

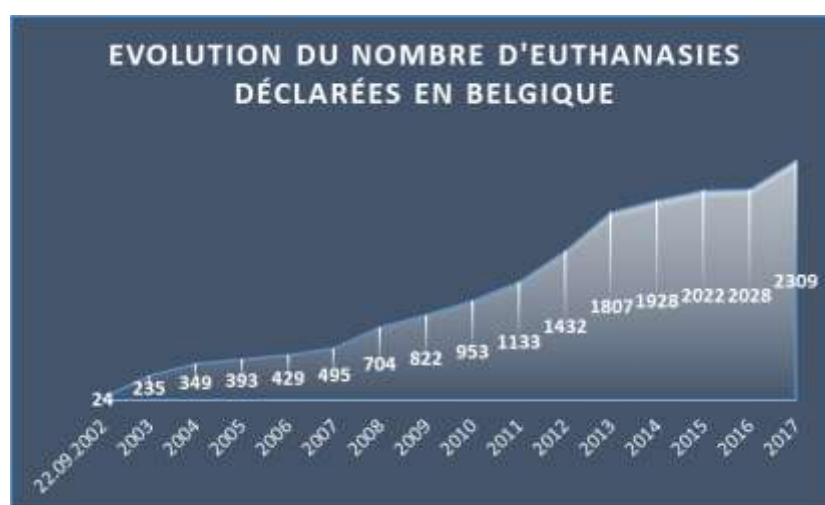
Analyse du huitième Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie aux Chambres Législatives - (Années 2016 et 2017)

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CCEE), dresse tous les deux ans un rapport à l'intention du législateur. Le [huitième rapport](#) vient d'être publié et couvre les années 2016-2017. La Commission est chargée de vérifier, sur base de documents d'enregistrement qui doivent lui être transmis, si l'euthanasie a été pratiquée conformément aux conditions et à la procédure prévue par la loi.

L'IEB en livre dans le présent document une brève analyse.

Depuis 2002, ce sont **17.063 personnes** qui ont été officiellement euthanasiées en Belgique. Les chiffres pour les deux dernières années (2016 et 2017) sont respectivement de **2028 cas et 2309 cas**.

2002	24		2011	1133
2003	235		2012	1432
2004	349		2013	1807
2005	393		2014	1928
2006	429		2015	2022
2007	495		2016	2028
2008	704		2017	2309
2009	822			
2010	953			



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

Le régime linguistique des déclarations d'euthanasie

La différence significative entre le nombre de déclarations en néerlandais et celles faites en français reste importante (de l'ordre de 80/20 %), bien qu'on observe une légère hausse du côté francophone : le nombre de déclarations en **français** est passé de **435 à 517** entre 2016 et 2017.

Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées

Comme dans ses rapports précédents, la Commission rappelle qu'elle « *n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées.* » Autrement dit, ces chiffres ne traduisent pas la réalité de l'euthanasie en Belgique.

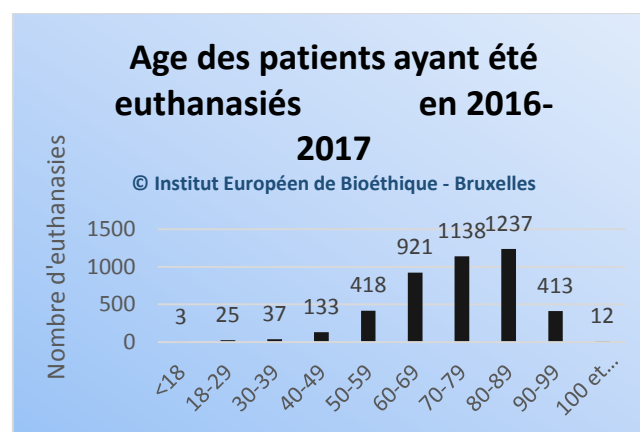
L'âge des personnes euthanasiées

60% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés **de 40 à 79 ans**, **39%** chez des patients de **plus de 79 ans**. Ce sont surtout les patients des tranches d'âge de 60, 70 et 80 ans qui demandent à être euthanasiés. Le groupe le plus important est celui de la tranche d'âge des 80-89 ans, comme l'illustre le tableau ci-dessous. La forte augmentation du nombre d'euthanasies pour cette tranche d'âge en 2017 pose question.

