

Réflexions d'éthique médicale sur la fin de vie et l'euthanasie chez le patient avec détérioration cognitive

- version courte -

Adrian IVANOIU, Jean-Christophe BIER, Eric SALMON

Ce document est une version courte du texte consensuel déjà soumis à l'ARBM le 5/05/2014.

Pour rappel, le document « *in extenso* » avait pour objectif d'offrir un éclairage éthique ainsi qu'une série de pistes de réflexion à propos des questionnements relatifs à la fin de vie et à la proposition d'extension de la loi sur l'euthanasie aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible qui présentent une détérioration cognitive.

Dans le document présent nous envisagerons les points concrets nécessitant discussion et action sous la forme de **questions**. L'avis des experts (E) est présenté après chaque question.

1. Contexte

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie requiert que la demande soit formulée par le patient « de façon volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ». La décision éventuelle d'acceptation résulte d'une concertation entre le patient et le médecin. Leurs entretiens et consultations devront ainsi mener à une décision consensuelle.

Les patients présentant une détérioration neurocognitive (DNC) majeure sont susceptibles de connaître une diminution de leurs capacités et sont, en principe, exclus de l'application de la loi car celle-ci exige du patient demandeur d'euthanasie d'être « capable et conscient » lors de la formulation de sa demande. Les troubles cognitifs et du comportement rencontrés en cas de démence peuvent aussi se manifester dans des contextes nosologiques très différents qui méritent de n'être pas confondus.

Récemment, plusieurs propositions de loi visant à modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ont été déposées dans le but d'élargir l'application de la loi aux patients atteints de démence ou de DNC majeure. La proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie déposée le 9 mai 2012 visait à étendre la possibilité de demande aux personnes atteintes de démence qui trouvent inacceptable la déchéance de leur personnalité. La proposition évoquait la possibilité, au stade terminal d'une maladie mentale dégénérative, d'une « perte totale de conscience de soi et des interactions avec le monde extérieur » et

d'une « survie totalement déshumanisée qui met les proches dans un désarroi terrible ». Le Sénateur Philippe Mahoux estimait qu'il convient avant tout de savoir si les neurosciences peuvent identifier de façon parfaitement claire les différents stades de la dégénérescence. Les sénateurs Jacques Brotchi et Christine Defraigne ont déposé en juin 2013 une proposition visant à élargir la loi sur l'euthanasie aux « personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leur volonté dans une déclaration anticipée d'euthanasie » (DAE). Cette proposition ouvrirait la possibilité de pratiquer l'euthanasie sur des patients atteints d'une DNC majeure à condition qu'ils aient exprimé leur demande anticipativement. La justification de cette proposition d'extension repose sur deux présupposés :

- la loi sur l'euthanasie s'applique déjà sur la base d'une DAE dans l'hypothèse où le patient est devenu « inconscient », ledit terme étant défini dans les travaux préparatoires comme une situation de coma irréversible, mais qui pourrait rester néanmoins ouvert à l'interprétation
- la perte de conscience peut se présenter sous d'autres formes que le coma, il peut s'agir par exemple de « la perte de conscience irréversible de son environnement qui comprend la non reconnaissance de ses proches, du lieu où l'on se trouve, comme on peut le voir dans certaines maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer ». La proposition suggère de décrire la définition personnelle, individuelle de la « perte de conscience » dans les « advance directives ».

Cette proposition ne vise pas uniquement les patients atteints de démence mais, plus largement, tous les patients qui, suites à leurs DNC majeures, sont devenus incapables d'exprimer leur avis (à titre d'exemple, les cancers cérébraux ou les hémorragies cérébrales avec destruction des aires cérébrales siège de nos fonctions cognitives). La volonté des sénateurs est d'étendre, uniquement dans le cadre de la DAE, cette notion d'inconscience irréversible, réservée actuellement au coma, sans toucher aux conditions d'application de l'acte d'euthanasie stipulées dans les articles 3, et 4, § 2, de la loi du 28 mai 2002.

