

Une petite porte s'ouvre vers l'euthanasie pour les personnes démentes

■ Dans un avis publié ce vendredi, le Comité consultatif de bioéthique recommande de modifier la loi.

Moi, si je perds la tête et que j'en arrive à ne plus reconnaître mes enfants, je préfère en finir!" Un grand nombre de personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou à une autre forme de démence d'un proche s'expriment en ce sens. C'est aussi le cas de patients en proie aux premiers troubles cognitifs qui signalent le départ de la maladie.

Le débat de société sur la possibilité d'obtenir l'euthanasie dans les cas de démence avancée est de plus en plus prégnant. Cela s'explique notamment par le vieillissement de la population. Le risque qu'une personne âgée de 65 ans développe une démence est d'environ 1 sur 20; à 85 ans, il grimpe à 1 sur 5.

Pas dans les cases légales

La loi actuelle ne permet pas aux personnes atteintes de maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson...) ou cérébrolésées (à la suite d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, par exemple) d'accéder à l'euthanasie. Elles n'entrent pas dans les cases légales.

Leur capacité de décider par et pour elles-mêmes est trop altérée pour qu'une euthanasie puisse être envisagée dans le cadre d'une demande dite "actuelle". Il ne leur est pas davantage possible d'activer une déclaration anticipée, dans la mesure où la condition d'inconscience irréversible ou d'un coma, exigée pour mettre l'euthanasie en œuvre dans ce cas, n'est pas remplie.

"Il faut modifier la loi"

Résultat: certains patients recourent à une euthanasie précoce, quand ils sont encore peu affectés par la maladie, en raison de l'imprévisibilité de l'évolution de leurs capacités cognitives. Ils se privent alors – et privent leurs proches – de plusieurs mois, voire plusieurs années de vie d'une qualité pourtant acceptable selon leur propre évaluation.

Le Comité consultatif de bioéthique, l'instance officielle chargée d'informer le public et de formuler des avis en matière de bioéthique, s'est emparé du débat.

Il publie ce vendredi un avis recommandant de modifier la loi pour élargir la portée de la déclaration anticipée d'euthanasie au bénéfice des personnes qui sont conscientes mais dont la capacité de décider pour elles-mêmes et d'exprimer leur volonté est irrémédiablement affectée.

Un couloir sans porte

Pour le Comité, il est inéquitable que ces personnes qui ne sont plus en mesure de confirmer explicitement leur demande d'euthanasie, justement en raison de la pathologie qui les af-

fecte et les fait souffrir, demandent précocement leur "mort douce" pour rester dans la légalité.

"Nous n'avons pas choisi au hasard de parler d'équité et pas d'égalité", insiste Virginie Pirard, juriste, philosophe et nouvelle présidente du Comité consultatif de bioéthique. "Selon la nature de la maladie dont on est affecté, il y a des possibilités qui vont s'ouvrir ou qui vont rester fermées. Pour la démence et les affections qui atteignent la capacité de décider pour soi-même, c'est un couloir dans lequel il n'y a pas de porte pour l'euthanasie." Il ne s'agit pas de restaurer une égalité qui n'existe pas, mais d'activer des possibilités similaires pour ces patients.

Un nouveau concept de souffrance

Cela concerne en particulier les personnes atteintes de pathologies évolutives, ou qui doutent de l'être un jour, indique Jacinthe Dancot, membre du Comité et corapportrice de l'avis. "Ces personnes, malgré qu'elles aillent encore bien, peuvent ressentir une souffrance – que nous avons nommée existentielle dans l'avis – à la perspective de ce qui leur arrivera plus tard. Nous pensons que mettre en place des outils qui leur permettent d'avoir un petit peu plus de maîtrise est un moyen de les soulager", précise encore M^{me} Dancot, infirmière et docteure en sciences de la santé publique, chargée de cours à l'école Robert Schuman et professeure associée à l'Université de Liège.

Ce nouveau concept de souffrance existentielle, plus complexe que la douleur, est philosophiquement important parce qu'il est lié à l'expérience humaine, au fait d'être "un sujet pensant", y compris concernant l'évolution de sa propre vie, de son identité, insistent les représentantes du Comité.

Pas une "prescription d'euthanasie"

Il y a donc un consensus sur ce point au sein du Comité: il faut changer la loi. "Il faut être très clair: il ne s'agit absolument pas de prescrire l'euthanasie en cas de démence ou de perte de capacité à décider, mais d'ouvrir la possibilité de la demander pour les personnes qui le souhaiteraient", ajoute Jacinthe Dancot. "Il ne s'agit pas d'encourager les personnes atteintes de démence à le faire, mais de pouvoir soulager la souffrance existentielle de personnes qui ne s'imaginent pas vivre cela", appuie Virginie Pirard. Il faudra donc veiller à ce que la publicité de cet avis ne s'accompagne pas d'une augmentation d'une stigmatisation de la démence et de la perte des capacités cognitives, ajoute la présidente du Comité.

Mais comment évaluer la volonté actuelle d'un patient qui a atteint un stade avancé de démence? "C'est extrêmement difficile. Il n'est

plus vraiment possible d'avoir une certitude absolue concernant les volontés de la personne, puisqu'il peut y avoir des fluctuations, des changements d'avis, de comportement", décrit l'infirmière.

L'outil éthique et juridique le plus sûr

"En matière d'euthanasie, il n'y a pas de représentation possible au plan juridique: des personnes de confiance peuvent soutenir le patient, mais ni elles ni d'autres représentants légaux ne peuvent agir en son nom", souligne Virginie Pirard.

Dans cette situation, la personne peut être en proie à une souffrance, forcément subjective, qu'elle ne peut plus expliciter verbalement et qui ne peut pas être évaluée avec certitude par quelqu'un d'autre. Les médecins, les soignants, les proches sont souvent en très grande difficulté pour démontrer cette souffrance ou son absence.

Comment sortir de cette impasse? Le Comité a opté pour la déclaration anticipée, "l'outil éthique et juridique le plus sûr et le plus fidèle" pour permettre à la personne concernée d'attester, au moment où elle en est encore capable, de sa volonté de recevoir ultérieurement une euthanasie au cas où elle ne pourrait plus en décider elle-même.

C'est le deuxième point de consensus: le Comité consultatif de bioéthique considère que la déclaration anticipée,

sur le plan juridique, doit tenir lieu de présomption raisonnablement certaine que la personne souhaite cette euthanasie de manière persistante en raison de cette souffrance.

"Un témoignage essentiel"

Cet outil renverse la charge de la preuve. Autrement dit: on suppose par défaut que tant la demande que la souffrance complexe et vraisemblablement insupportable sont présentes puisque la personne se trouve dans la situation qu'elle a précisément décrite dans sa déclaration anticipée.

La déclaration anticipée devra expliciter de façon détaillée et minutieuse ce qui constitue aux yeux de la personne, un seuil à partir duquel la souffrance sera insupportable pour elle-même: l'incapacité à reconnaître ses proches, à participer à certaines activités sociales, à s'orienter fondamentalement dans l'espace et le temps, etc.

Elle constitue "un témoignage essentiel de la personne concernée" à un moment où elle est encore en capacité de décider pour elle-même, précise l'avis.

"Le fait d'avoir mené cette réflexion intense est un signal majeur d'une volonté persistante et réfléchie de la personne", complète Jacinthe Dancot. "En tant que soignants, il faudra que nous apprenions à manipuler cet outil."

Annick Hovine