Trois euthanasies chez des mineurs d'âge

Au cours de ces trois dernières années, 3 mineurs ont été euthanasiés. Ils étaient âgés de **9, 11 et 17 ans** pendant cette période. Ces deux enfants et cet adolescent souffraient d'affections incurables et particulièrement graves allant, selon la Commission, entraîner leur décès à brève échéance : une dystrophie musculaire de Duchenne ; une tumeur maligne de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central (glioblastomes) ; une fibrose kystique (mucoviscidose).¹

La Commission dit s'être assurée de la **capacité de discernement** des mineurs grâce à la rédaction détaillée des déclarations et à la confirmation de cette capacité de discernement par un pédopsychiatre ou un psychologue. Elle a approuvé les trois dossiers unanimement, a posteriori. La Commission a en outre cru bon de mentionner que « *l'élargissement de la loi aux mineurs doués de discernement fait sens, car il vise à leur permettre un libre choix et la circulation de la parole en ce qui concerne leur fin de vie.* »



Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

¹ A noter cependant que selon la *Fondation de la fibrose kystique*, l'espérance de vie médiane pour les nouveaux cas de fibrose aux Etats-Unis est de 47 ans. Voir <https://www.cff.org/CF-Community-Blog/Posts/2017/Survival-Trending-Upward-but-What-Does-This-Really-Mean/> Il est donc légitime d'avoir des doutes sur le caractère imminent de la mort de cet enfant de 11 ans.

Déclarations anticipées

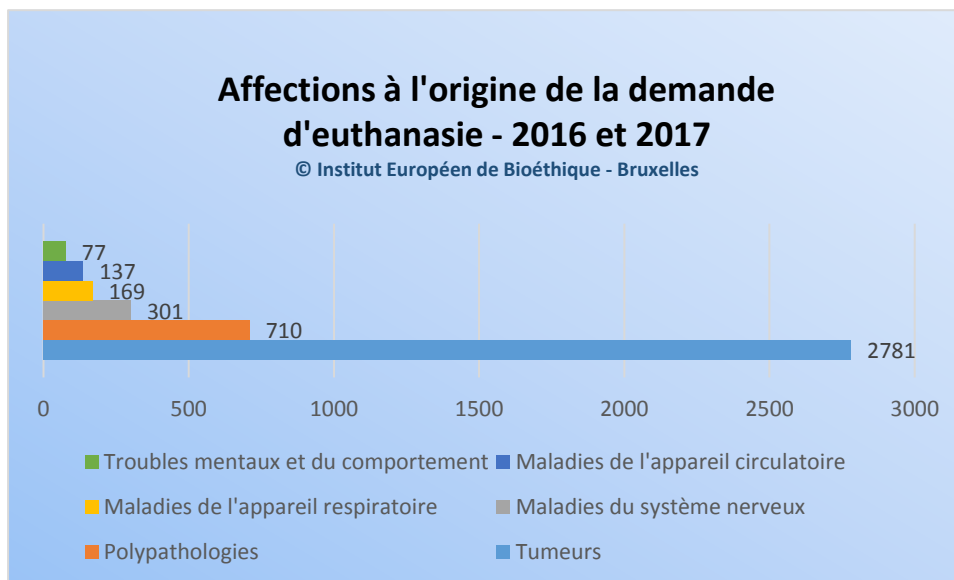
Pour la période de 2016-2017, **58 personnes ont été euthanasiées** sur base d'une déclaration anticipée qu'elles avaient anticipativement rédigée, ce qui correspond à 1,3% du total des euthanasies officielles sur cette période, un pourcentage légèrement en baisse. Ces personnes étaient donc dans un état de coma jugé irréversible lorsque le médecin a provoqué leur mort (dont deux après une tentative de suicide)