L'Académie Royale de Médecine prend naturellement part à ce débat et ce, notamment, pour deux raisons. Premièrement, la personne qui choisit de faire une DAE se réfère à une condition médicale (la démence) et décrit, dans ce cadre, ce que recouvre la notion d'« état d'inconscience ». Les termes utilisés prennent ici toute leur importance et les médecins restent les mieux placés pour apporter leur éclairage sur ces considérations diagnostiques. Deuxièmement, c'est au médecin qu'incombera la tâche de poser l'acte d'euthanasie, après avoir décrypté la volonté du patient, confronté l'état actuel à celui qui a été défini dans la DAE, et s'être assuré, par ailleurs, que toutes les autres conditions de la loi sont bien remplies. Le corps médical peut et doit donc prendre une part active au débat.

2. La fin de vie du patient atteint d'une détérioration neurocognitive

Question 1 : dans quelle mesure peut-on considérer le stade avancé de la détérioration cognitive comme synonyme de la « fin de vie » ?

E : Le mode d'apparition et l'évolution d'une DNC dépendent de la cause sous-jacente mais dans le cas de figure le plus fréquent, qui est celui de la maladie d'Alzheimer, l'évolution se fait sur une très longue période, commençant par l'apparition des premières lésions cérébrales chez un patient parfaitement asymptomatique fort longtemps, suivi de l'apparition de plaintes subjectives, puis de limitations cognitives objectives, de l'atteinte de l'autonomie à divers degrés, pour évoluer vers une démence sévère puis un stade grabataire.

La fin de vie requiert des symptômes et déficits « pouvant mener à la mort ». Dans le cas d'une démence au stade sévère nous pouvons interpréter cette condition de deux manières opposées : si

pour certains ce n'est pas la DNC proprement dite qui mène au décès mais bien les complications de cet état (escarres, infections) qui sont, en principe, évitables, pour d'autres, il est clair que la démence a pour effet de diminuer l'espérance de vie, menant à une mort plus précoce. Cette deuxième position nous paraît plus pertinente, dès lors que l'on peut bel et bien parler de « fin de vie » dans la démence et ce, même s'il n'est pas acquis que le terme recouvre exclusivement et/ou toute la période correspondant au stade sévère de celle-ci.

Question 2 : Au vu des incertitudes entourant le concept de « fin de vie » et des difficultés à l'appliquer en cas de démence est-il souhaitable et pertinent de demander au patient de décrire dans la DAE les conditions de son état qui devraient aboutir à l'application de l'euthanasie ?

NB : Les partisans d'une extension de la loi sur l'euthanasie aux patients souffrant de DNC majeure proposent que le patient décrive dans la DAE « SA définition de la perte de conscience et les conditions de son état qui, si elles sont respectées, ... pourraient aboutir à une demande d'euthanasie »

E : Il n'est guère aisé d'anticiper ce qui arrivera à chaque sujet dans une situation particulière et de prédire la réaction que le sujet pourrait avoir une fois le symptôme établi. Cette question sera abordée plus en détail par la suite. La justification ultime des situations jugées insupportables (comme par exemple celle de ne plus reconnaître ses proches) est liée au fait qu'elles portent atteinte à ce que le sujet considère comme « la dignité humaine ». Il faut, cependant souligner que la définition de ce concept ne fait pas l'unanimité.

Question 3 : quelle est l'état de la prise en charge actuelle en cas de démence sévère ?

E : Dans l'état actuel des choses, les phases les plus avancées de démence se retrouvent le plus souvent en institution où les professionnels doivent gérer, en plus des besoins de base au quotidien, des problèmes liés notamment aux symptômes comportementaux (agitation, agressivité, hyperactivité motrice, apathie, dépression), à la limitation de la mobilité (chutes, hypertonie musculaire, état grabataire), à l'incontinence, à la malnutrition, aux infections intercurrentes, aux escarres et aux crises d'épilepsie. A cet égard, se pose aussi la question de la limitation ou de l'arrêt des traitements « à visée curative ». Les médecins impliqués peuvent effectivement estimer qu'il est déraisonnable de poursuivre des traitements qui ne feront que prolonger un état qu'ils jugent délétère pour la qualité de vie du patient. Le patient est alors considéré comme pouvant bénéficier d'une démarche palliative incluant notamment une sédation palliative menant au décès. Il va de soi qu'avant d'appliquer de telles décisions, le médecin doit consulter les proches du patient ainsi que son équipe thérapeutique. Le patient, lui, n'étant plus apte à donner son propre avis, ou à tout le moins, plus considéré comme apte à donner cet avis.

