



MARCEL VAN DEN BERGH

Il y a un consensus clair au sein du Comité consultatif de bioéthique : il faut changer la loi sur l'euthanasie pour permettre aux personnes démentes d'y accéder.

Que faire d'une déclaration anticipée d'euthanasie si la personne qui n'a plus toute sa tête manifeste les signes clairs d'un plaisir de vivre ?

S'il y a, au sein du Comité consultatif de bioéthique, un consensus pour ouvrir l'accès à l'euthanasie pour les personnes démentes, il existe une divergence sur la force de la présomption associée à la déclaration anticipée", souligne la présidente du Comité.

Quelques membres estiment que cette déclaration anticipée, qui est le témoignage de la personne telle qu'elle a vécu, doit être respectée et que nul autre, pas même le médecin qui suit étroitement le patient, ne peut le mettre en cause. Ils considèrent cette présomption comme irréfutable (non renversable).

Pour l'autre partie des membres, cette déclaration anticipée est une présomption dotée d'une force importante, mais pas absolue – elle est réfragable. Parce que la personne qui a perdu sa capacité de décider n'est pas inconsciente et qu'elle continue à vivre sa vie – même s'il y a des limitations en raison de la maladie. Elle continue à avoir des interactions, certes différentes de celles qu'elle aurait eues quelques années auparavant, mais ces expériences peuvent faire sens à ses yeux au moment où elle les vit et peuvent lui apporter de la satisfaction, du plaisir, voire une joie dont l'expression sera éventuellement manifeste.

"Pour les tenants de cette position, s'il y a des signes clairs et persistants d'une divergence par rapport à ce qui a été écrit dans la déclaration anticipée, il y aurait la possibilité de renverser la présomption de

cette demande et de cette souffrance et donc de remettre la déclaration anticipée en cause. Mais dans les deux cas, il y a un fondement éthique très fort et pas d'automatisme", tient à préciser la présidente du Comité.

Prendre sa fille pour sa petite-fille

Le moment venu, il faudra traduire les critères formulés par avance. Exemple : comment faire si la limite exprimée est de ne plus reconnaître ses proches ? L'exercice n'est pas évident. "Cela peut être ne plus connaître leur nom, prendre sa petite-fille pour sa fille, savoir que c'est quelqu'un qu'on aime mais ne plus savoir qui c'est, jusqu'à les ignorer complètement", développe Jacinthe Dancot. Ce n'est donc pas si simple d'interpréter la situation au regard de la déclaration anticipée, même minutieusement réglée."

Il reste que cette déclaration anticipée garde un poids fondamental parce qu'en utilisant le système de présomption, on a renversé la charge de la preuve.

L'avis insiste aussi sur l'importance de la planification anticipée des soins, introduite en 2024 dans la loi sur les droits du patient, comme cadre de soutien pour le malade et l'équipe de soins. "C'est une grande avancée. Cet outil de dialogue per-

met d'affiner les choses au fur et à mesure si la maladie est évolutive, indique Virginie Pirard. Si le législateur suit les recommandations du Comité consultatif de bioéthique et décide de modifier la législation, il faudra s'appuyer sur ce capital de connaissances et d'expériences engrangé pendant plus de vingt ans d'utilisation de la loi sur l'euthanasie. Une culture s'est développée par rapport à cette pratique; des savoir-faire et des écoutes se sont mis en place."

Déconstruire les préjugés

Le Comité insiste enfin sur l'absolue nécessité de prévoir des campagnes de communication pour informer sur ce qui est possible dans le cadre actuel ainsi que sur le nouvel arsenal législatif, s'il est mis en place, et en tout état de cause, pour déconstruire les préjugés autour de la démence. "Il ne faut pas donner à penser que la fin de vie, c'est d'office horrible, la perte de soi et la souffrance et que le meilleur moyen serait d'en finir. Notre société pourrait voir d'un autre œil la vieillesse et la dépendance pour que les personnes concernées conservent un sentiment de dignité."

An. H.

→ <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/>