Le lieu où le médecin a pratiqué l'euthanasie

La proportion d'euthanasies ayant lieu à **domicile (45%)** a **augmenté** tandis que la proportion d'euthanasies pratiquées à l'hôpital diminue (39%). La Commission en déduit que cela « *correspond au souhait du patient de terminer sa vie chez lui. Cela explique pourquoi le médecin généraliste occupe une place prépondérante tant pour l'examen de la demande d'euthanasie que pour l'acte proprement dit.* » On observe aussi **une augmentation d'euthanasies dans les maisons de repos et de soins (14%)** (MRS). Ce nombre est soudainement passé **de 256 à 348** entre 2016 et 2017. Par rapport à 2002-2003, la proportion des personnes euthanasiées en MRS a triplé.

Les affections à l'origine de la demande d'euthanasies

Les affections à l'origine des euthanasies ont été dans une très large majorité des cas des **cancers généralisés** ou gravement mutilants (64,1%). Parmi les autres motifs de demande d'euthanasie, relevons les **polyopathologies** (16,4% ou **710 personnes**), les maladies du système nerveux (6,9%), les maladies de l'appareil circulatoire (3,9%), les **troubles mentaux et du comportement** (1,8% soit **77 personnes**) et les maladies de l'appareil respiratoire (3,2%).



Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

Cancer

La principale affection médicale pour laquelle un patient demande à être euthanasié, reste l'affection oncologique (2.781 personnes ou **64.1%** du total des euthanasies). Le groupe le plus important d'euthanasies de patients souffrant d'affections oncologiques concerne des patients de 60 à 90 ans.

Pour **58 patients**, le médecin estimait que son patient n'était **pas en fin de vie** et ne décèderait pas à brève échéance.

La Commission relève que « *dans, pour ainsi dire, toutes les déclarations, le médecin a indiqué qu'il existait, à côté de la souffrance physique exprimée et intraitable, également une **souffrance psychique grave**. (...) Le médecin déclarant a fréquemment indiqué que **les traitements palliatifs conventionnels ne permettaient pas de maîtriser cette souffrance d'une manière acceptable** pour la personne concernée. Par ailleurs, il est fréquemment mentionné que le patient préfère l'euthanasie à la sédation palliative.* »

