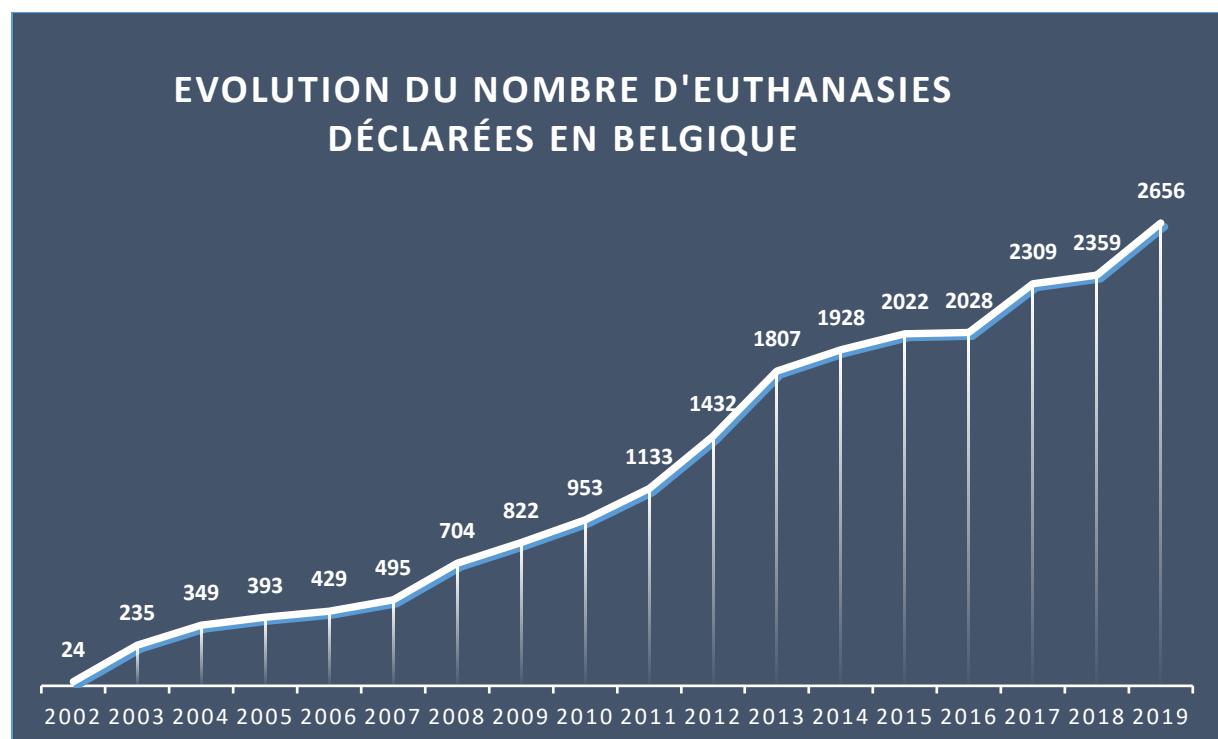


Analyse du neuvième Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie aux Chambres Législatives - (Années 2018 et 2019)

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie prévoit que la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie (CCEE), dresse tous les deux ans un rapport à l'intention du législateur. Le neuvième rapport vient d'être publié et couvre les années 2018-2019. 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 **22.081 personnes** qui ont été officiellement euthanasiées en Belgique. Les chiffres pour les deux dernières années (2018 et 2019) sont respectivement de **2359 cas et 2656 cas**. L'année 2019 a donc été caractérisée par une augmentation importante de 12,6 % des euthanasies déclarées.



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles
Source : Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)

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 77/33%).

