthanasie telle qu'élargie aux mineurs, ne sera qu'exceptionnelle parce qu'elle ne concernera que très peu de patients en pratique.

Au vu du nombre croissant de personnes atteintes de démence, il est normal que des solutions soient de plus en plus recherchées afin de répondre aux questionnements et souffrances qu'une telle maladie engendre chez les patients déments et leur entourage. Si une extension du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie devait être adoptée par le législateur, cela concernerait dès lors bien plus de cas que l'extension de la demande d'euthanasie aux mineurs.

Cependant, répondre aux angoisses de ces personnes par l'élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives, est-elle la meilleure solution ?

Je dois bien avouer avoir été, au départ, en faveur d'un tel élargissement. En effet, je trouvais discriminatoire qu'une personne, en état d'exprimer sa volonté, puisse faire une demande directe d'euthanasie si elle prouve qu'elle se trouve dans « *une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » en vertu de l'article 3 de la loi du 28 mai 2002 alors qu'une personne, devenue inapte, ne peut plus en bénéficier

¹⁹³ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège. Voy. aussi en ce sens : C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 82.

malgré d'une part, une demande anticipée rédigée quand elle était encore en pleine possession de ses facultés cognitives et d'autre part, une souffrance actuelle constante et inapaisable.

Ces personnes sont « déjà » atteintes d'une maladie incurable provoquant une déchéance de leurs facultés, et par dessus tout elles ne peuvent demander l'euthanasie comme leurs concitoyens alors qu'elles pourraient souffrir d'une douleur physique et/ou psychique parfois identique à ces derniers. Que leur est-il offert en pratique pour combler cette différence ?

Toutefois, pour qu'il y ait discrimination positive, il faut une différence de traitement non justifiée et pratiquée aux dépens d'un groupe de personnes pourtant placé dans des situations comparables. Or, suite aux nombreuses lectures et rencontres que je fus amenée à entreprendre pour cette étude, je peux affirmer à présent qu'on ne peut placer sur un même pied d'égalité une personne apte à exprimer sa volonté avec une personne devenue hors d'état d'exprimer sa volonté, et qui aurait pourtant rédigé sa demande d'euthanasie, de manière anticipée, à un moment donné où elle était en pleine possession de ses capacités.

Trop de zones d'ombre sont encore recensées à ce jour malgré les diverses propositions de loi que nous fumes amenés à analyser, principalement quant à la détermination du stade à partir duquel une déclaration anticipée d'euthanasie d'une personne démente serait mise en œuvre et par conséquent le pouvoir d'interprétation qui serait laissé aux médecins, voire aux proches (via notamment la personne de confiance).

La maladie de la démence mériterait d'être davantage connue et maîtrisée par le corps médical avant qu'une porte ne lui soit ouverte vers la possibilité d'une euthanasie. Certains services devraient être encore plus développés afin de pouvoir répondre de manière plus appropriée à la souffrance qui serait endurée par ce type de patient, comme les soins palliatifs par exemple, quitte à créer un service spécialisé en leur sein.

Dans cette optique, une promotion plus globale devrait être faite de l'« Advance Care Planning » au sein de la loi relative aux droits du patient qui est « *la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients et leurs proches/représentants au sujet des buts et des orientations thérapeutiques désirés, et ce en prévision d'une situation où le patient sera dans l'incapacité de prendre lui-même des décisions* »¹⁹⁴ de sorte que soient pris en compte les convictions et souhaits des patients déments concernant leur fin de vie en n'axant pas

¹⁹⁴ L. DELIENS, L. VAN DEN BLOCK (Coord.), *La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009 ([www. Kbs-frb.be](http://www.Kbs-frb.be)).

uniquement la réflexion sur « *la planification anticipée de leur mort* » (arrêt de traitement, etc) mais également sur la vie et les souhaits positifs qui en découlent¹⁹⁵.

J'entends pertinemment bien que la motivation première des propositions de loi vise avant tout à soulager les patients atteints de démence qui craignent l'évolution de leur démence et dès lors leur propre dégression et je peux assurément comprendre leur détresse. Toutefois, vu les difficultés rencontrées pour déterminer un stade à partir duquel on pourrait considérer que leur déclaration anticipée doit être mise en œuvre et que leur volonté est toujours actuelle, il me paraît aller trop vite en besogne d'adopter un tel élargissement, à tout le moins à ce jour. C'est mettre trop de poids sur le corps médical ou l'entourage et prendre le risque qu'un patient dément reçoive une réponse différente en fonction de la singularité voire du vécu de son interlocuteur, laissant dès lors la place à trop d'insécurité pouvant mener à des dérives.