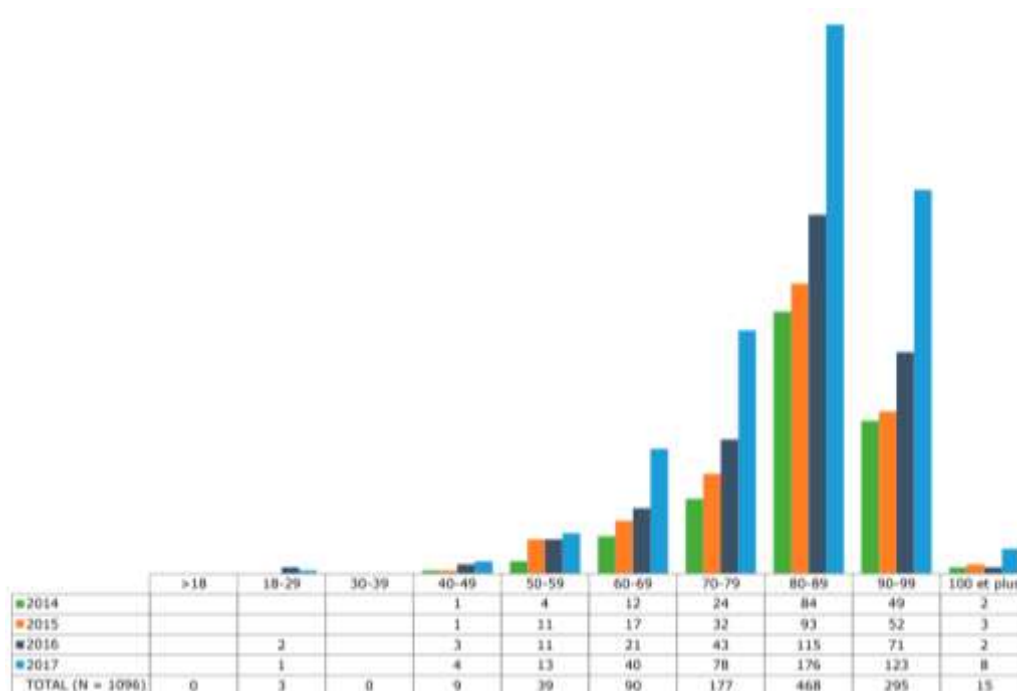
Polypathologies

Sous la **dénomination de polypathologie**, les médecins se réfèrent à la « *combinaison de plusieurs affections qui ne sont pas susceptibles de s'améliorer et qui occasionnent de plus en plus de handicaps sérieux allant jusqu'à une défaillance d'organes* ». Différents exemples sont cités dans le rapport de la Commission :

- **Troubles de la marche et de la mobilité** consécutifs à une polyarthrose, une fracture de vertèbres, une chute, accompagnée d'une importante limitation des possibilités de mouvement du patient, résultant en une **perte d'autonomie** ;
- Troubles de la vue, allant jusqu'à une cécité bilatérale, avec pour conséquence que le patient n'est plus en mesure de lire un journal ou un livre ni de regarder la télévision, qu'il devient **de plus en plus dépendant** des soins et que cela a pour effet **de l'isoler de ses contacts sociaux** ;
- Maladies du système nerveux aggravant la **dépendance aux soins et l'isolement social** ;
- Troubles de l'audition, allant jusqu'à une surdité complète, qui empêchent le patient d'avoir des contacts ;
- Pathologies cardiaques qui limitent les capacités physiques du patient concerné et réduisent l'espace de vie à une seule pièce. Sa **vie sociale s'en trouve réduite** à un tel point que la **solitude s'installe** ;
- Début de démence qui fait craindre à la personne âgée un long déclin mental et cognitif, avec au final, la **perte de sa personnalité**.

Ces souffrances, aboutissant pour la plupart à une **exclusion sociale**, sont considérées comme inapaisables. La Commission rappelle toutefois que, sans le respect des autres conditions prévues par la loi, la **fatigue de vivre n'est jamais accepté comme une justification d'euthanasie**.

Le pic d'âge concernant les déclarations d'euthanasies pour polypathologie se situe dans la tranche **80-89 ans**, comme l'illustre le tableau ci-dessous. La forte augmentation du nombre d'euthanasies pour cette tranche d'âge ces quatre dernières années pose question. On peut se demander dans quelle mesure cela ne traduit pas une **acceptation sociétale de l'euthanasie pour les personnes âgées**.