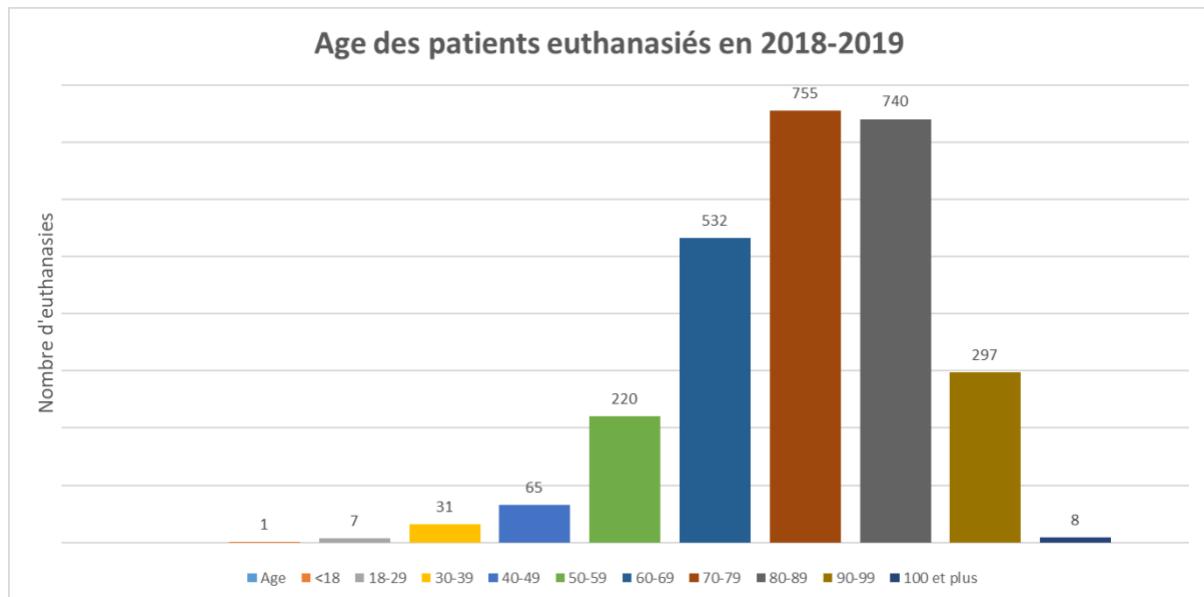
Le nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées

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 qu'une partie de la réalité de l'euthanasie en Belgique.

L'âge des personnes euthanasiées

58% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés **de 40 à 79 ans**, 40% 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 les tranches d'âge 30-39 ans et 60-89 ans pose question.

Un mineur d'âge a été euthanasié en 2019.



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles
Source : *Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)*

Déclarations anticipées

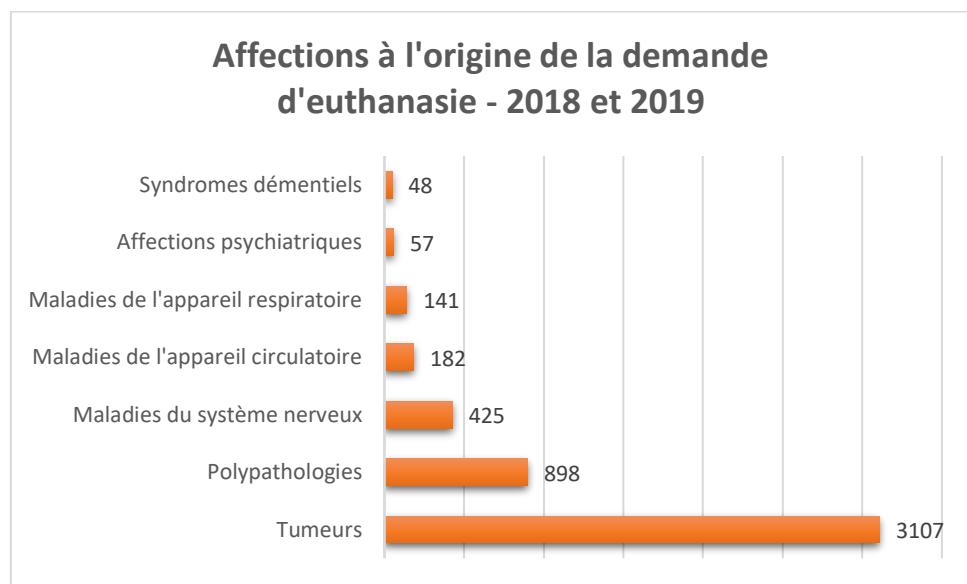
Pour la période de 2018-2019, **49 personnes ont été euthanasiées** sur base d'une déclaration qu'elles avaient anticipativement rédigée, ce qui correspond à 1% du total des euthanasies officielles sur cette période, un pourcentage en baisse depuis plusieurs années. Ces personnes étaient donc dans un état de coma jugé irréversible lorsque le médecin a provoqué leur mort.