Question 4 : quelle est l'opinion des professionnels par rapport à l'adéquation de la prise en charge actuelle des patients au stade de DNC sévère ?

E : Malgré les progrès réalisés avec l'introduction des soins palliatifs, la plupart des professionnels s'accordent à dire que la prise en charge du patient avec DNC en phase terminale n'est pas satisfaisante. Les difficultés qui subsistent dans ce domaine peuvent être résumées comme suit :

- le traitement de l'inconfort physique et en particulier de la douleur n'est souvent pas optimal. Une meilleure formation du personnel et/ou des moyens accrus pourraient améliorer cela.
- la communication limitée avec le patient restreint les possibilités de mesurer sa qualité de vie de son propre point de vue et empêche de connaître son avis sur la situation. A cet égard, une relation thérapeutique de qualité avec le patient tout au long de son évolution ainsi qu'une approche globale incluant ses proches et les membres de l'équipe thérapeutique dans les décisions peut aider à s'approcher de ce qui peut être considéré comme la volonté du patient, mais sans aucune garantie d'y parvenir.

- l'atteinte à la dignité humaine que cette situation est censée engendrer reste à considérer, malgré toutes les mesures prises pour pallier les autres carences, si l'on considère la dignité sous l'angle de l'autonomie.

Les professionnels ne sont cependant pas nécessairement d'accord sur les mesures à prendre pour remédier à cette carence.

3. Euthanasie du patient atteint d'une détérioration neurocognitive ayant gardé sa capacité de discernement

Question 5 : dans quelles conditions l'euthanasie peut-elle être pratiquée chez un patient souffrant de DNC en respectant les dispositions légales actuelles ?

E : La présence d'une DNC n'est pas un obstacle de principe à l'euthanasie à partir du moment où le patient est encore capable de faire une demande volontaire, réfléchie, informée et persistante dans le temps selon les exigences de la loi, comme en témoigne celle, fort médiatisée, de Hugo Claus . La capacité de discernement n'est pas complètement et irrémédiablement perdue dès qu'un diagnostic de DNC est posé. Même si le concept de démence repose sur l'idée que le fonctionnement cognitif du patient ne lui permet plus de gérer de manière satisfaisante son quotidien, ce patient est toujours capable, du moins aux premiers stades (légers à modérés), de donner, par exemple, son accord pour une intervention chirurgicale ou pour participer à des essais cliniques. Ainsi, la perte du discernement est progressive et doit être évaluée au cas par cas, indépendamment du diagnostic médical.

Question 6 : comment cela se passe-t-il en pratique lorsqu'un patient souffrant de DNC demande l'euthanasie ?

E : L'expérience nous a appris que lorsque la demande d'euthanasie émane d'un patient présentant une DNC majeure, celle-ci est le plus souvent différée. Il exprime ainsi le souhait d'être « euthanasié » lorsqu'il se considérera une charge trop lourde pour l'entourage ou lorsqu'il aura atteint un certain degré de déclin. Le problème est que le patient présente alors des difficultés voire une incapacité à préciser ce qu'il entend par déclin et comment reconnaître le moment ad hoc. Dans la plupart de cas, il envisage que ce soit lui-même qui, sentant le moment arriver, donnera le feu vert au médecin pour pratiquer l'euthanasie et qu'il souhaite seulement que le médecin lui assure qu'il le fera lorsqu'il le lui demandera.

4. Euthanasie du patient atteint d'une détérioration neurocognitive avec perte de sa capacité de discernement

Si l'on considère que le patient atteint de DNC majeure a perdu sa capacité de discernement, il ne rentre pas dans les critères de la loi sur l'euthanasie telle qu'elle a été formulée. La DAE a été proposée comme moyen de contourner cet obstacle et de permettre aux patients souffrant de DNC majeure de bénéficier d'euthanasie sur la base d'un acte préalablement rédigé, et sous conditions. Selon cette proposition il ne s'agit pas d'un simple acte administratif mais bien d'un document dûment réfléchi et rempli avec l'aide d'un médecin qui « rappelle l'Advance Care Planning (ACP) qui a reçu aux États-Unis le soutien d'une loi ». Afin de bien comprendre les tenants et aboutissants d'une décision d'euthanasie basée sur la DAE, plusieurs clarifications s'imposent.

a) les difficultés de diagnostic et de pronostic

Question 7 : quelle est la fiabilité d'un diagnostic de DNC ou démence ?