Polypathologies : âge des patients euthanasiés

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

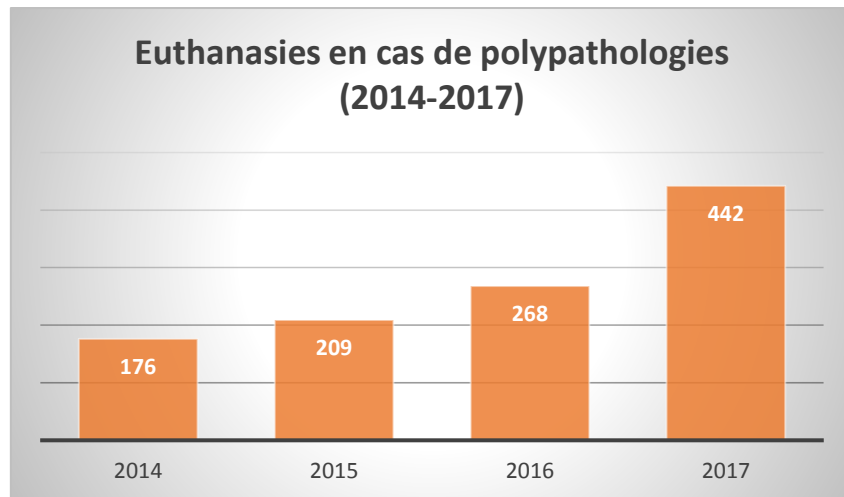
Pour **41%** de ces patients, le **décès n'était pas attendu à brève échéance**. Les patients souffrant de polypathologies représentent ainsi la plus grande partie des patients euthanasiés dont le décès n'est manifestement pas attendu à brève échéance. La Commission ajoute que pour 55% de ces patients, il n'y a rien « d'étonnant » à ce que le décès soit « considéré » comme étant attendu à brève échéance. On pourrait s'étonner du fait que la Commission assimile les polypathologies aux décès à brève échéance, alors que les polypathologies ne sont, en elles-mêmes, pas mortelles...

Le second médecin consulté obligatoirement dans ce cas-là est le plus souvent un psychiatre, parfois un généraliste, et 1 fois sur 5 un médecin **LEIF-EOL** et/ou un médecin formé en soins palliatifs.

Si au cours de la période 2004-2005, 20 personnes avaient été euthanasiées parce qu'elles souffraient de polypathologies, **710 cas** ont été enregistrés en 2016 (268 cas) et 2017 (442 cas), **soit 325 cas de plus qu'en 2014-2015**. Cela représente **16%** du total des euthanasies pour cette même période.

A noter qu'avant 2014, les patients souffrant de plusieurs affections étaient souvent classés dans la catégorie paraissant prédominante. Pour se limiter à un seul code par document d'enregistrement, la Commission a décidé de désormais toujours classer ces patients dans la catégorie « polypathologies ». Il n'est donc plus possible d'identifier les pathologies ou la pathologie prédominante dont souffrent ces patients, ce qui provoque un flou problématique quant à l'évaluation de la pratique des euthanasies.

En 4 ans et de par l'application du nouveau codage, le nombre de déclarations en **néerlandais** concernant des polypathologies a presque **doublé**, et le nombre de déclarations en **français** concernant des polypathologies a presque **triplé**.



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

Troubles mentaux et de comportement

77 personnes souffrant de troubles mentaux et de comportement ont été euthanasiées au cours de la période 2016-2017 : c'est une diminution par rapport à la période précédente. La Commission souligne néanmoins une plus grande proportion de patients euthanasiés souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Ont été ainsi euthanasiées : 23 personnes souffrant de troubles d'humeur (**dépression, bipolarité,...**) ; 24 personnes souffrant de troubles mentaux organiques (**démence, Alzheimer, ...**) ; 6 personnes souffrant de troubles de la personnalité et du comportement (cela concerne surtout des patients de moins de 40 ans) ; 8 personnes souffrant de troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes ; 4 personnes souffrant de **schizophrénie**, troubles schizotypiques et troubles délirants ; 7 personnes souffrant de troubles complexes, et 5 personnes de troubles mentaux organiques comme l'**autisme**.

24 patients ont demandé l'euthanasie en raison d'un « **processus de démence** », la majorité ayant plus de 70 ans, et pour la plupart d'entre eux, sans que le décès ne soit attendu à brève échéance. Ces patients ont souvent formulé leur demande écrite au début du processus de la maladie. Pour plus de 70% de ces patients, c'est le généraliste qui a rendu le premier avis, d'où l'importance du rôle de ce dernier.

23 patients résidant à l'étranger ont été euthanasiés en Belgique

Ces patients étaient principalement âgés de 40 à 59 ans ou de 70 à 89 ans. Presque la moitié des morts provoquées n'étaient **pas** attendues à brève échéance.