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 (37%). 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 (16% en 2019)**. 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 (62%). Parmi les autres motifs de demande d'euthanasie, relevons les **polypathologies (18% ou 898 personnes)**, les maladies du système nerveux (9%), les maladies de l'appareil circulatoire (4%), les maladies de l'appareil respiratoire (3%), les affections psychiatriques (1% soit **57 personnes**) et les troubles cognitifs (syndromes démentiels) pour 48 personnes.



© Institut Européen de Bioéthique – Bruxelles

Source : Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)

Cancer

La principale affection médicale pour laquelle un patient demande à être euthanasié, reste l'affection oncologique (3.107 personnes ou **62%** 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 **28 patients**, le médecin estimait que son patient n'était **pas en fin de vie** et ne décèderait pas à brève échéance.

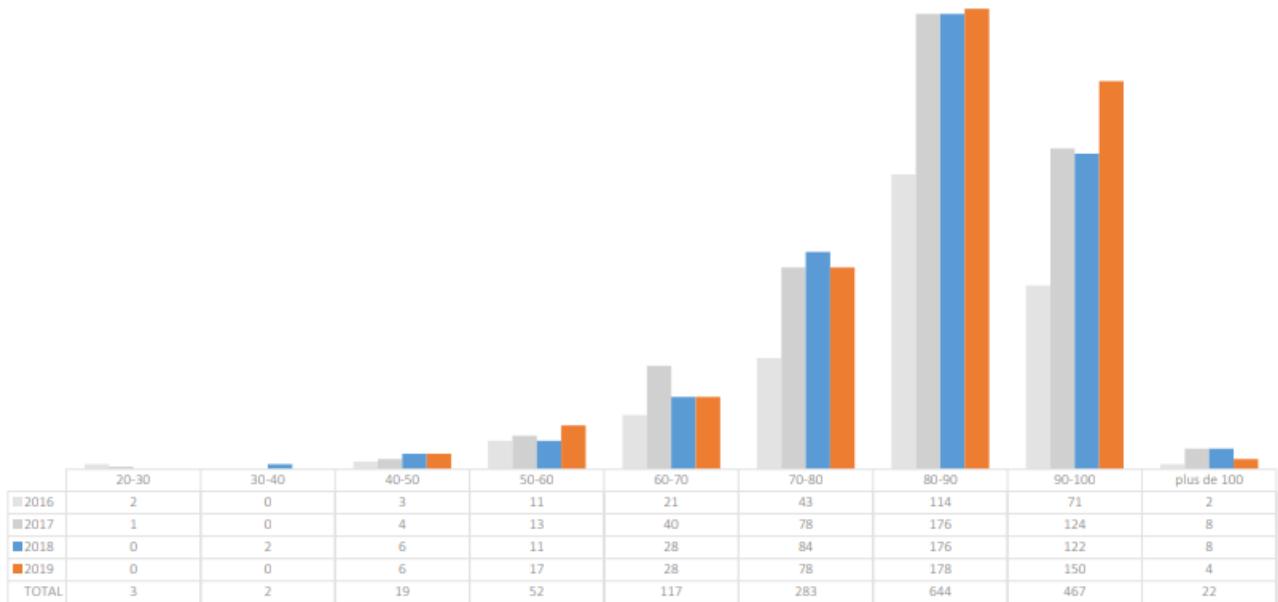
Polypathologies

Sous la **dénomination de polypathologie**, les médecins se réfèrent à une combinaison de plusieurs « *affections progressives chroniques évoluant vers un stade final* ». Différents exemples sont cités dans le rapport de la Commission :

