

10ème rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2020 et 2021)¹

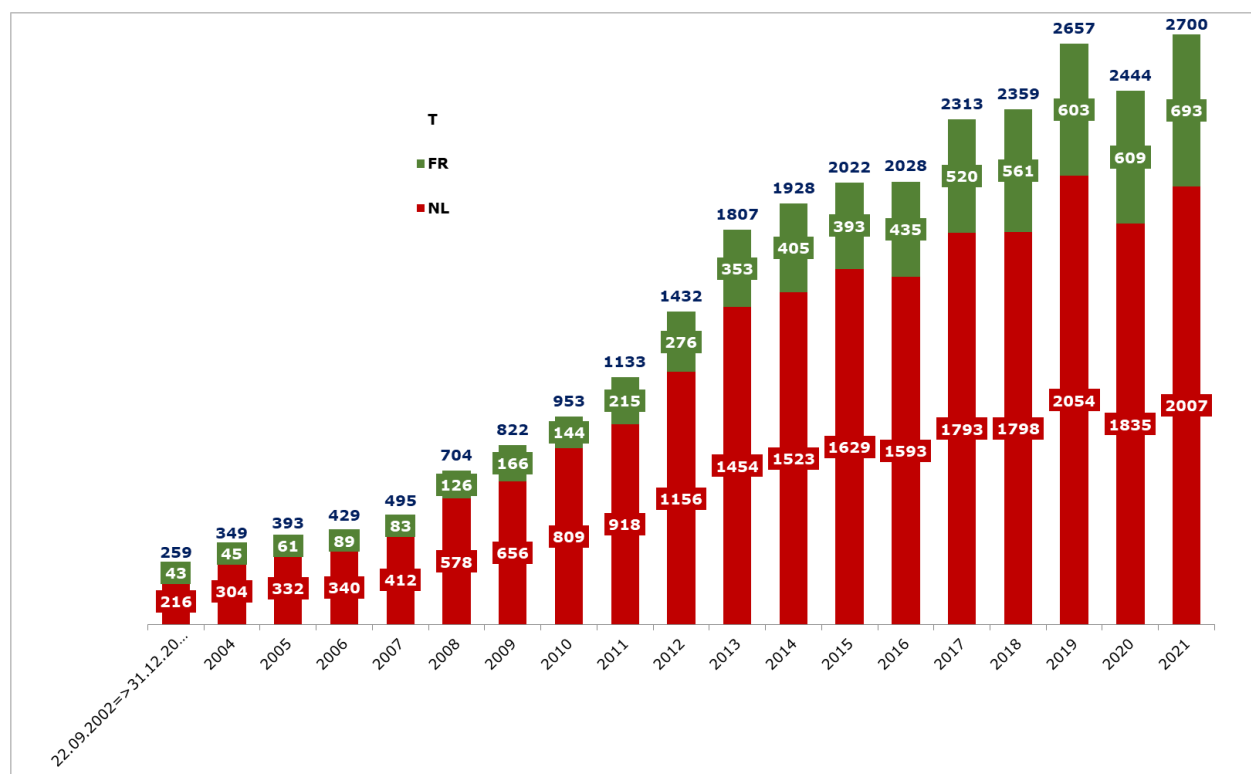
En cette année du 20^{ème} anniversaire de la loi relative à l'euthanasie, l'examen de ce rapport permet de situer les tendances importantes qui se manifestent au fil des années depuis l'entrée en vigueur de la loi. Certes, il serait souhaitable qu'une étude transversale soit enfin menée en Belgique concernant toutes les décisions médicales en fin de vie, en ce compris la sédation terminale et les refus d'euthanasie.

La Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Il s'agit de rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement et effectivement mis fin à la vie (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation fréquente en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques) n'est donc pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès. Ainsi, si du moins le protocole est correct et fait la distinction entre une administration à doses élevées d'opiacés, une sédation terminale, un arrêt de traitement et une euthanasie voire un suicide assisté, l'on pourrait avoir une image plus complète des pratiques médicales en fin de vie.

En attendant cette étude espérée, le rapport de la CFCEE reste le seul outil disponible pour appréhender la réalité de l'euthanasie en Belgique.