E : La pose d'un diagnostic étiologique de démence est envisagée, comme tout acte médical, sous un angle dichotomique, qui sépare de manière univoque le malade de celui qui est en bonne santé. En

tant que spécialistes dans le domaine, nous savons toutefois pertinemment bien qu'il s'agit, en réalité, d'une démarche probabiliste : le diagnostic clinique de la démence se vérifie, dans les meilleures conditions, dans 90% des cas, le diagnostic étant erroné pour les 10% restants. Cette incertitude diagnostique est plus importante encore en cas de troubles neurocognitifs légers (TNCL). Un patient au stade de TNCL pourrait dans sa DAE faire valoir son droit à une euthanasie à un stade léger ou modéré de démence pour éviter des symptômes jugés insupportables ou pour ne pas constituer une charge pour sa famille alors que le diagnostic à ce stade est peu fiable.

b) les difficultés liées à la notion de « perte de conscience irréversible »

Question 8 : est-il envisageable sur le plan médical d'appliquer la notion de « perte de conscience » à la démence ou DNC majeure ?

E : Outre les difficultés de définition du concept de conscience, la notion de « perte de conscience » appliquée à la DNC majeure est très discutable. Un grand nombre d'études montrent que la communication est possible avec les patients atteints de démence sévère, même si celle-ci est limitée et prend de nouvelles formes (par le toucher, les sonorités, etc.). On peut donc difficilement parler d'inconscience même dans les formes les plus avancées. Cette difficulté à diagnostiquer « l'état de conscience » n'est pas propre à la démence, elle ressort aussi clairement des études récentes sur les comas montrant que le patient peuvent se trouver dans un état de « état de conscience minimale » où le contact avec le monde extérieur n'est pas totalement rompu. Par ailleurs, aucune mesure objective de l'état de conscience individuel n'existe à ce jour puisqu'il s'agit d'un phénomène subjectif.

Question 9 : en l'absence de définition consensuelle des concepts de « conscience » et de la perte de celle-ci est-il envisageable de demander au patient de décrire l'état devant justifier l'application de l'euthanasie dans son cas en prenant des exemples ?

E : Contourner l'obstacle par une définition stricte de l'état de « perte de conscience » en proposant des exemples de ce qu'une telle condition devrait recouvrir dans la pratique (« la perte de conscience irréversible de son environnement qui comprend la non reconnaissance de ses proches, du lieu où l'on se trouve ») repose sur la capacité que le patient aurait à décrire la (les) situation(s) qu'il considère comme étant insupportables. Le fait d'exiger que la déclaration soit remplie avec un médecin est certainement alors adéquat, mais les médecins sont loin d'être infaillibles dans la prédiction de l'évolution des démences.

c) les difficultés de définition de la compétence

Question 10 : la DAE peut-elle exonérer le médecin d'évaluer la compétence du patient atteint de DNC ?

E : Comme nous l'avons déjà évoqué, l'incapacité légale ou la perte de compétence ne peut être déduite d'une détérioration cognitive, elle doit être évaluée au cas par cas, en fonction des circonstances particulières, et de façon répétée le cas échéant. L'évaluation de la compétence repose sur des questions fondamentales : la personne peut-elle comprendre la situation dans laquelle elle se trouve, peut-elle évaluer des alternatives et exprimer un choix la concernant ou comprendre le bien-fondé d'une décision à prendre et peut-elle en évaluer les conséquences ?

d) les difficultés liés à la DAE

Question 11 : quelles sont les difficultés potentielles associées à la pratique de la DAE ?