- *Pour plus de la moitié des patients : maladie cardiaque avancée, voire terminale, et/ou affection pulmonaire terminale chronique associée à une oxygénodépendance ;*
- *Troubles de la marche et de la mobilité consécutifs à une polyarthrose très douloureuse, et qui s'accompagnaient de chutes, fractures sur ostéoporose des vertèbres, de la hanche et du bras, etc. Des traitements algologiques locorégionaux et généraux n'avaient pas permis de maîtriser la douleur ni d'améliorer la mobilité de ces patients. La douleur devenue intraitable et les limitations fonctionnelles sont les éléments déclencheurs d'une demande d'euthanasie (deuxièmes affections les plus courantes) ;*
- *Insuffisance rénale compliquant le traitement d'autres affections évolutives chroniques comme l'insuffisance cardiaque. Certains de ces patients ont été dialysés mais ont mis fin à leur dialyse en raison de la forte détérioration de l'état général et de la forte fatigue que cela entraînait. C'est l'absence de qualité de vie qui a été l'élément déclencheur de leur décision ;*
- *Méタstases et symptômes associés pas (suffisamment ou totalement) maîtrisés ;*
- *Maladie de Parkinson ou les séquelles d'une thrombose cérébrale (AVC), engendrant paralysies et/ou autres symptômes neurologiques graves. Les possibilités de revalidation et de rétablissement sont cependant fort limitées chez les personnes âgées. De nombreux patients ne pouvaient pas accepter de vivre avec des handicaps aussi marqués et permanents. La dépendance totale, la perte d'autonomie et la futilité d'attendre la mort étaient des facteurs importants qui ont déclenché leur demande d'euthanasie ;*
- *Troubles croissants de la vue évoluant vers une cécité bilatérale et faisant suite à une dégénérescence maculaire, en association ou non avec un trouble marqué de l'audition. (...) Tout cela a fait naître un sentiment de solitude, le sentiment d'être un poids pour les autres, et le sentiment que continuer à exister n'a plus de sens ;*
- *Fragilité évoluant ou non vers une cachexie et un dépérissement physique marqué, pour ensuite aboutir à des incapacités prononcées, à une augmentation de la morbidité et de la mortalité et à une absence totale de qualité de vie.*

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 acceptée 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 six 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**. La Commission prévient déjà qu'« Étant donné le vieillissement croissant de la population et le mécanisme d'apparition des polypathologies, ce groupe continuera encore probablement à augmenter. »



Polypathologies : âge des patients euthanasiés

Source : Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)

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.

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.

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.

Troubles mentaux et de comportement

105 personnes souffrant de **troubles mentaux et de comportement** ont été euthanasiées au cours de la période 2018-2019 : c'est une augmentation par rapport à la période précédente. La Commission souligne que le nombre d'euthanasies pour **troubles cognitifs** (démence) a **doublé en 2018-2019 (48)** par rapport à 2016-2017 (24).

Ont ainsi été euthanasiées : 17 personnes souffrant de troubles d'humeur (**dépression, bipolarité,...**) ; 48 personnes souffrant de troubles mentaux organiques (**démence, Alzheimer, ...**) ; 26 personnes souffrant de troubles de la personnalité et du comportement (contre 13 pour la période précédente) ; 4 personnes souffrant de troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles

somatoformes ; 7 personnes souffrant de **schizophrénie**, troubles schizothypiques et troubles délirants, et 3 personnes de troubles mentaux organiques comme l'**autisme**.

Le rapport précise que chez les jeunes patients psychiatriques, « le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé » comme des abus sexuels, des délaissements étant enfant, des rejets par les parents, des comportements autodestructeurs et des tentatives de suicide. Et la Commission d'ajouter, en parlant de l'euthanasie, que « les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours ». On peut s'étonner de cette présentation de l'euthanasie comme un suicide « plus digne ».

Pour 43 des 48 patients qui ont demandé l'euthanasie en raison d'un **processus de démence**, le décès n'était **pas** attendu à brève échéance.

Au moins 45 patients résidant à l'étranger ont été euthanasiés en Belgique

Ces patients étaient principalement âgés de 60 à 89 ans. Presque la moitié des morts provoquées n'étaient **pas** attendues à brève échéance. Le nombre de patients euthanasiés venant de l'étranger pourrait être supérieur, mais la Commission n'a pu se baser que sur les mentions volontaires des médecins dans les deuxièmes volets des déclarations d'euthanasie - le premier volet, qui mentionne le domicile, ne pouvant être ouvert qu'en cas de doute sur la légalité de l'euthanasie.

La nature des souffrances

La loi dé penalisant l'euthanasie prévoit que la souffrance justifiant l'euthanasie doit être *insupportable* pour la personne qui demande à se faire euthanasié. 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.