Il s'agit cependant de noter que les statistiques 2020 et 2021, années de la crise sanitaire, doivent être lues en fonction de l'impact du SARS-CoV-2.

Évolution des euthanasies déclarées du 22 septembre 2002 au 31 décembre 2021



¹ Pour le rapport complet, voir le site de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie www.commissionneuthanasie.be

Le nombre d'euthanasies déclarées

En 2020, quelque **2.445** euthanasies ont été déclarées pour **2.657** en 2019. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, c'est la première année au cours de laquelle une diminution des cas a été enregistrée. La crise sanitaire qui a affecté toute notre société a vraisemblablement eu également un impact sur la pratique de l'euthanasie, particulièrement pendant les périodes de confinement. En 2021, **2700** euthanasies ont été déclarées, soit à quelques unités près, le total des euthanasies en 2019.

La langue des déclarations

Depuis l'entrée en vigueur de la loi, l'on s'interroge sur le delta entre les déclarations rédigées en néerlandais et celles en français. En principe, l'on devrait avoir une proportion 60 % nl pour 40 % fr. Or, le 1^{er} rapport pour les années 2003-2004 recensait 83 % nl/17 % fr. Au fil des années, ce delta a tendance à diminuer. C'est ainsi que pour les années 2020-2021, la proportion est de **74,7 % nl/25,3 % fr**. Cela étant, il faut noter que si l'on note une augmentation des déclarations fr, il faut remarquer parallèlement une diminution des déclarations nl : 2019 : 2054 ; 2020 : 1835 ; 2021 : 2007. À défaut de l'étude transversale souhaitée, il est possible d'avancer une hypothèse pour expliquer cette diminution de déclarations en nl : l'impact de l'affaire Tine Nys et le procès devant la Cour d'assises de Gand. Les médecins ont compris qu'ils n'étaient pas à l'abri de poursuites judiciaires et ce, sur la base de la plus lourde des incriminations : le meurtre par empoisonnement.

Description des cas examinés

Remarque : la classification utilisée depuis 2014 est celle des codes ICD-10-CM obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1^{er} janvier 2015. Ce qui rend la lecture du rapport plus difficile pour le citoyen lambda.

A. Les diagnostics

Surtout des cas de cancers

Pour le 1^{er} rapport, la CFCEE l'avait déjà souligné : le cancer était la première cause des euthanasies. Et ceci reste vrai pour le 10^{ème} rapport : **63,4 %**. Des cancers généralisés ou gravement mutilants chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible à brève échéance.

Polypathologies : deuxième cause

Ce diagnostic vient en deuxième lieu : **17, 5 %**. Très fréquemment liées à l'âge, les polypathologies se caractérisent par une conjugaison de maladies chroniques réfractaires aux traitements. Il faut également souligner que ces patients peuvent aussi être atteints d'un cancer.

Affections neuromusculaires

Ce diagnostic, qui concerne principalement la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la chorée de Huntington, vient en troisième lieu : **7,8 %**.

Affections cardiovasculaires et respiratoires

Quelques variations par rapport aux années précédentes. Difficile cependant d'en tirer des conclusions. Affections cardiovasculaires : **3,6 %** (9^{ème} rapport : idem ; 8^{ème} rapport : 3,9 % ; 7^{ème} rapport : 5 %). Affections respiratoires : **2,5 %** (9^{ème} rapport : 2,8 % ; 3,9 % pour le 8^e rapport contre 3 % pour le 7^e).

Troubles mentaux et du comportement

Dans les rapports antérieurs à 2014, les « troubles mentaux et du comportement » étaient classés avec les affections neurologiques dégénératives comportant une symptomatologie psychique importante sous le titre général « affections neuro-psychiques ».

Quelle que soit la terminologie utilisée, ces cas restent marginaux alors que c'est sans doute de ceux-là dont il est le plus question dans les médias. L'ensemble des cas concernent **1,9 %** de l'ensemble des euthanasies,

0,9 % étant des affections psychiatriques (troubles de la personnalité, dépressions réfractaires, schizophrénie, etc.), **1 %** des troubles cognitifs (syndromes démentiels : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy, etc.)