E : Afin de pouvoir accorder une confiance pleine et entière à la personne qui fait une DAE, il faudrait que cette dernière :

- sache exactement ce qu'est sa maladie, la démence et, *a fortiori*, comment évoluera sa démence en propre,

- puisse décrire avec suffisamment de précision l'état futur qu'elle considère comme incompatible avec sa dignité et source d'une souffrance inapaisable, et choisir le moment précis de l'euthanasie,
- puisse assurer qu'elle ne changera pas d'avis même si elle-même n'est plus capable de le confirmer le moment venu.

Les spécialistes savent, toutefois, qu'un patient dément n'est pas l'autre. Certains patients développent des troubles du comportement qui mettent leur entourage à rude épreuve, tandis que d'autres gardent une très grande sérénité jusqu'à la fin. Ces limitations sont vécues de façon très variable, allant de la réaction catastrophique à une totale acceptation. Certains patients en début de la maladie interrogent le médecin sur leurs évolutions futures. Il faut pourtant bien reconnaître qu'il est pratiquement impossible de prévoir individuellement l'état exact dans lequel chacun se trouvera une fois dément. Pourtant, c'est précisément ce que le patient considéré devra faire dans sa DAE : décrire en détails l'état futur qui justifiera une pratique d'euthanasie. Toutefois, les cas de figure sont tellement nombreux qu'il faudrait pour être complet des documents forts longs et détaillés probablement encore régulièrement insuffisants. Si par contre, le patient restait très général, non explicite sur le contexte (lorsque je ne pourrai plus m'alimenter, reconnaître mes proches, lorsque je serai incontinent, etc.), il sera plus aléatoire pour le médecin de prendre une décision au moment venu puisque ces troubles sont, au départ, inconstants ou peuvent être provoqués par des maladies intercurrentes. Enfin, pour certains troubles, un doute peut persister quant à leur interprétation. Par exemple, le fait de ne pas reconnaître ses proches peut connaître de nombreuses présentations différentes.

En plus de bien comprendre et d'explicitier les termes utilisés, la DAE implique aussi un degré de confiance élevé dans la constance des choix faits par une personne à un moment donné qui ne seront appliqués que beaucoup plus tard dans le temps (des années ou peut-être même des décennies plus tard). Puisque la proposition de loi ne demande plus de revoir ces choix périodiquement, il est crucial que ces choix soient stables et constants lors de leur mise à exécution, surtout si la personne elle-même a évolué et est devenue incapable de les confirmer. Le raisonnement repose sur une inférence de principe qui consiste à adopter une vision diachronique stable de la personnalité qui, dans des situations similaires, prendrait toujours les mêmes décisions. Toutefois, nous pensons qu'il existe une certaine confusion entre d'une part, la tendance générale d'une personne à avoir, dans un contexte neutre, certaines idées sur la vie, ses aspirations personnelles et sa place dans la société (autrement dit, le reflet de sa personnalité) et d'autre part, l'influence qu'un changement de situation peut apporter à la fois dans la manière de penser et dans les choix concrets posés par l'individu. Cela signifie que lorsque l'individu se voit confronté à une situation particulière, par exemple le fait d'apprendre qu'il est atteint d'une maladie grave, cela tend à modifier sa façon de penser. En effet, des facteurs à la fois émotionnels (réactions de défense, tentatives de « faire face » - *coping* en anglais) mais aussi rationnels (volonté d'accompagner ses enfants, devoirs professionnels, calculs financiers) peuvent faire en sorte que le sujet prenne des décisions différentes, voire opposées à celles qu'il aurait déclaré vouloir prendre si on lui avait demandé cela « en théorie » auparavant. En cas de démence, le sujet risque d'établir sa déclaration initiale sur la base d'un sentiment de peur à l'égard de la déchéance, de la dépendance, de la perte du et des sens, des expériences entendues ou vécues avec des proches, mais ce sentiment pourrait disparaître avec le temps ou se modifier lorsqu'il constatera que, malgré la démence, il est toujours capable de faire bon nombre de choses qui lui font plaisir et qu'il peut encore se sentir valorisé à cet égard. Il est évident que le fait de pouvoir se représenter une maladie n'égalé en rien l'expérience de celle-ci. Bien sûr, il faut intégrer que le patient peut à tout moment revoir sa déclaration. Il existe cependant un risque important que lorsque la maladie se déclare ou évolue, le patient oublie de modifier sa déclaration ou alors il oublie même l'existence de cette dernière ou ce qu'elle représente... Un problème supplémentaire vient de l'incertitude concernant la notion de « perte d'identité personnelle » qui surviendrait dans certaines pathologies avec difficultés neurocognitives graves, dans la mesure où cette perte d'identité ne permettrait plus de considérer que les décisions anticipées de la personne d'avant puissent être appliquée à la personne actuelle qui a changé.