Bien que la crainte, soulevée en 2002, d'engendrer une pression sociale sur la population âgée ne se soit pas confirmée, ne peut-on pas raisonnablement soulever à nouveau cette interrogation quant on sait que la démence touche 26,4 % des personnes âgées de 85 ans et plus ? En effet, seulement 26% des euthanasies sont appliquées sur la population de 80 ans et plus¹⁹⁶ mais ne peut-on pas soulever l'hypothèse selon laquelle si l'euthanasie ne fut effectivement pas largement pratiquée sur les personnes âgées jusqu'à présent, c'est parce qu'un grand nombre d'entre eux n'y avait justement pas accès en raison d'une démence dans leur chef ?

En outre, si nous nous concentrons davantage à faire évoluer nos connaissances en la matière, les patients atteints de démence trouveront peut-être d'autres réponses à leurs angoisses, n'allant pourtant pas jusqu'à l'arrêt de leur vie. Développons une meilleure prise en charge des patients déments ainsi qu'un meilleur soutien aux équipes médicales pour ce faire. Bien que cela nécessite un certain coût, coût qui n'est certes pas forcément la priorité de notre gouvernement, il semble nécessaire d'assurer aux personnes faibles, une protection accrue plutôt que de leur offrir d'emblée le chemin d'une euthanasie. La Ligue Alzheimer qui travaille au jour le jour avec des patients déments, partage d'ailleurs cette opinion¹⁹⁷.

¹⁹⁵ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 98. Voy. en ce sens : J. DE LEPELEIRE, A. BEYEN, M. BURIN, R. FABRI, G. GHIJSERBRECHTS, J. LISAERDE, B. TEMMERMAN, B. VAN DEN EYNDE, N. VAN DEN NOORTGATE, *op. cit.*, pp. 453 à 458.

¹⁹⁶ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *sixième rapport* (2014).

¹⁹⁷ P. BENTLEY, J. DELPEREE, L. DENOEL, Fr. DE RIDDER, O. HILGERS, S. HE NRY, P. MARISSIAUX, A. PEETERS, M. YLIEFF, « Position de la Ligue Alzheimer sur l'euthanasie appliquée à des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence », *Cercle de réflexion éthique de la Ligue Alzheimer ASBL*, 25 mars 2014.

Si, toutefois, le législateur devait opter pour un élargissement du champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, ce qui comprend la démence, je suis d'avis que les conditions pour ce faire soient renforcées. Ceci risque inéluctablement d'alourdir la procédure pour les patients déments, alourdissement qui me semble cependant justifié au vu de la complexité qu'engendre cette problématique et des précautions qui doivent ainsi en découler.

Tout d'abord, comme l'envisage une proposition de loi du 03 juillet 2013, la déclaration anticipée d'un patient atteint de démence devrait être rédigée de manière globale vis-à-vis de sa fin de vie afin que les décisions envisagées par le patient coïncident un maximum avec ses volontés, de sorte que le contenu de celle-ci devrait être plus développé que celui actuellement réservé aux déclarations anticipées en cas de coma ou d'état végétatif persistant.¹⁹⁸

Ce propos rappelle l'importance d'une promotion de l'« Advance Care Planning » évoquée ci-dessus, et met en exergue l'importance d'un colloque entre le médecin et le patient, colloque qui permettrait tantôt à ce dernier de comprendre l'évolution de sa maladie et les décisions qu'il entend prendre en conséquence, tantôt au médecin d'entretenir une relation de longue durée avec son patient de manière à pouvoir cerner la volonté de celui-ci le moment venu, bien qu'il ne soit plus complètement en état de l'exprimer.

Il est dès lors primordial que soit prévue l'obligation pour tout patient souffrant de démence, de rédiger sa déclaration anticipée d'euthanasie en présence d'un médecin, médecin qui dans toute la mesure du possible, serait celui qui se chargera du suivi de celui-ci tout au long de sa maladie. Cette obligation fut exclue lors de l'adoption de la loi afin de ne point alourdir la procédure¹⁹⁹ mais mérite d'être remise à l'ordre du jour, vu le caractère délicat de la situation et par conséquent l'importance d'une collaboration médecin-patient, ce qui est d'ailleurs envisagé par la proposition de loi du 03 juillet 2013²⁰⁰.