B. L'échéance du décès

15,8 % des euthanasies concernent des cas d'affections incurables engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine, soit au-delà d'une année.

C. L'âge

L'euthanasie reste rare pour les patients de moins de 40 ans. Ce sont surtout les patients entre 70 et 90 ans qui demandent l'euthanasie. Cela étant, il s'agit aussi de ces tranches d'âges qui présentent un haut taux de décès en général. Il arrive que même des centaines demandent l'euthanasie (**3** en 2020 et **7** en 2021).

Aucun cas de mineur signalé pour les années concernées. Depuis la loi du 28 février 2014 qui a étendu l'euthanasie aux mineurs, 4 cas ont été enregistrés.

D. Le lieu de l'euthanasie

Pour le 8^{ème} rapport, il était noté que 59 % des euthanasies avaient été pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile (45,1 % des cas) soit dans une maison de repos/soins (13,9 % des cas), 38,9 % en milieu hospitalier et 2,1 % dans des lieux divers. Par rapport à 2014-2015, l'on notait une augmentation des euthanasies pratiquées à domicile (44,6 %) et en maisons de repos/soins (12,1 %).

Cette tendance s'était poursuivie en 2018-2019 : 45,3 % à domicile, 15,2 % en maisons de repos contre 37,3 % à l'hôpital et 2,2 % en lieux divers (par exemple gîte, domicile d'un proche, etc.).

En 2020-2021, une nette baisse des euthanasies pratiquées en hôpital est à souligner : **30,4 %**. Pour les MR-MRS, une diminution s'était manifestée en 2020, pour arriver à une moyenne de **13,4 %**. C'est le domicile qui a connu l'augmentation la plus significative : **54,3 %**.

E. Les souffrances

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances étaient toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Parmi les souffrances physiques le plus souvent mentionnées, il faut noter *la suffocation, l'obstruction digestive avec vomissements, les douleurs* ; quant aux souffrances psychiques, *la dépendance, la perte de dignité et le désespoir* sont les plus fréquentes.

À noter la confusion qui persiste entre la cause, l'affection psychiatrique, et la conséquence, la souffrance psychique. Une maladie somatique peut engendrer des souffrances psychiques tout comme une maladie psychiatrique peut causer des souffrances physiques.

F. Les techniques utilisées

Deux techniques sont principalement retenues : par voie intraveineuse (**99,6 %**) ou par voie orale (**0,4 %**).

22 euthanasies (**0,4 %**) ont été pratiquées par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Une telle procédure peut être qualifiée de « *suicide médicalement assisté* ». La Commission a considéré, comme dans ses rapports précédents, que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir* : la loi n'impose pas, en effet, la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie. L'Ordre des médecins s'est également prononcé en ce sens.

L'on peut donc assurément affirmer que le suicide médicalement assisté existe en Belgique. D'aucuns y voient l'expression la plus claire de l'autonomie du patient. Cela étant, il faut constater que peu de patients et de médecins font le choix de la voie orale. Du terrain, il nous revient que certains patients souhaitent tourner eux-mêmes le robinet de la perfusion. Mais ceci n'apparaît pas dans les éléments à préciser par le médecin dans le cadre de la déclaration à la CFCEE.

Il est conseillé aux médecins de demander la brochure « Euthanasie » leur destinée, brochure régulièrement actualisée et comportant les protocoles conseillés pour la pratique de l'euthanasie, que ce soit par IV ou par voie orale. Il y est également précisé la voie à suivre pour l'usage du Propofol. Il peut en effet y avoir des problèmes d'accès au Thiobarbital.

G. Et la déclaration anticipée ?

Le nombre d'euthanasies pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée reste marginal, avec d'ailleurs une tendance à la baisse qui se marque d'année en année : seulement **31** cas soit **0,6 %** (pour 49 cas soit 1% en 2018-2019). Formalisme attaché à la déclaration et confusion en ce qui concerne son champ d'application ? Pour rappel, les conditions prévues par la loi pour la prise en considération d'une déclaration anticipée par un médecin : le patient doit être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, doit être inconscient et cette situation doit être irréversible selon l'état actuel de la science.