La nature des souffrances

La loi dépénalisant l'euthanasie prévoit que la souffrance justifiant l'euthanasie doit être *insupportable* pour la personne qui demande à se faire euthanasier. Tout comme dans ses rapports précédents, la Commission souligne que le **caractère insupportable de la souffrance** est en grande partie **subjectif** et dépend de la **personnalité, des conceptions et des valeurs propres** du patient.

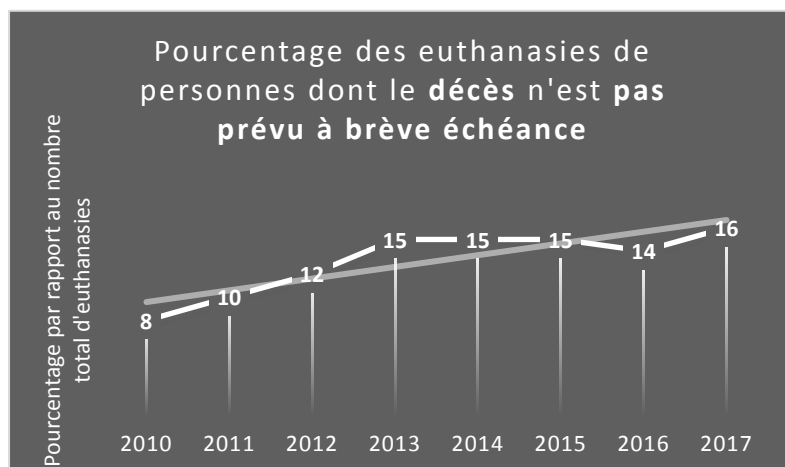
Quant au caractère inapaisable requis par ladite loi, la Commission rappelle qu'un patient, en vertu de la loi des droits du patient, a la faculté de refuser un traitement et même toute prise en charge qui allègerait sa souffrance. Elle estime néanmoins qu'en pareil cas, le patient et le médecin doivent se concerter.

Espérance de vie : brève / non-brève

Selon que le décès est prévu ou non à brève échéance, la procédure de demande d'euthanasie varie. En effet, la loi prévoit que, dans le cas où le décès n'est pas prévu à brève échéance, une procédure de consultation renforcée doit être mise en place. Le rapport souligne toutefois que dans un grand nombre de cas, il **est très difficile pour le médecin de poser un pronostic sur la fin de vie**.

La Commission explique que « **le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins brève sur décès.** » Il est donc celui qui jugera du délai pour pratiquer l'euthanasie et de la nécessité ou non de consulter un troisième médecin.

Au cours de la période couverte par le rapport, **653 euthanasies** ont été pratiquées sur des patients **dont le décès n'était pas prévu à brève échéance** (15% des cas). Notons que la Commission considère que, dans le cas de **patients irréversiblement inconscients** dont l'échéance du décès est indéterminée, le décès doit **toujours être considéré comme étant attendu à brève échéance**. C'est une interprétation unilatérale de la Commission, qui associe le fait d'être irréversiblement inconscient à un décès attendu à brève échéance.



Sur les 8 dernières années, on constate une **augmentation des euthanasies des personnes dont le décès n'est PAS prévu à brève échéance**.

© Institut Européen de Bioéthique –
Bruxelles

Source : Huitième rapport aux Chambres
législatives de la CCEE (années 2016-2017)

Les médecins impliqués dans l'acte d'euthanasie

La procédure d'euthanasie prévoit que, dans le cas où le décès est prévu à brève échéance, le médecin qui reçoit la demande consulte un autre médecin. Le rapport mentionne que ce médecin consulté est, dans 36% des cas, un médecin généraliste (sans compter les médecins LEIF-EOL). Le rapport mentionne également que **seuls 7% des médecins consultés sont formés aux soins palliatifs** (sans compter les médecins LEIF-EOL). Les médecins faisant partie du **Consortium LEIF/EOL** (qui bénéficient d'une classification propre depuis 2016, sans préciser s'ils sont spécialistes ou généralistes), représentent **20%** des premiers médecins consultés obligatoirement.