e) les difficultés particulières que rencontrent les médecins avec les demandes d'euthanasie des patients atteints de détérioration cognitive

Question 12 : quelle est l'attitude des patients, de leurs familles ainsi que des professionnels envers la possibilité de pratiquer l'euthanasie chez des patients souffrant de DNC dans les pays où l'euthanasie est autorisée par la loi ?

E : Dans la pratique les médecins sont rarement confrontés à des demandes d'euthanasie émanant directement de patients déments. Il arrive plus souvent que les familles demandent l'euthanasie pour un patient dément « qui n'aurait pas supporté de se retrouver dans cet état et qui a toujours voulu que l'on mette un terme à son existence si une telle situation devait se présenter ». Ce genre de déclarations témoigne de la croyance erronée en la possibilité de pratiquer une euthanasie dans le cadre de la loi actuelle chez un patient dément et qui a fait une déclaration plus ou moins formelle en ce sens lorsqu'il était en possession de ses facultés. Incontestablement, un pourcentage élevé de la population belge se déclare en faveur de l'euthanasie en se fondant sur l'idée qu'il convient d'alléger les souffrances d'autrui, y compris en l'aidant à « partir » lorsqu'aucune autre solution raisonnable n'existe. Cela concerne notamment la démence, considérée par beaucoup comme l'une des pires affections qui soient parce qu'elle fait perdre un élément perçu comme essentiel dans le maintien de notre condition humaine. Les quelques réticences qui s'expriment à cet égard sont davantage liées au risque d'une pratique abusive d'une euthanasie sur des patients qui n'ont pas exprimé leur volonté, à l'unique initiative des familles et/ou des professionnels. Le public est conscient de l'existence d'une loi en Belgique autorisant l'euthanasie, mais peu de personnes connaissent les conditions strictes d'application de cette loi. L'expérience prouve que dans l'imaginaire collectif, la loi sur l'euthanasie donne simplement la possibilité d'appliquer légalement ce qui était auparavant laissé à l'entière discrétion du médecin qui décidait alors seul. Par ailleurs, peu de personnes font la distinction entre l'arrêt de thérapeutiques curatives prolongeant la vie (anciennement « euthanasie passive »), la mise en route de thérapeutiques palliatives comportant un risque léthal (anciennement « euthanasie indirecte ») et l'acte pratiqué par le médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci (définition de l'euthanasie active).

Quant aux professionnels, en l'absence de chiffres officiels, on estime encore qu'au moins la moitié des euthanasies pratiquées depuis la promulgation de la loi ne sont pas déclarées. Lorsqu'elles ne sont pas déclarées, les conditions requises légalement sont nettement moins respectées. Parmi ces euthanasies non déclarées, 21% seraient pratiquées sur des patients déments. Il existe bien sûr, parmi les médecins, des partisans de l'euthanasie active dans des conditions strictes et contrôlées chez des patients atteints de démence.

Pourtant, nombre de médecins restent réticents à cette pratique. A cet égard, l'expérience des Pays-Bas est édifiante. Alors que 6% de la population de 61 à 92 ans a réalisé une DAE sans aucune limite temporelle et imposant son application future, aucune des euthanasies pouvant éventuellement être réalisées sur la base de ces déclarations n'a été répertoriée par la suite. De plus, toujours aux Pays-Bas, sur 29% des médecins généralistes ayant connu des déclarations anticipées en maison de repos, seuls 3% les auraient appliquées sans pour autant les déclarer. Il convient de souligner que l'acceptabilité d'une DAE est jugée différemment selon la personne qui la considère et l'angle d'analyse. Ainsi, en maison de repos, si 90% des proches estiment une DAE recevable, ceci n'est plus vrai que pour 57% des infirmières, et seulement 16% des médecins qui doivent se prononcer. La réticence des médecins au Pays-Bas à pratiquer l'euthanasie sur base d'une demande anticipée est justifiée le plus souvent par les intéressés par le fait que le patient ne semble pas présenter une souffrance insupportable et inapaisable et qu'il est impossible de savoir ce que le patient souhaiterait aujourd'hui.