En outre, faut-il aller jusqu'à introduire l'obligation légale d'une procédure *a priori* garantissant que le médecin ait l'ensemble des informations utiles et nécessaires pour décider s'il y a lieu, ou non, de répondre positivement à la demande anticipée d'euthanasie d'un patient dément ?

¹⁹⁸ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p. 4.

¹⁹⁹ *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2- 244/22, p. 1048.

²⁰⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p. 3.

C'est précisément ce que proposent les auteurs de la deuxième proposition de l'avis n° 9 du 22 février 1999 du Comité consultatif de bioéthique concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté en établissant les exigences suivantes : « *examen du bien fondé, du point de vue médical, de la demande d'arrêt actif de la vie telle que formulée par le patient dans une directive anticipée, concertation avec le personnel soignant et les proches (ou à tout le moins, recueil de leur point de vue), avis d'un collègue médecin extérieur à l'équipe soignante, évaluation éthique avec une tierce personne* »²⁰¹.

Je considère toutefois qu'une telle procédure *a priori* alourdirait excessivement la procédure mais que des conditions procédurales renforcées devraient être adoptées pour le moment où le médecin prend la décision de répondre positivement ou non à la demande anticipée d'euthanasie d'un patient « dément ».

En effet, comme nous l'avons soulevé précédemment, aucune condition renforcée n'est prévue par les propositions de loi analysées qui se limitent à renvoyer à ce qui est déjà prévu pour le régime actuel de la déclaration anticipée à savoir la consultation d'un second médecin, spécialiste de la pathologie concernée, quant à l'irréversibilité de la situation médicale²⁰². Il serait cependant opportun d'exiger que soit consulté un troisième médecin, non pas quant à l'irréversibilité de la situation médicale mais bien quant à l'irréversibilité de la perte de conscience à tout le moins si la proposition du 9 mai 2012 devait être adoptée visant l'ouverture de la déclaration anticipée d'euthanasie au patient qui n'a plus « *conscience de sa propre personne, de son état mental ou physique et de son environnement social ou physique* »²⁰³.

Qui plus est, rappelons qu'une des motivations majeures des propositions de loi est de répondre aux angoisses des patients déments qui craignent leur propre « déchéance ». On peut dès lors craindre qu'un patient dément sera sujet à davantage de pression sociale qu'un autre patient, pression tantôt qu'il se mettra, seul, par altruisme ne voulant pas être « un poids » pour son entourage, tantôt qu'il ressentira implicitement (voire explicitement) de la part de sa famille. Dès lors, afin de ne laisser planer aucun doute, les second et troisième médecins devraient également avoir l'obligation de vérifier si la volonté exprimée par le patient dément quant à sa

²⁰¹ Comité consultatif de bioéthique, « avis n°9 du 22 février 1999 relatif à l'arrêt actif des personnes incapables d'exprimer leur volonté », p. 14, <http://www.health.belgium.be>

²⁰² Article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002. Voy. aussi : E. MONTERO, *op. cit.*, p. 43.

²⁰³ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1. Voy. en ce sens : C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92.

demande anticipée d'euthanasie est bien personnelle, éclairée, déterminée et répétée, ceci éventuellement dès le stade de la rédaction de la déclaration²⁰⁴.

Si une communication est encore possible avec le patient dément au moment où l'on envisage de mettre en œuvre la déclaration anticipée d'euthanasie de celui-ci, le médecin, prenant en charge ledit patient depuis un temps certain et connaissant par conséquent ses mimiques, devrait s'assurer une dernière fois que la volonté de son patient est encore réelle et actuelle²⁰⁵. Si un quelconque doute survient quant à la volonté du patient, le médecin devrait évidemment s'abstenir de poser ledit acte euthanasique.

Les conditions procédurales renforcées qui viennent d'être exposées ci-dessus, seraient d'autant plus importantes si le décès du patient dément n'intervient pas à brève échéance²⁰⁶, ce qui sera bien souvent le cas étant donné la motivation première des propositions de loi évoquée précédemment à de maintes reprises.

