

DÉCLARATION

ANTICIPÉE EN FIN DE VIE

I – BRÈVE PRÉSENTA-

Définition : la **déclaration anticipée en fin de vie** est le document dans lequel la personne exprime par écrit son souhait d'être euthanasiée selon les conditions de la loi, pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté du fait d'une situation de coma prolongé.

Les **déclarations anticipées relatives au refus de traitements** ne seront pas abordées dans cette fiche. Ces déclarations relèvent de la loi du 22 août 2002 sur les droits du patient.

II – QUE DIT LE

Déclaration et enregistrement

L'article 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie permet à toute personne adulte de rédiger de manière anticipée une déclaration, pour l'éventualité où elle se trouverait dans un état ne lui permettant plus de manifester clairement sa volonté, par exemple lors d'un coma irréversible. Il s'agit d'une **demande d'arrêt actif de vie, et non d'un simple arrêt de traitement**.

Depuis le 1er septembre 2008, la déclaration anticipée **peut être gratuitement enregistrée auprès de l'administration communale**, et communiquée via les services du Registre National aux médecins. Cet enregistrement peut être fait à l'initiative de la personne concernée ou de la personne ayant rédigé la déclaration à sa place. L'enregistrement n'est cependant pas une condition de validité de la déclaration : il s'agit d'une procédure facultative.

En 2009, sur les 822 cas d'euthanasie recensés, 22 l'ont été suite à une déclaration anticipée. L'on dénombre 25 euthanasies pratiquées suite à une déclaration anticipée, sur un total de 1133 cas recensés d'euthanasie en 2011.

L'existence, et le cas échéant l'enregistrement d'une déclaration, **ne signifie toutefois pas que l'euthanasie sera automatiquement pratiquée**. Le médecin, confronté à une telle déclaration, et qui ne pourra en aucun cas être contraint de pratiquer une euthanasie, devra notamment constater que la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

En d'autres termes, la déclaration anticipée ne sort pas d'effets lorsqu'elle concerne une personne consciente, mais incapable d'exprimer une volonté éclairée, par exemple en raison d'une maladie mentale dégénérative.

Validité et modalités légales

- Un formulaire type est prescrit par la loi. La déclaration anticipée, qui peut être manuscrite ou dactylographiée, doit être rédigée par le déclarant, en présence de deux témoins majeurs dont l'un au moins n'a aucun intérêt matériel au décès du requérant. Le document est daté et signé par le déclarant et les deux témoins. Si le déclarant

est dans l'impossibilité physique permanente de rédiger la déclaration, celle-ci peut être rédigée par une personne majeure de son choix, laquelle devra alors également signer la déclaration.

- La loi permet au déclarant de désigner une (ou plusieurs) personne(s) de confiance, chargée(s) de faire connaître au médecin traitant l'existence de la déclaration anticipée. Ces personnes doivent être majeures, et classées par ordre de préférence. Le moment venu, ces personnes de confiance décideront de demander l'euthanasie du déclarant devenu définitivement incapable de s'exprimer.
- Une déclaration anticipée ne peut être prise en compte que si elle est l'expression d'une volonté valablement formée. Le requérant est dès lors tenu de préciser dans la déclaration que celle-ci a été rédigée librement, c'est-à-dire sans la pression d'un tiers, et en conscience, ce qui implique que le rédacteur était en état d'apprécier correctement ses intérêts.
- Cette déclaration a une validité de 5 ans. Au terme de ce délai, le déclarant doit veiller à confirmer sa déclaration, s'il souhaite qu'elle reste valide. Il faut noter qu'une nouvelle proposition de loi, déposée le 5 octobre 2012, voudrait conférer à la déclaration une validité illimitée dans le temps.
- La déclaration peut être révisée ou retirée à tout moment, sans qu'aucune formalité particulière ne soit requise.

Elargissement aux personnes atteintes de démence

Il arrive que des personnes soient incapables d'exprimer leur volonté, sans pour autant être dans le coma.

Plusieurs propositions de loi ont été déposées à la Chambre des représentants ces derniers mois, visant à étendre aux personnes atteintes de démence la faculté d'établir une déclaration anticipée. Les auteurs de ces propositions estiment que toute personne, atteinte d'une maladie ou non, doit pouvoir rédiger une déclaration anticipée demandant qu'un médecin pratique l'euthanasie à son égard, lorsqu'il estimera que le moment est venu d'en finir. La validité de cette déclaration ne serait plus limitée dans le temps.

III – APPRÉCIATION CRI-

Un choix concernant une situation future incertaine et imprévisible

Peut-on considérer qu'une telle déclaration, généralement rédigée par une personne en bonne santé, exprime véritablement le choix que cette personne ferait si elle se trouvait dans le contexte d'une maladie ou à l'approche de la mort ? Une personne qui est en pleine possession de ses facultés est invitée, des années à l'avance, à projeter ses craintes d'aujourd'hui par rapport à une situation de vieillesse d'après-demain, face à un avenir aussi inconnu qu'imprévisible... La déclaration se fonde sur l'intérêt du moment où elle est rédigée. Comment être certain que ce qui a été naguère envisagé et exprimé par rapport à une situation hypothétique correspond de manière précise à la situation dans laquelle se trouve réellement un patient incapable d'exprimer sa volonté ?