L'interprétation qui en a été faite a conduit les médecins à n'accepter de poser un acte d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée que dans les cas de comas dépassés, d'états d'éveils non répondant (communément appelé état végétatif). À noter une revendication au sein de la société : permettre à tout un chacun de préciser le contexte, les conditions (ex. ne plus reconnaître les siens) dans lesquels la personne qui a rempli cette déclaration anticipée souhaite que soit posé l'acte alors qu'elle ne serait plus en capacité de confirmer sa demande.

Patients résidant à l'étranger

La question souvent évoquée par les médias : quid des patients ne résidant pas en Belgique ? La loi n'a pas prévu de condition de nationalité ou de résidence. Cela étant, tout comme le patient vivant en Belgique, le demandeur doit absolument répondre à tous les critères prévus par la loi.

Depuis mars 2021, il est demandé aux médecins de préciser le lieu de résidence du patient, Belgique ou autre pays, dans le volet qui est soumis d'office aux membres de la Commission. **79** cas ont été mentionnés, dont **49** pour 2021. Sur ces 49 patients non-résidant en 2021, 40 d'entre eux étaient Français.

Les transplantations d'organes après euthanasie

Le premier cas en Belgique remonte à l'année 2005. Ce sont les patients qui ont pris à chaque fois l'initiative de proposer le don d'organes après leur euthanasie. Les médecins ne sont pas obligés d'en faire mention dans leur déclaration. Pour 2018-2019, 11 déclarations en faisaient mention pour 18 cas officiellement déclarés auprès de Belgian Transplantation Society (www.transplant.be). En 2020, il y a eu seulement **3** cas et aucun en 2021. Il n'est pas à exclure que la crise sanitaire explique cette forte diminution par rapport aux deux années précédentes.

Point d'attention à souligner : anonymat

Rupture de l'anonymat

*En 2020 et 2021, **418** déclarations ont fait l'objet de remarques à propos de la rupture de l'anonymat. Certains membres de la Commission s'interrogent sur la nécessité de maintenir cette règle de l'anonymat, non pas parce qu'elle n'est visiblement pas systématiquement respectée, mais en considération des raisons qui justifieraient actuellement son maintien. Le législateur l'a prévue dans la loi du 28 mai 2002 pour éviter que des médecins soient considérés comme « le docteur qui pratique des euthanasies » et en cela stigmatisés. Après 20 ans d'application de la loi, il semble que ce danger n'existe plus. Quoi qu'il en soit, même lorsque l'on doit ouvrir le volet I, le nom du médecin n'est pas dévoilé. Il importe de souligner qu'aux Pays-Bas, cette règle de l'anonymat n'existe pas pour les déclarations. Les avis et rapports ne mentionnent nullement les noms des médecins.*

Du reste et pour rappel, les membres de la Commission, que ce soit aux Pays-Bas ou en Belgique, sont tenus au secret professionnel.

Lever l'anonymat mettrait également un terme aux discussions concernant le fait que des déclarations proviennent de médecins siégeant à la Commission.

Ceci était le texte du rapport pour les années 2020-2021. L'on peut souligner combien cette remarque était prémonitrice à la lecture de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 4 octobre 2022, affaire *Mortier c. Belgique*. La CEDH a validé la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie ainsi que le cas d'espèce qui lui avait été soumis. La CEDH a par ailleurs admis le principe du contrôle a posteriori ainsi que la composition de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie, avec au sein de cette commission des médecins qui peuvent avoir pratiqué des euthanasies. En revanche, la CEDH critique l'apparence de non-indépendance de la Commission en ce sens qu'il revient à la seule discrétion du médecin concerné par une déclaration d'euthanasie de s'abstenir de participer à la délibération.

La levée de l'anonymat apparaît clairement comme la solution pour rencontrer cette critique. Et c'est au législateur d'adopter une loi correctrice.

Recommandations

Trois axes ont été retenus par la Commission, tout comme pour le 9^{ème} rapport:

- Réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie.
- Information des citoyens et formation des prestataires de soins.
- En ce qui concerne le fonctionnement de la Commission :
 - problème du budget largement insuffisant
 - introduction d'un formulaire électronique.

■ Jacqueline Herremans