La souffrance comme condition d'application de la déclaration anticipée paraît mal adaptée et ne correspond pas à l'état d'esprit des propositions de loi de sorte qu'il paraît difficile d'introduire cette notion dans la réforme envisagée à ce jour, en tout cas pas sans qu'une « *distorsion* » de cette notion telle qu'elle est conçue par la loi relative à l'euthanasie, ne soit opérée²⁰⁷.

Pour finir, le stade à partir duquel une euthanasie pourrait être pratiquée sur un patient dément sur la base d'une déclaration anticipée, devrait être mieux défini.

Comme le suggère Jacqueline Herremans, il faudrait que soient combinées « *la formulation d'un citoyen lambda* » avec celle du corps médical de sorte que ce dernier soit encadré par des exigences médicales clairement définies et qu'une interprétation multiple et diverse soit évitée²⁰⁸. Cet exercice sera inévitablement difficile et aura éventuellement pour conséquence de retarder l'adoption d'une loi dans ce sens mais il me paraît d'une importance cruciale afin d'éviter toute dérive et insécurité juridique.

²⁰⁴ Eric Vermeer regrette que cette obligation ne soit pas déjà prévue dans le texte de loi en ce qui concerne la demande directe d'euthanasie pour laquelle le second médecin consulté se limite à l'examen du caractère grave et incurable de l'affection sans se pencher sur la demande d'euthanasie à proprement parler ; Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.

²⁰⁵ C'est également ce qui ressort des propos relatés lors des interview de Jacqueline Herremans et François Damas : Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège et interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

²⁰⁶ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 93.

²⁰⁷ *Ibidem*, pp. 94 et 96.

²⁰⁸ Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Conclusion

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie a permis de mettre fin au tabou que représentait la question de la fin de vie afin que les patients, rentrant dans les conditions légales de la loi, possédant toute leur lucidité et accompagnés de leurs médecins, puissent tantôt parler ouvertement de la mort, tantôt prendre une décision euthanasique en connaissance de cause et selon leurs propres convictions personnelles afin qu'ils puissent « *s'approprier leur propre mort* »²⁰⁹.

Le régime applicable depuis 2002 en Belgique exclut les personnes démentes de son champ d'application exceptés les cas où une euthanasie leur serait administrée soit sur la base d'une demande directe en raison d'une souffrance psychique générée par la connaissance de leur évolution future, soit sur la base d'une déclaration anticipée si elles venaient à plonger dans un état comateux ou un état végétatif persistant.

Devons-nous pour autant élargir les groupes de personnes pouvant accéder à une euthanasie de sorte que cette dernière ne soit plus réservée aux seules personnes ayant la pleine possession de leurs facultés cognitives ?

Vouloir étendre le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie n'est à mon sens, pas synonyme de « pente glissante ». Il est compréhensible que certaines personnes cherchent à donner une réponse, jugée souhaitable, à des situations difficiles pour lesquelles il n'existe à ce jour pas de solutions adéquates étant donné que même les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment adaptés pour la prise en charge des personnes démentes.

Toutefois au vu du caractère sensible de la problématique et de l'importance d'une protection accrue des personnes faibles, il me paraît précocement d'établir des principes en matière d'euthanasie des personnes démentes, principes encore trop abstraits eu égard à la complexité des situations vécues. Trop de zones d'ombres sont encore recensées (détermination du stade à partir duquel une déclaration anticipée serait mise en œuvre, volonté pré-exprimée versus attitude ultérieure, etc) de sorte qu'on ne peut placer ces catégories de personnes dans des « cases » bien définies dans la loi vu la diversité et la complexité des situations ainsi que la connaissance encore incomplète et lacunaire que nous avons de ces maladies à ce jour.

²⁰⁹ F. DAMAS et M. WINCKLER, *op. cit.*, pp. 73 et 78.

Les propositions de loi que nous fumes amenées à analyser restent incomplètes de sorte qu'on peut craindre des effets imprévisibles et non désirés d'un tel élargissement (pouvoir d'interprétation du corps médical et de l'entourage épuisé quant à la volonté du patient dément, risque de pression sociale, etc).

Si le législateur devait cependant opter dans le sens d'un élargissement de la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes démentes, ce dernier devrait se faire par l'ajout de conditions renforcées, quitte à ce que l'adoption d'une telle extension soit ralentie. Ceci me paraît d'une importance cruciale afin qu'une réelle protection des personnes les plus faibles soit garantie ce qui, rappelons-le, fait partie du rôle premier de notre droit.