Question 13 : que sait-on sur la souffrance des patients déments au stade sévère ?

E : La DAE n'exonère pas le médecin de vérifier si les autres conditions prévues par la loi sont remplies et en particulier si le patient se trouve dans un état de souffrance insupportable et sans espoir d'amélioration. Il est clair que le patient lui-même ne peut plus le communiquer directement, ce

qui pose problème car la souffrance est essentiellement subjective, difficilement appréciable de l'extérieur. Le médecin peut prendre en compte des manifestations qui pourraient en témoigner indirectement, comme des cris, des gémissements ou un refus de s'alimenter, mais il faut admettre que ces signes sont peu spécifiques dans un contexte de démence avancée. De plus, une revue récente de la question montre que la souffrance chez les patients déments est moindre que ce que l'on pense, ce qui est aussi constaté par une étude menée en Belgique.

Le médecin devra donc pour cela aussi se baser sur la DAE du patient. Il s'agit alors d'une souffrance fantasmée par le patient et différée dans le temps que le médecin devra à son tour estimer en considérant la réalité de la condition réelle du patient. Il est vrai que la capacité naturelle d'empathie de l'être humain, à la base de nos relations sociales, permet, en principe, d'appréhender la souffrance d'autrui comme si c'était la nôtre. Cela peut, toutefois, être trompeur car l'individu réagit avec les référentiels d'une personne en bonne santé, n'ayant pas de problèmes cognitifs et percevant la maladie d'Alzheimer comme catastrophique. Ainsi, tant les soignants que les proches risquent fort de confondre leur propre ressenti avec celui du patient.

Question 14 : peut-on, en tant que médecins, exiger une confirmation du patient de son choix antérieur exprimé sous la forme d'une DAE (ou à tout le moins, « interpréter » la situation actuelle du patient) pour accepter ou refuser d'appliquer la DAE ?

E : Par ailleurs, une réticence résulte aussi du fait que le médecin exige une confirmation du patient *hic et nunc*, et non un simple écrit établi potentiellement sous influence. D'autant qu'un changement d'attitude est parfaitement illustré par l'étude hollandaise sur la manière dont les proches parents réagissent. Alors qu'en principe ils adhèrent à la DAE de leur proche (à 90%), ils restent réticents (à 75% selon une autre étude) à demander au médecin de procéder à l'euthanasie de leur proche. Lorsqu'ils sont interrogés sur l'application de cette décision, certains considèrent qu'ils n'ont pas eu suffisamment d'informations sur les options alternatives, d'autres hésitent à demander au médecin de passer à l'acte, et un certain nombre admettent ne pas être prêts à envisager la procédure, ou encore constatent eux-mêmes une absence de souffrance. Enfin, pour beaucoup d'entre eux, la décision d'arrêter les traitements et/ou l'alimentation suffit (en admettant dans ce cas que la DAE du patient ait permis de prendre une telle décision). Ce constat est édifiant car il met en lumière les éléments psychologiques qui sous-tendent la réflexion et qui jouent probablement un rôle important dans la réticence des médecins à pratiquer l'euthanasie dans ces conditions.

Il n'est ainsi pas étonnant que la « Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst » ait mis en garde les médecins Hollandais en recommandant de ne jamais réaliser d'euthanasie lorsqu'il n'existe plus aucun moyen de communiquer avec le patient. Une autre attitude du Conseil National d'Ethique en Allemagne est de ne pas accéder à une demande anticipée (de refus) si le patient non compétent montre une « volonté de vivre ». La décision reste donc au patient, et pas à un proche ou un médecin. Cependant, la directive doit être implémentée si les conditions clairement et précisément définies par le patient dans sa déclaration sont remplies.