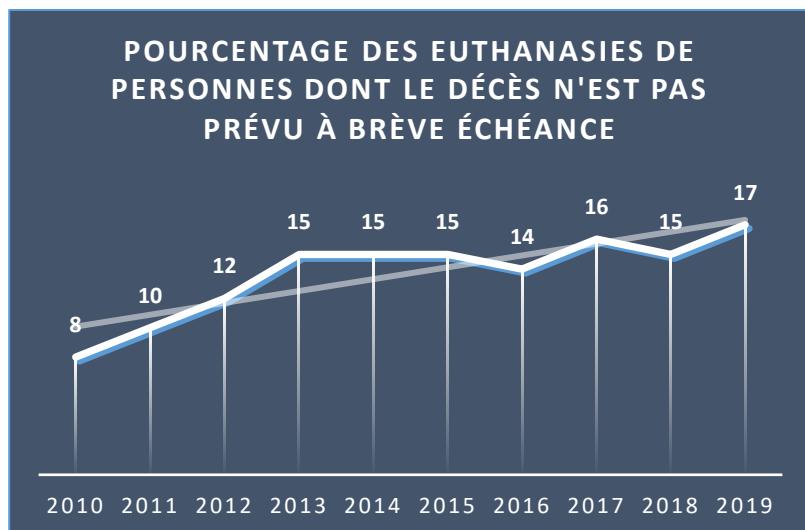
Quant au caractère inapaisable requis par ladite loi, la Commission rappelle qu'un patient, en vertu de la loi sur les droits du patient, a la faculté de refuser un traitement ou des soins palliatifs qui allègeraient sa souffrance. Elle estime néanmoins qu'en pareil cas, le patient et le médecin doivent « 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.

La Commission considère que « Quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance » et que « le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins proche du décès ».

Au cours de la période couverte par le rapport, **794 euthanasies** ont été pratiquées sur des patients **dont le décès n'était pas prévu à brève échéance** (16% 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 10 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 : Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)

Les médecins impliqués dans l'acte d'euthanasie

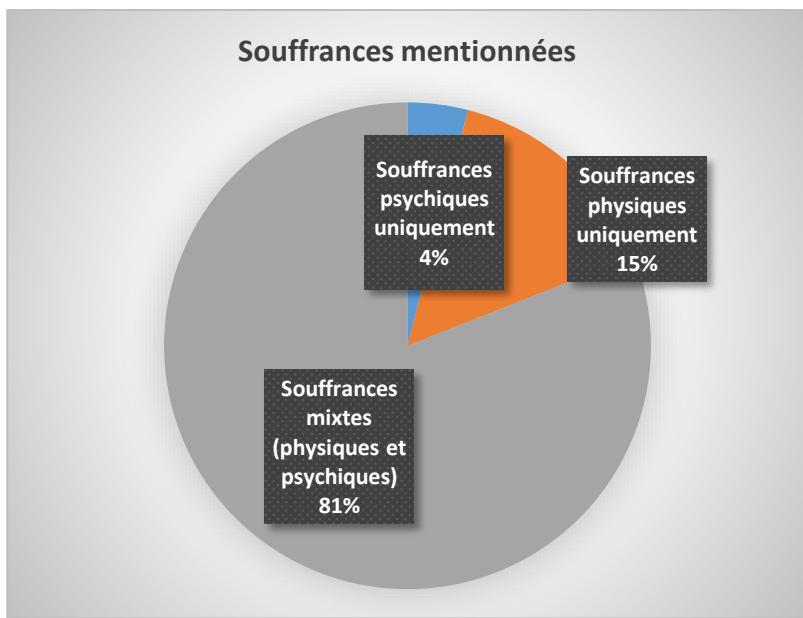
La procédure d'euthanasie prévoit que, dans le cas où le décès est prévu à brève échéance, le médecin qui reçoit la demande consulte un autre médecin. Le rapport mentionne que ce médecin consulté est, dans 33% des cas, un médecin généraliste (sans compter les médecins LEIF-EOL). Le rapport mentionne également que **seuls 7% des médecins consultés sont formés aux soins palliatifs** (sans compter les médecins LEIF-EOL). Les **médecins LEIF/EOL** (qui bénéficient d'une classification propre depuis 2016, sans préciser s'ils sont spécialistes ou généralistes) ont suivi une formation spécialisée en matière de fin de vie et d'euthanasie. Ils représentent **26%** des premiers médecins consultés obligatoirement pour la période 2018-2019, ce qui témoigne d'une proportion en croissance.