Le patient dément devrait rédiger sa déclaration en présence d'un médecin, de préférence son médecin traitant, rédaction qui devrait se faire de manière globale en envisageant toutes les possibilités de fin de vie, ces deux points étant déjà prévus dans une des propositions de loi²¹⁰. Le médecin devrait consulter, comme c'est actuellement prévu, un second médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale mais également un troisième médecin qui se pencherait pour sa part, sur l'irréversibilité de la perte de conscience dudit patient²¹¹. Ces derniers devraient en outre vérifier que la demande d'euthanasie du patient dément est réelle, personnelle et déterminée vu l'éventualité d'une pression sociale accrue qu'il n'est pas vain d'envisager dans le cas de ce type de patient. Enfin, la définition du stade à partir duquel la déclaration anticipée du patient dément pourrait être mise en œuvre devrait être mieux détaillée et déterminée afin que soit évitée toute marge d'appréciation dangereuse du corps médical ou encore toute interprétation intéressée de l'entourage du patient quant à sa volonté.

Cette problématique met en exergue une réelle « *tension entre la consécration de l'autodétermination, prérogative par hypothèse reconnue à tous en tant que droit de la personnalité, et la nécessité de s'assurer de la validité du consentement qui la manifeste* »²¹². Je reste toutefois convaincue qu'avant d'ouvrir la porte de l'euthanasie aux personnes démentes, il convient de développer davantage les moyens de prise en charge et d'accompagnement des personnes démentes durant toute l'évolution de leur maladie, soit en développant des services existants comme les soins palliatifs, soit en créant de nouveaux services qui se chargeraient

²¹⁰ Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1, p. 4.

²¹¹ C. ROMMELAERE, *op. cit.*, p. 92.

²¹² G. GENICOT, *op. cit.*, p. 356 : bien que pour ce dernier, cette tension ne s'avère pas « *insoutenable* ». Voy. également : G. GENICOT et Y.-H. LELEU, *op. cit.*, p. 87.

exclusivement de ce type de patient. De cette manière, les personnes démentes pourraient être plus enclines à vivre leur maladie en sachant qu'elles seront correctement prises en charge.

Si la possibilité d'une euthanasie devait leur être ouverte dans l'avenir, il est préférable qu'avant toute chose, soit mis en place d'une part un accroissement des moyens mis à disposition pour la recherche scientifique en la matière et par conséquent, une meilleure appréhension de la maladie (afin que soient résolues les zones d'ombres évoquées précédemment) et d'autre part une meilleure prise en charge de ces patients de sorte qu'ils puissent faire un choix en toute connaissance de cause le cas échéant.

Ne mettons pas la charrue avant les bœufs. Si l'euthanasie telle qu'elle est actuellement conçue n'est pas encore totalement comprise, maîtrisée et appliquée par l'ensemble du corps médical (d'où l'initiative de certaines formations comme celles proposées par le Forum « End Of Live »²¹³), elle le serait probablement encore moins s'agissant des situations délicates qui ont fait l'objet de cette étude. Développons dès lors la formation des médecins et futurs médecins avant d'ouvrir encore plus largement le régime de l'euthanasie.

Bien que cela ne corresponde pas entièrement à l'esprit des propositions de loi analysées, utilisons, en attendant une avancée scientifique en la matière, la loi sur les droits du patient qui offre déjà aux patients déments le mécanisme des directives anticipées pour échapper à certaines souffrances jugées inutiles, comme l'a judicieusement suggéré François Damas²¹⁴.

²¹³ Le Forum « End of Live » (E.O.L.) existe en Communauté française depuis fin 2003 et regroupe une centaine de médecins s'intéressant à la question de la gestion de la fin de vie. Les dispositions de la loi relative à l'euthanasie ne sont pas toujours bien comprises par le corps médical de sorte que le Forum EOL a développé un programme de formation en son sein afin de fournir toutes les informations utiles et nécessaires en la matière aux membres du corps médical y assistant ou encore afin d'offrir à ces derniers un espace de parole dans lequel ils ont l'opportunité d'échanger leurs expériences vécues. Voy. pour plus d'information : www.admd.be/medecins.html.

²¹⁴ Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

Bibliographie

Législation

- Article 489 ancien du Code civil
- Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, *M.B.*, 22 juin 2002.
- Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.
- Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002.
- Loi du 28 février 2014 modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, *M.B.*, 12 mars 2014.

- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/1.
- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/15, amendement n°291.
- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/16, amendements n°411 et 415.
- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2- 244/22, p. 920.
- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/23.
- *Doc. Parl.*, Sénat, session 2000-2001, n°2-244/24
- *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/001.
- *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/006, amendement n° 59
- *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/007, amendements n°97 et 98.
- *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/009, p. 20.
- *Doc. Parl.*, Chambre des représentants, session 2001-2002, doc 50-1488/012.

- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et l'arrêté royal du 2 avril 2003 fixant les modalités suivant lesquelles la déclaration anticipée relative à l'euthanasie est rédigée, confirmée, révisée ou retirée, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2009-2010, n°5-154/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1611/1.
- Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la durée de validité de la déclaration anticipée, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2011-2012, n°5-1799/1.

- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-1919/1.
- Proposition de loi portant modification de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la procédure d'enregistrement de la déclaration anticipée, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-1942/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie visant à supprimer la validité limitée à cinq ans de la déclaration anticipée et laissant le patient la déterminer lui-même, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2171/1.
- Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie, Développements, *Doc. Parl.*, Sénat, 2012-2013, n°5-2184/1.

Doctrine

- DALCQ, R.-O., « A propos de l'euthanasie – Exposé présenté aux commissions réunies de la justice et des affaires sociales du Sénat », *Rev. dr. santé*, 2000-2001, pp. 3 à 13.
- DAMAS, Fr., ENGLERT, M., HERREMANS, J., LECOCQ, D., LOSSIGNOL, D., MAURON, A., PIPIEN, I. et SAINT-ARNAUD, J., *L'Euthanasie, Sérénité partagée. Une question de santé publique*, Arquennes, Memogrames, 2013.
- DAMAS, F. et WINCKLER, M., *La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux*, Liège, Mardaga, 2013.
- DELBEKE, E., *Juridische aspecten van zorgverlenin aan het levenseinde*, Antwerpen-Cambridge, Intersentia, 2012.
- DELBEKE, E. et VANSWEEVELT, Th., « Soins et respect de la volonté de la personne en fin de vie en Belgique », *Rapports belges aux journées suisses de l'Association Henri Capitant*, 8-12 juin 2009, pp. 714 à 730.
- DE LEPELEIRE, J., BEYEN, A., BURIN, M., FABRI, R., GHIJSERBRECHTS, G., LISAERDE, J., TEMMERMAN B., VAN DEN EYNDE B., VAN DEN NOORTGATE, N., « Réflexions critiques à propos de l'euthanasie de personnes atteintes de démence », *Rev. Med. Liège*, 2010, pp. 453 à 458.
- DELIENS, L. et VAN DEN BLOCK, L. (Coord.), *La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2009 (www.kbs-frb.be).

- DIRICQ, C. et PAYEN, M.-C., *L'euthanasie : à partir de quatre histoires vécues*, Bruxelles, Labor, 2001.
- GALLUS, N., *Bioéthique et droit*, Limal, Anthémis, 2013.
- GENICOT, G., *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, 2010.
- GENICOT, G., « Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières », in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux* (sous la direction de GEORGES, F.), Jeune Barreau de Liège, Anthémis, 2010, pp. 323 à 357.
- GENICOT, G., « Les recommandations du Comité consultatif de Bioéthique relatives aux personnes vulnérables », *Rev. dr. santé*, 2011-2012, pp. 267 à 290.
- GENICOT, G., *Nouveaux dialogues en droit médical*, Limal, Anthémis, 2012.
- GENICOT, G. et LELEU, Y.-H., « L'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Variations sur le thème de l'autodétermination », *Rev. trim. dr. h.*, 2004, pp. 5 à 50.
- GENICOT, G. et LELEU, Y.-H., « La maîtrise de son corps par la personne : concept et applications », in *Les droits de la personnalité* (sous la direction de RENCHON, J.-L.), Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 23 à 93.
- LEMMENS, C. « Medische beslissingen van een dement patiënt aan the einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen », *Rev. dr. santé*, 2010/2011, pp. 4 à 26.
- LOSSIGNOL, D., *En notre âme et conscience : fin de vie et éthique médicale*, Bruxelles, Espace de libertés, 2014.
- LUTTE, I., « L'expression de la volonté en période de fin de vie », in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles* (sous la direction de THIRY, E.), Bruxelles, Bruylant, 2007, pp. 63 à 75.
- MIRABEL, X., « Le recours à l'euthanasie n'est jamais une fatalité », in *La fin de vie en débat : Souffrance, euthanasie, soin de la personne*, Bruxelles, Alliance pour les droits de la vie, 2011, pp. 26 à 47.
- MONTERO, E., *Rendez-vous avec la mort. Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Limal, Anthémis, 2013.
- NYS, H. Et BLANCQUAERT, S., « Privaatrechtelijke waarborgen voor de autonomie van de wilsonbekwamen patiënt bij het levenseinde », *T.P.R.*, 2001, pp. 2237 à 2280.
- ROMMELAERE, C., « Euthanasie des « enfants » et des « déments »... Réflexions sur les propositions de loi », *Rev. dr. santé*, 2013-2014, afl.2, pp. 77 à 100.
- RONDIA, K. et RAEYMAEKERS, P., *Penser plus tôt... à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique, avec une attention*