La question de la fluctuation des choix au cours d'une vie se pose immanquablement. Lorsqu'une personne voit son existence subitement menacée, ne pourrait-elle pas être amenée à reconnaître le caractère infiniment précieux de cette existence, et dès lors, à souhaiter modifier des choix posés ? Quant à ces choix, comment tenir compte des progrès de la médecine ? Des thérapies peuvent évoluer, et ainsi offrir au patient des alternatives qu'il n'a pas ou n'a pas pu envisager, en vue de pallier à la souffrance. Aussi une déclaration anticipée ne peut-elle pas prévoir tous les cas de figure susceptibles de se produire.

Certains membres du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique estiment qu'une telle déclaration « *fige effectivement une volonté dans le temps* » ; ils ajoutent que « *l'expérience d'une maladie grave peut faire évoluer une personne vers une autre conception de la vie et de la mort et une autre représentation de l'accompagnement de la fin de sa vie* » (cfr. Avis n° 9 du C.C.B., concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté, 22 février 1999).

Difficultés d'interprétation, risque de conflits pour l'entourage et les soignants

Un des objectifs de la déclaration est de réduire les éventuels conflits entre les proches et les soignants. Toutefois, la déclaration peut elle-même générer de graves difficultés, désaccords et disputes, et ce tant pour les personnes de confiance que pour les membres de la famille et les soignants. Pensons aux difficultés d'interprétation, notamment. Et que dire lorsque les personnes désignées comme responsables et mandatées pour « commander » l'euthanasie sont extérieures à la famille, et entrent en conflit avec les parents ou enfants de la personne plongée dans le coma ? Les liens familiaux et la sérénité de l'environnement du patient ne sont-ils pas ainsi sérieusement mis à mal ?

Volonté du patient vs Serment d'Hippocrate

Par le biais d'une telle déclaration peuvent entrer en conflit deux positions inconciliables : d'une part, le respect de la volonté et de l'autonomie du patient, d'autre part, l'obligation de soin du médecin. Rappelons à cet égard qu'à l'origine de la pratique médicale, le Serment d'Hippocrate est centré sur le devoir de bienfaisance du médecin, et ne fait nullement mention du principe d'autonomie ou d'auto-détermination du patient.

Extension à la démence : quelles limites ?

L'extension éventuelle de la déclaration anticipée de volonté à la démence n'a pas manqué d'interpeller, et de faire couler beaucoup d'encre.

La démence est un processus insidieux et progressif, pouvant évoluer plus ou moins vite. Mais certains médicaments peuvent stabiliser la situation et même l'améliorer. Dès lors, n'est-il pas probable que certains patients, suite à l'administration d'un traitement médicamenteux, en viendraient à vouloir changer d'avis ? Au cours de ce processus évolutif qu'est la démence, existerait-il donc un stade ou un moment précis où il conviendrait d'exécuter la demande de mort formulée anticipativement ? Connaît-on suffisamment cette pathologie et son évolution pour envisager et opérer un discernement objectif ? Décider de mettre fin à la vie d'une personne, parce qu'elle a perdu ses facultés cognitives, n'est-ce pas ouvrir la porte à une extension de l'euthanasie à d'autres cas dans lesquels les facultés mentales d'une personnes seraient amoindries ? En définitive, en arrivera-t-on à autoriser l'euthanasie des personnes atteintes d'un handicap mental ?

Principe d'autonomie ...

Invoqué pour justifier le recours à la déclaration anticipée, le principe d'autonomie semble de nos jours prédominant dans l'éthique médicale. Cependant, certains psychiatres et psychologues estiment qu'il est en réalité, pour le malade, au mieux un leurre, et au pire, une source d'anxiété supplémentaire. Une personne a-t-elle en effet véritablement les compétences cognitives et affectives nécessaires à l'exercice d'une réelle autonomie dans le domaine des décisions médicales graves, proches de situations dans lesquelles elle doit envisager sa propre mort ? La violence même de l'idée de la mort n'en vient-elle pas à brouiller la capacité de poser un jugement autonome et serein ? Comment concevoir une véritable « autonomie » de la personne, lorsque précisément, son corps lui fait défaut ? Que dire aussi de la pression éventuelle de l'entourage, du contexte émotionnel, de la perception qu'a le patient de l'évolution inéluctable de sa maladie et ne voulant pas être « une charge » (financière, de souffrance morale,...) pour ses proches ? Sans parler du risque de fonder un choix « autonome » sur un diagnostic médical s'avérant plus tard erroné...