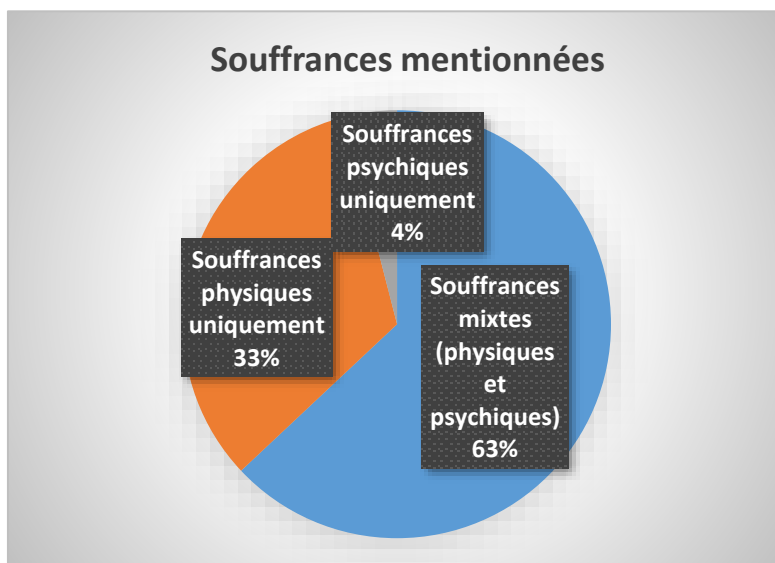
Dans le cas des **polypathologies**, la Commission juge que les **médecins généralistes** peuvent être **considérés comme « spécialistes »** sur base de leur expérience, et que par conséquent le second

médecin obligatoirement consulté en cas de décès non attendu à brève échéance peut être un généraliste.

Les médecins n'ont pas été les seuls à être impliqués dans ces processus d'euthanasies. En effet, 62% des déclarations mentionnent que l'euthanasie des patients pour polypathologies a impliqué et donc **touché d'autres prestataires de soins** (généralistes, spécialistes, équipes palliatives, infirmiers et psychologues). Cette notification n'étant pas obligatoire, cette implication est sans doute sous-estimée.

La souffrance

La souffrance physique est mentionnée dans 96% des cas pour justifier l'euthanasie. A celle-ci s'ajoute parfois aussi la souffrance psychique (66,5%).



Parmi les souffrances psychiques sont évoquées la **dépendance**, la perte d'autonomie, la **solitude**, la **désespérance**, la **perte de dignité**, le désespoir à l'idée de **perdre** sa capacité à entretenir des **contacts sociaux**, etc.

© Institut Européen de Bioéthique - Bruxelles

Source : Huitième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2016-2017)

Euthanasie avec don d'organes

Bien que les médecins ne soient pas tenus de mentionner le don d'organes dans la déclaration, cela a été mentionné chez 8 patients. Ces personnes souffraient soit d'une maladie du système nerveux, soit d'un trouble mental et du comportement. La majorité d'entre eux était néerlandophone, avait de 50 à 69 ans, de sexe féminin et le **décès n'était pas attendu à brève échéance**.

Le suicide assisté

Alors que, sur base des travaux préparatoires - et de la loi qui stipule que **l'euthanasie doit être pratiquée par un tiers-**, le suicide assisté ne devait pas entrer dans le cadre légal en Belgique, la Commission rapporte des cas qu'elle-même qualifie de « **suicides médicalement assistés** » (administration d'une dose létale de barbiturique que le patient a déglutie lui-même) et considère que ces cas respectent les conditions prévues par la loi, puisque celle-ci « *n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée* ». Cela entre-t-il dans le rôle de la Commission d'interpréter la loi, se positionnant ainsi à l'encontre de l'esprit des travaux parlementaires ?