particulière pour le déclin cognitif, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2011 (www.kbs-frb.be)

- RURUP, M.L., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. et al., « Physicians' Experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands », *J. Am. Geriatr. Soc.*, 2005, 53, pp. 1138 à 1144.
- SCHAMPS, G., « L'autonomie de la personne en matière médicale : du début à la fin de la vie », in *X, Le temps et le droit. Hommage au Professeur Closset-Marchal*, Louvain-La-Neuve, Bruylant, 2014, pp. 543 à 574.
- SCHAMPS, G. et VAN OVERSTRAETEN, M., « La loi belge relative à l'euthanasie et ses développements », in *Liber Amicorum Henry-D. Bosly*, Bruxelles, La Charte, 2009, pp. 337 à 355.
- STRUBBE, E., « Naar een wettelijke erkenning van levensbeëindiging bij wilsonbekwamen? Beschouwingen bij advies nr. 9 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen », *R.W.*, 1999-2000, p. 318 à 325.
- VANSWEEVELT, T., « Onbekwamen : de wet patiëntenrechten en de euthanasiewet », in *De hervormingen in het personen- en familierecht* (SENAEVE, P. Et SWENNEN, F.), Intersentia, Bruxelles, 2003, pp. 207 à 253.

Autres :

- Comité consultatif de bioéthique, « avis n°9 du 22 février 1999 relatif à l'arrêt actif des personnes incapables d'exprimer leur volonté », <http://www.health.belgium.be>.
- Comité consultatif de bioéthique, « avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux règles éthiques face aux personnes atteintes de démence », <http://w.w.w.health.belgium.be>.
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Rapports aux chambres législatives, www.health.belgium.be.
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *troisième rapport* (2008).
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *quatrième rapport* (2010).
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *cinquième rapport* (2012).
- Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *sixième rapport* (2014).

- OMS, « La démence », Aide mémoire n°362, avril 2012, www.who.int.
- World Health Organization and Alzheimer's Disease International, « Dementia: a public health priority », Rapport 2012, www.who.int.
- OMS, Communiqué de presse, « les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés », www.who.int.
- OMS, « La démence », Aide mémoire n°362, mars 2015, www.who.int.
- FRA, « La démence en Belgique », <http://www.alzh.org/fr/maladie-dalzheimer/la-démence-en-Belgique>.
- Ligue Nationale Alzheimer Liga, « Un nouveau cas d'Alzheimer toutes les quatre secondes dans le monde », 11 décembre 2013, <http://www.alzheimer-belgium.be>
- La Libre Belgique, « La dignité de la personne humaine même démente », Les Evêques catholiques de Belgique, 2 mars 2015.
- P. Bentley, J. Delpérée, L. Denoël, Fr. De Ridder, O. Hilgers, S. Henry, P. Marissiaux, A. Peeters, M. Ylieff, « Position de la Ligue Alzheimer sur l'euthanasie appliquée à des personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de démence », *Cercle de réflexion éthique de la Ligue Alzheimer ASBL*, 25 mars 2014.
- Ylieff M, Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O (eds), Qualidem II: Rapport final 2002 – 2005. Partie A, Liège – Leuven, Qualidem 2005.
- B.B.C. News, « Doctors admit problem with Liverpool Pathway for dying », 27 juin 2013.
- B.B.C. News, « Liverpool Care Pathway : they told my family I was dying », 15 août 2013.

Interview :

- Interview du 4 novembre 2014 de Jean-Marc Prince, membre de la direction paramédicale, et de Frank Van Cauwenbergh, infirmier spécialisé dans les décisions de fin de vie de la Clinique Sans soucis, hôpital psychiatrique ouvert de Bruxelles.
- Interview de Eric Vermeer du 5 décembre 2014, éthicien et infirmier dans un service d'onco-hématologie et par la suite dans un service de soins palliatifs.
- Interview de François Damas du 04 février 2015, chef du service des soins intensifs et président du Comité d'éthique du centre Hospitalier Citadelle à Liège.

- Interview de Jacqueline Herremans du 13 février 2015, avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Participation aux modules suivants du Forum « End Of Live », cycle 2014-2015 :

- « Autonomie et dignité » (2^e module) du 29 novembre 2014 animé par F. Damas, M.-L. Delfosse, G. Genicot et J. Herremans.
- « Le cas particulier des patients âgés » (3^e module) du 13 décembre 2014 animé par D. Lossignol, V. Brouillard et L. Desplanque.

Table des matières

Remerciements.....	1
Plagiat et erreur méthodologique.....	2
Introduction.....	3
Chapitre 1 – La démence et le régime actuellement applicable en vertu de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie.....	6
Section 1 – Le régime de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie	6
§ 1 - Demande directe d’euthanasie	6
§ 2 - Déclaration anticipée d’euthanasie	8
Section 2 – La démence.....	10
Chapitre 2 – L’option prise par le législateur en 2002 quant aux personnes « démentes » et la notion de conscience	13
Section 1 – L’intention d’origine du législateur	13
§ 1 - Analyse des travaux préparatoires de la loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie ...	13
A. Préambule : Avis n°9 du comité consultatif de bioéthique du 22 février 1999	14
B. Proposition de loi relative à l’euthanasie du 20 décembre 1999.....	14
C. Etape parlementaire devant le Sénat	15
D. Etape parlementaire devant la Chambre des représentants.....	21
§ 2 - Interprétation	22
Section 2 – La notion de conscience d’un point de vue médical en passant par le point de vue philosophique.....	24
§ 1 - Point de vue philosophique	24
§ 2 - Point de vue médical	25
Chapitre 3 – L’analyse des propositions de loi et l’évolution des mentalités	27
Section 1 – Le contexte sociétal.....	27
§ 1 - Utilité pratique réduite des actuelles déclarations anticipées d’euthanasie	27
§ 2 - Absence de connaissance des déclarations anticipées par le corps médical et formalisme trop lourd	29
§ 3 - Emergence d’une nouvelle forme de revendication.....	29
§ 4 - Demande directe d’euthanasie versus déclaration anticipée élargie aux personnes atteintes de démence.....	30
§ 5 - Analogie avec l’article 8, §4 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.	31

Section 2 – L’analyse des propositions de loi.....	33
§ 1 - Elargissement du champ d’application de la déclaration anticipée	33
A. Description.....	33
B. Difficultés.....	35
§ 2 - Modifications relatives à la durée de la déclaration anticipée	37
A. Propositions en relation avec l’élargissement des circonstances d’une euthanasie sur la base d’une déclaration anticipée	37
B. Propositions formulées en dehors de l’élargissement des circonstances d’une euthanasie sur la base d’une déclaration anticipée	38
Chapitre 4 – Une approche personnelle eu égard aux multiples propositions de loi analysées et aux difficultés pratiques et théoriques rencontrées.....	40
Section 1 – Les difficultés pratiques et théoriques	40
§ 1 - Détermination <i>in concreto</i> de la perte de conscience.....	41
§ 2 - Stade de la mise en application de la déclaration anticipée	44
§ 3 - Souffrance <i>versus</i> volonté pré-exprimée.....	47
A. Introduction de la notion de souffrance dans les conditions de fond de la déclaration anticipée d’euthanasie.....	47
B. Maintien de l’exclusion de toute référence à la souffrance dans les conditions de fond de la déclaration anticipée d’euthanasie	49
§ 4 - Pouvoir d’appréciation du corps médical et de l’entourage familial	51
Section 2 – Une approche personnelle.....	54
Conclusion	60
Bibliographie	63

Place Montesquieu, 2 bte L2.07.01, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique www.uclouvain.be/drt