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 touchés par le processus d'euthanasies. En effet, 63% des déclarations mentionnent que l'euthanasie du patient a impliqué **d'autres prestataires de soins** (généralistes, spécialistes, équipes palliatives, infirmiers et psychologues). Cette notification n'étant pas obligatoire, l'implication d'autres prestataires de soins 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 dans la très grande majorité des cas la souffrance psychique (81%).



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

© Institut Européen de Bioéthique - Bruxelles

Source : *Neuvième rapport aux Chambres législatives de la CCEE (années 2018-2019)*

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 11 patients sur les 18 officiellement déclarés à la Belgian Transplantation Society. 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, de sexe féminin, avait de 50 à 69 ans, et leur **décès n'était pas attendu à brève échéance**.

Le travail de la Commission

En 2018-2019, 75% des dossiers ont été acceptés sans examen complémentaire. **Des précisions ont été demandées au médecin dans 25% des cas.** 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 (demande volontaire, réfléchie et répétée d'un patient conscient et capable, souffrance constante, insupportable et inapaisable, résultant d'une affection grave et incurable, la situation médicale étant sans issue)* ». 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 qu'elle a, dans ce cas, systématiquement « discuté » avec le médecin et lui a envoyé une « lettre didactique », mais que les déclarations ont néanmoins été acceptées. Aucun dossier n'a été transmis au procureur du Roi.

Réponses aux critiques adressées à la Commission

Dans ce rapport, la Commission a manifestement souhaité répondre aux critiques qui lui ont été adressées ces dernières années par rapport à certains dossiers qu'elle aurait imprudemment « laissé passer ». On pense en particulier au procès d'assises lors duquel sont comparus trois médecins impliqués dans l'euthanasie d'une jeune femme euthanasiée pour troubles psychiatriques. (Voir [Bulletin de l'IEB](#)) Dans cette affaire, de nombreux questionnements ont émergé quant à l'indépendance effective des deux médecins consultés. **La Commission livre ici sa propre interprétation de la notion d'indépendance du médecin** : le médecin consulté ne peut avoir avec le

patient ou le médecin en charge de celui- ci « *ni relation hiérarchique de subordination, ni relation familiale, et (il) ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient* ». Insistant sur l'adjectif « suivie », la Commission ajoute que « *La notion d'indépendance ne saurait s'entendre comme exigeant que le médecin consulté ne pourrait jamais, en aucune circonstance, avoir rencontré préalablement le patient ou avoir eu à connaître de son historique médical.* »

La Commission revient également sur un dossier qu'elle avait envoyé au procureur du Roi en 2015. En l'occurrence, le médecin avait seulement mis le produit létal à disposition de la patiente et une condition substantielle de la loi – non révélée - semblait faire défaut. Partant du principe que la loi relative à l'euthanasie ne s'appliquait pas puisque le médecin n'avait pas lui-même administré la substance létale, le Tribunal de première instance d'Anvers a rendu une ordonnance de non-lieu. La Commission ne prend pas position par rapport à cette décision, mais rappelle dans son rapport que « *dans un tel cas, les conditions de la loi relative à l'euthanasie doivent être remplies. La situation dans laquelle un médecin met une substance létale à la disposition du patient, et celle où il administre lui-même cette substance, ne sont pas différentes en termes de circonstances et d'intentionnalité* ». Cette divergence de point de vue entre la Commission et le procureur du Roi à propos du sens de la loi pose finalement la **question de l'efficacité de la loi relative à l'euthanasie, notamment en ce qui concerne l'encadrement de l'assistance « médicale » au suicide.**

Plus largement et comme analysé dans [un dossier de l'IEB](#), on remarque au fil des rapports bisannuels que la Commission interprète très librement le texte de la loi jusqu'à en arriver à réduire à néant le contrôle qu'elle doit exercer sur un certain nombre de conditions légales (ex : subjectivité du caractère insupportable de la souffrance, gravité de l'état de santé du patient du fait d'une combinaison de pathologies qui ne sont pas graves en elles-mêmes, distinction entre les conditions substantielles et non substantielles, ces dernières ne justifiant pas un renvoi au procureur du Roi,...).

Consulter [ici](#) le Neuvième rapport aux Chambres législatives (années 2018-2019) de la Commission fédérale de Contrôle et d'Evaluation de l'Euthanasie.