Le travail de la Commission

En 2016-2017, 76.3% des dossiers ont été acceptés sans examen complémentaire. Des **précisions ont été demandées au médecin dans 17% des cas**. Pour **1/4 des dossiers**, la Commission a par contre estimé **que le médecin n'avait pas rempli les précautions exigées par la loi**. Et le rapport de préciser : « *Dans de rares cas, les déclarations ont été acceptées par la **Commission bien que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi à la lettre, mais en s'assurant à chaque fois du respect absolu des conditions essentielles de la loi (patient conscient et capable, existence d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, situation médicale sans issue et souffrance constante, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave ou incurable)** » ». Il s'en déduit que le nombre de médecins consultés, leur qualification ainsi que le délai d'attente imposé pour pratiquer l'euthanasie ne sont pas jugés comme étant des conditions « essentielles » dont la violation pose problème aux yeux de la Commission... Celle-ci explique par exemple qu'en cas d'euthanasie de patients dont le décès n'était pas attendu à brève échéance et où le délai d'attente d'un mois n'a pas été respecté, elle a systématiquement « discuté » avec le médecin et lui a envoyé une « lettre didactique », mais que les déclarations ont néanmoins été acceptées.*

Deux cas n'ont pas été retenus comme une euthanasie par la Commission. Le premier cas a été évalué comme étant une **sédation palliative**, un « cas similaire » que la Commission a décidé de ne pas intégrer dans les statistiques. Le second cas a été qualifié par la Commission comme « **acte interruptif de vie sans demande de la part de la patiente** ». Cependant, une majorité des membres ont considéré que le renvoi au parquet n'était pas « opportun », mettant en avant que « *le médecin était confronté à une situation d'urgence caractérisée par une agonie extrêmement douloureuse* ». Le comportement et la communication non verbale de la patiente ont été **interprétés** comme une demande d'euthanasie. Les membres estimant que la loi avait été transgressée et que le dossier devait être envoyé au Procureur du Roi n'ont pas atteint la **majorité des deux tiers** requise par la loi. L'un deux, médecin neurologue, a d'ailleurs démissionné de la Commission à cette occasion, estimant que celle-ci enfreignait consciemment la loi pour des raisons politiques.

Les recommandations de la Commission concernant l'exécution de la loi

En conclusion, s'adressant à la Chambre des Représentants, la Commission exprime son souhait que des moyens soient mis en œuvre pour :

- Réaliser une étude au niveau national sur les différentes décisions médicales en fin de vie (euthanasie, sédation, doses massives d'opiacés, arrêt de traitement, interruption volontaire de vie sans demande, ...);
- Mieux informer les citoyens et les praticiens sur la pratique de l'euthanasie mais aussi « *encourager les Universités et Hautes écoles en charge de la formation du personnel soignant d'inscrire dans leur cursus l'enseignement des questions concernant la fin de vie des patients* »;
- Faciliter les formalités de rédaction et de renouvellement de la déclaration anticipée d'euthanasie;
- Mettre en place un document électronique d'enregistrement des euthanasies, vu le nombre important d'euthanasies;
- Allouer un budget plus important à la Commission de manière à pouvoir traiter le nombre croissant de déclarations;

Selon la Commission, le respect de la volonté du patient doit demeurer le paramètre central à prendre en considération. On peut cependant se demander quel espace est laissé à la liberté du médecin et à l'application correcte de la loi.

La Commission assure vouloir démontrer par son rapport que la loi est correctement appliquée, malgré le cas problématique « d'interruption volontaire de vie » et l'acceptation de certaines déclarations qui montraient que l'un ou l'autre point de procédure n'avait pas été suivi. (cfr. *supra*)

Consulter [ici](#) le Huitième rapport aux Chambres législatives (années 2016-2017) de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie.