

La fin de vie

Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique

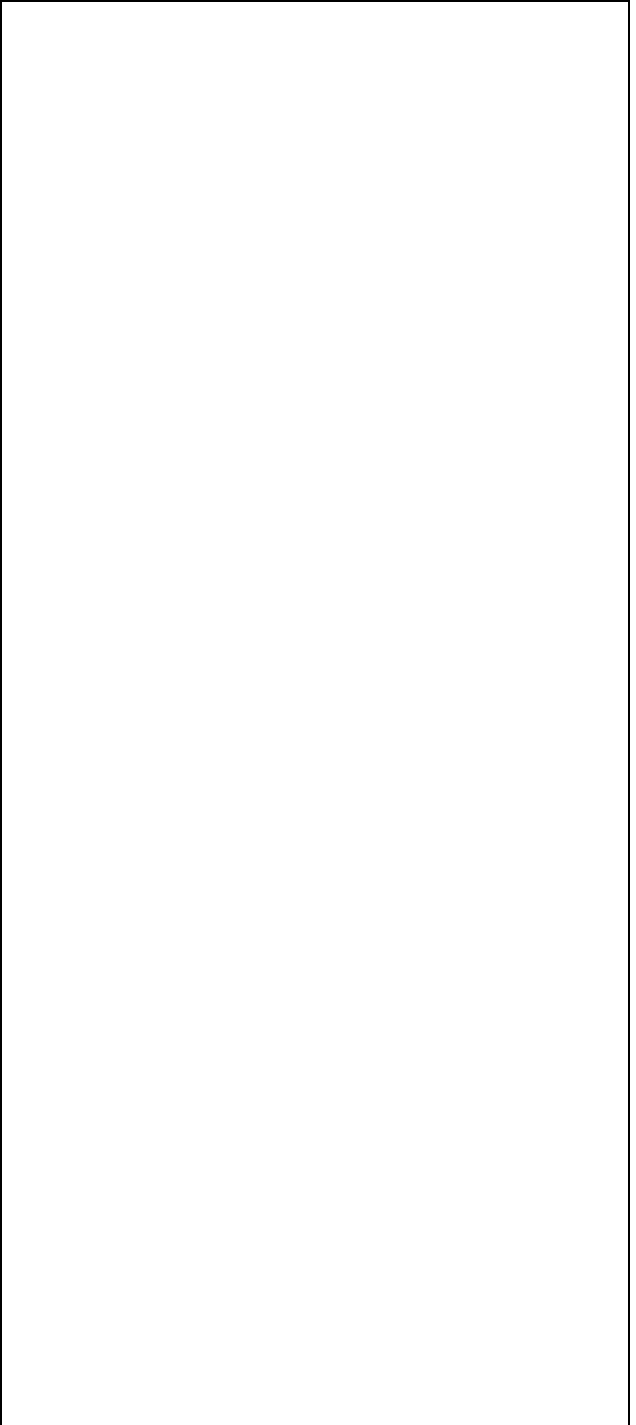
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR
DANS LA DIGNITÉ

Avenue Eugène Plasky 144 bte 3
1030 Bruxelles

info@admd.be

www.admd.be

Tél. 02 502 04 85 – Fax 02 502 61 50



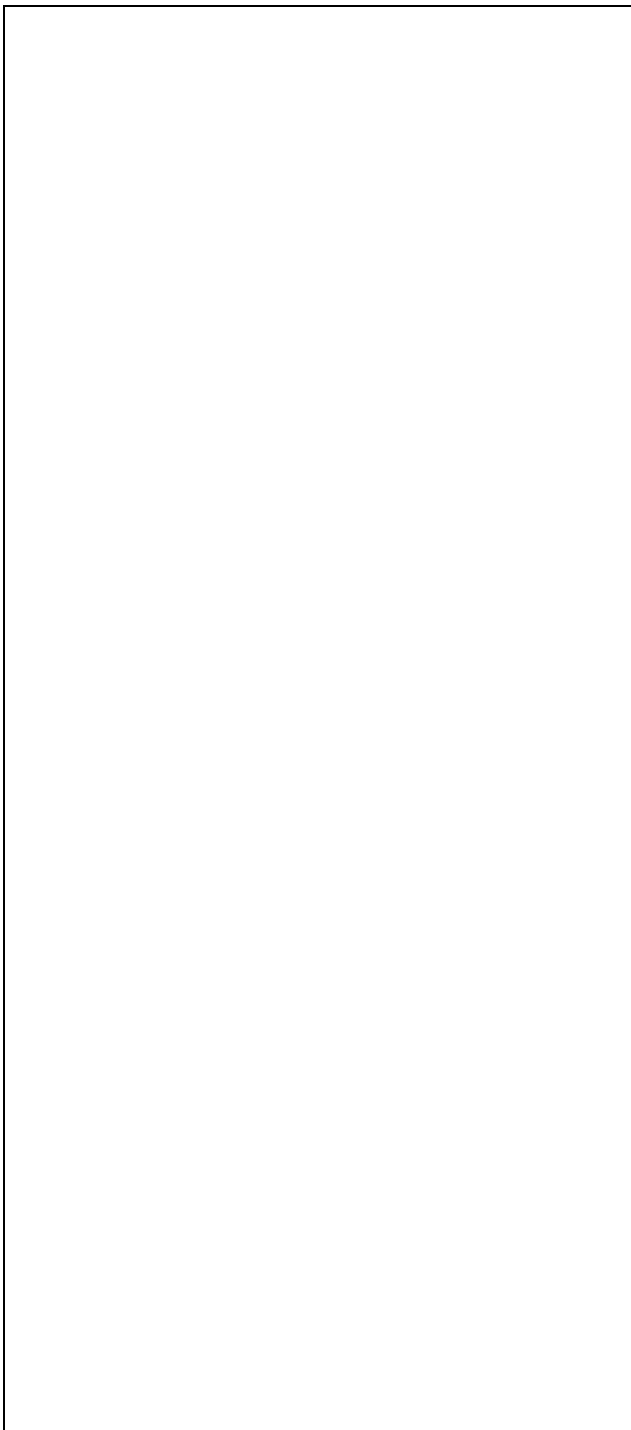
AVERTISSEMENT

Cette brochure reprend l'essentiel des législations relatives à la fin de vie actuellement en vigueur dans notre pays et qui sont encore souvent insuffisamment connues. Elle ne se veut nullement exhaustive. Elle décrit plus particulièrement la législation dépenalisant l'euthanasie en raison de son caractère spécifique.

Sur le site internet de l'ADMD (www.admd.be), notre FAQ répond à diverses interrogations. Il est également possible de consulter sur notre site les lois relatives à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient. Il est par ailleurs toujours possible d'adresser des demandes d'information à l'ADMD.

Le site internet de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (www.commissionneuthanasie.be) comporte les différents rapports déposés par la Commission ainsi que les formulaires de déclaration des euthanasies à compléter par les médecins.

Ed. 2021



Sommaire

<i>Quelles sont les lois qui, en Belgique, concernent la fin de vie ?</i>	5
<i>Pourquoi une loi concernant les droits du patient ?</i>	6
<i>Pourquoi une loi concernant les soins palliatifs ?</i>	7
<i>Pourquoi une loi concernant l'euthanasie ?</i>	8
<i>L'euthanasie n'est-elle plus punissable en Belgique ?</i>	9
<i>L'euthanasie est-elle devenue un droit du patient ?</i>	10
<i>Quelles sont les affections médicales pour lesquelles une euthanasie est éventuellement possible ?</i>	11
<i>L'euthanasie peut-elle être demandée par des proches du patient ?</i>	12
<i>Quelles sont les conditions et les procédures essentielles à respecter ?</i>	13
<i>L'euthanasie est-elle possible dans les cas où le décès n'est pas proche ?</i>	14
<i>La loi dépenalisant l'euthanasie permet-elle l'assistance médicale au suicide ?</i>	15
<i>L'euthanasie est-elle possible si le patient est inconscient ?</i>	16
<i>Un enfant mineur peut-il demander l'euthanasie ?</i>	17
<i>Le médecin est-il tenu d'accepter une demande d'euthanasie ?</i>	18
<i>Le patient doit-il accepter de recourir à tel ou tel traitement avant de pouvoir obtenir une euthanasie ?</i>	19
<i>Quelle est la différence entre une demande actuelle d'euthanasie et une déclaration anticipée d'euthanasie ?</i>	20
<i>Faut-il l'accord d'autres personnes que le patient et son médecin ?</i>	21

<i>L'euthanasie peut-elle être pratiquée chez un patient atteint de démence, par exemple d'une maladie d'Alzheimer ?</i>	22
<i>Quelles sont les souffrances qui sont le plus fréquemment à l'origine d'une demande d'euthanasie ?</i>	23
<i>Pourquoi des patients demandent-ils l'interruption médicale de leur vie alors qu'il existe des soins palliatifs de qualité ?</i>	24
<i>Comment fonctionne la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE) ?</i>	25
<i>Quel est le statut légal de l'euthanasie, par exemple en matière d'assurance ?</i>	26
<i>Un patient résidant à l'étranger peut-il demander l'euthanasie ?</i>	27
<i>La tâche du médecin n'est-elle pas de préserver la vie ?</i>	28
<i>La loi belge relative à l'euthanasie n'est-elle pas en contradiction avec le respect du droit à la vie consacré par les conventions internationales ?</i>	29
Annexe	
<i>Résumé du 9^{ème} rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie</i>	30 – 36

◇ **Quelles sont les lois qui, en Belgique, concernent la fin de vie ?**

Pour permettre le respect des conceptions du patient relatives à sa fin de vie, trois lois ont été promulguées en 2002 : la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs et la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

☞ *Ces trois lois sont complémentaires. Elles visent à encadrer les pratiques médicales en fin de vie, de manière à permettre des prises de décision dans le respect de l'autonomie tant du patient que du médecin.*

❖ Pourquoi une loi concernant les droits du patient ?

La doctrine et la jurisprudence d'une part et la déontologie médicale d'autre part reconnaissent certains droits au patient en fin de vie. Néanmoins, en l'absence d'une loi, ces droits restaient imprécis et soumis à la seule appréciation du médecin. Celui-ci pouvait hésiter à respecter une demande d'arrêt de traitement vital par crainte d'être accusé de non-assistance à personne en danger ou même d'homicide. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, en précisant clairement ces droits, les rend effectifs et protège aussi le médecin qui les respecte.

Elle prévoit aussi la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés ainsi que la désignation d'un mandataire. Si le patient n'a pas désigné de mandataire, elle précise quelles sont les personnes qui le représenteront selon un ordre préférentiel : partenaire cohabitant, marié ou non, enfant(s) majeur(s), ascendant(s), frère(s)/sœur(s) majeurs.

☞ Un aspect essentiel de la loi relative aux droits du patient est de garantir le droit de refuser certains traitements. Elle prévoit aussi la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés ainsi que la désignation d'un mandataire, si le patient n'a pas désigné de mandataire, elle précise quelles sont les personnes qui représentent les intérêts du patient.

Elle institue une fonction de médiation au sein des institutions hospitalières ainsi qu'au niveau fédéral, chargée de recueillir et de traiter les plaintes des patients en cas de non-respect de leurs droits.

Une déclaration anticipée de refus de traitements est proposée à ses membres par l'ADMD



Pourquoi une loi concernant les soins palliatifs ?

La loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs prévoit essentiellement l'accès à ces soins pour tout patient se trouvant à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital et ce, quelle que soit son espérance de vie.

Les modalités d'organisation et de financement destinées à concrétiser cette obligation sont précisées dans une série d'arrêtés d'exécution.

☞ La loi relative aux soins palliatifs a été débattue et votée en même temps que la loi relative à l'euthanasie. Le législateur a en effet voulu affirmer leur complémentarité dans la gestion de la fin de vie et il n'est pas inutile de souligner que la Belgique est un des pays où les soins palliatifs sont les plus développés.

❖ Pourquoi une loi concernant l'euthanasie ?

L'interruption de la vie par un médecin, même pratiquée à la demande d'un patient en situation médicale sans issue et en grande souffrance, était auparavant assimilée à un meurtre avec préméditation, c'est-à-dire à un assassinat. Dès lors, le médecin qui souhaitait, en conscience, répondre à une telle demande, pratiquait cet acte clandestinement et en utilisant les médicaments dont il disposait, qui n'étaient pas toujours les plus adéquats. De plus, aucun contrôle n'existait. L'objet de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est notamment de mettre un terme à cette situation en rendant cet acte légalement possible dans des situations bien définies, à condition de respecter les prescriptions légales et d'en faire la déclaration à une commission de contrôle. La loi garantit ainsi aux actes d'interruption de la vie à la demande du patient, une transparence souhaitable tant pour le patient que pour le médecin.

☞ Il faut souligner que la loi relative à l'euthanasie ne concerne que l'interruption active de la vie sur demande du patient. Elle n'interfère en rien avec les pratiques médicales de traitement de la douleur par l'administration d'antalgiques, ni avec l'arrêt médicalement justifié de certains traitements ou encore avec la sédation palliative, même si ces pratiques peuvent abréger la vie du patient.



L'euthanasie n'est-elle plus punissable en Belgique ?

Elle reste punissable si elle n'est pas pratiquée par un médecin ou si le médecin ne respecte pas les obligations légales.

☞ Adoptée au Sénat le 25 octobre 2001 par 44 voix contre 23 et à la Chambre le 16 mai 2002 par 86 voix contre 51, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie est entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Elle fixe les conditions et les procédures à respecter par le médecin. Elle prévoit aussi la possibilité de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie pour le cas où, atteint d'une affection incurable, le patient deviendrait irréversiblement inconscient et donc incapable de formuler sa demande.

◇ **L'euthanasie est-elle devenue un droit du patient ?**

Non, l'on ne peut parler de droit à l'euthanasie mais la loi offre au patient la possibilité de formuler une demande d'euthanasie dans les situations qu'elle précise et elle assure une sécurité juridique au médecin qui la pratique en respectant les conditions légales.

☞ *Dans les situations où l'euthanasie n'est pas possible ou n'est pas souhaitée, la loi relative aux droits du patient peut éventuellement apporter une solution : elle permet au patient de refuser un traitement qui prolongerait une fin de vie pénible ; elle permet aussi de prévoir un tel refus par une directive anticipée.*

Contrairement à la déclaration anticipée d'euthanasie, une telle directive n'est pas soumise au formalisme de la signature de deux témoins et peut être prise en considération si le patient est incapable de s'exprimer sans être nécessairement inconscient.

◇ **Quelles sont les affections médicales pour lesquelles une euthanasie est éventuellement possible ?**

Toute affection grave et incurable, due à une maladie ou à un accident, qui entraîne des souffrances physiques ou psychiques insupportables qui ne peuvent être apaisées.

☞ *La loi ne spécifie pas de maladies déterminées, et toute affection médicale peut être prise en considération pour autant qu'elle soit évaluée comme grave et incurable.*

L'expérience montre qu'il s'agit dans une large majorité de cas de cancers avancés. Viennent ensuite les polyopathologies. Sont également prises en considération des maladies neuromusculaires telles que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique. Les affections psychiatriques ne sont pas exclues mais les demandes d'euthanasie pour cette cause se révèlent plus complexes que pour les maladies somatiques. Pour plus de détails, voir p. 32 et suivantes le résumé du 9^e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE).

◇ **L'euthanasie peut-elle être demandée par des proches du patient ?**

NON : la demande doit émaner du patient lui-même et de lui seul, sans pression extérieure.

☞ *L'expérience montre que l'euthanasie est presque toujours pratiquée en accord avec les proches du patient : le médecin signale d'ailleurs fréquemment dans sa déclaration à la CFCEE que le patient était entouré de ses proches au moment de l'acte d'euthanasie.*

❖ **Quelles sont les conditions et les procédures essentielles à respecter ?**

Conditions essentielles :

1° demande volontaire, réfléchie, répétée, sans pression extérieure d'un patient capable, adulte ou mineur émancipé ;

2° qui est atteint d'une affection médicale grave et incurable, d'ordre pathologique ou accidentel, sa situation médicale étant sans issue ;

3° lui causant des souffrances physiques ou psychiques insupportables et inapaisables.

Conditions de forme et de procédure :

- Le médecin doit s'entretenir à plusieurs reprises avec son patient sur son état de santé, son espérance de vie, les possibilités offertes par les soins palliatifs, sa décision de mourir ; il doit être arrivé, avec le patient, à la conclusion qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable à la situation.
- Le médecin doit consulter un confrère qui doit examiner le dossier médical, s'entretenir avec le patient et remplir un rapport quant au caractère grave et incurable de l'affection médicale et le caractère insupportable et inapaisable des souffrances.
- Le médecin doit s'entretenir de la demande de son patient avec l'équipe soignante si elle existe et avec ses proches si le patient le demande (leur avis est uniquement consultatif).

☞ *Le médecin doit confirmer le respect de ces conditions et procédures par une déclaration adressée à la Commission de contrôle et d'évaluation dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie.*

☞ *Attention ! S'il s'agit d'un mineur d'âge les conditions sont différentes (voir p. 17)*

◇ **L'euthanasie est-elle possible dans les cas où le décès n'est pas proche ?**

Oui. Si le décès n'est pas prévisible à brève échéance, un second médecin, psychiatre ou spécialiste de l'affection en cause, doit être consulté et un délai d'un mois doit être respecté entre la date de la demande écrite et l'acte d'euthanasie.

☞ *Dès son premier rapport aux Chambres législatives, la CFCEE s'est exprimée sur la signification des termes « non prévisible à brève échéance ». Elle a considéré qu'ils s'appliquent soit à une affection non évolutive soit à une affection dont l'évolution est suffisamment lente pour que la mort ne soit pas attendue dans les **mois** à venir.*



La loi dépenalisant l'euthanasie permet-elle l'assistance médicale au suicide ?

Si on entend par là la seule prescription de drogues létales mises à la disposition du patient et dont il pourrait faire usage selon son gré, la réponse est non : le médecin qui aurait prescrit ces drogues pourrait même faire l'objet de poursuites pénales pour « empoisonnement » voire « homicide » ou « non-assistance ».

En revanche, la loi relative à l'euthanasie ne précise pas la manière dont celle-ci sera pratiquée. Il est donc possible que la méthode choisie par le patient et le médecin soit une potion -un sirop de barbiturique- à absorber par le patient lui-même : il s'agit alors d'un suicide médicalement assisté qui entre dans le cadre légal de l'euthanasie pour autant que le médecin assiste son patient jusqu'à son dernier souffle.

☞ Dès son premier rapport aux Chambres législatives, la CFCEE a précisé que pour qu'un tel suicide assisté soit considéré comme une euthanasie légale, le médecin doit respecter toutes les obligations prévues par la loi, participer directement à l'acte et assurer son déroulement correct jusqu'au décès.

❖ **L'euthanasie est-elle possible si le patient est inconscient ?**

Oui, si le patient a rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, qu'il est atteint d'une affection grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Le médecin doit consulter un confrère indépendant quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient.

Le médecin doit discuter de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante et les personnes de confiance éventuellement désignées dans la déclaration anticipée mais leur avis n'est que consultatif.

☞ *La déclaration anticipée doit être établie devant deux témoins. La déclaration anticipée d'euthanasie (ou son renouvellement) signée à partir du 02/04/2020 est valable pour une durée indéterminée. Attention : une déclaration anticipée d'euthanasie (ou son renouvellement) signée avant le 02/04/2020 reste limitée à 5 ans. Elle peut être annulée à tout moment. Elle peut être enregistrée auprès de l'administration communale du domicile du déclarant. Cet enregistrement n'est toutefois pas obligatoire. Le SPF Santé publique tient une banque de données des déclarations anticipées qui peut être consultée par les médecins 24h/24.*

Une incapacité pour le patient de s'exprimer valablement sans inconscience, comme ce peut être le cas dans certaines affections physiques ou mentales, ne répond pas aux exigences de la loi.

Une déclaration anticipée d'euthanasie conforme à la loi est proposée à ses membres par l'ADMD.

◇ Un enfant mineur peut-il demander l'euthanasie ?

Oui, aux conditions suivantes :

- demande formulée par l'enfant de manière volontaire, réfléchi et répétée, sans pression extérieure ;
- l'enfant doit disposer de la capacité de discernement qui doit être attestée par un pédopsychiatre ou un psychologue ;
- l'enfant doit souffrir d'une affection médicale grave et incurable, qu'elle soit pathologique ou accidentelle et faire état de souffrances physiques constantes, insupportables et inapaisables ;
- le décès doit être prévisible à brève échéance ;
- ses parents doivent donner leur accord ;
- la demande doit être actuelle : pas de possibilité de déclaration anticipée d'euthanasie.

☞ *L'âge de la majorité est, en Belgique, de 18 ans, ou, en cas d'émancipation, de 16 ans.*

C'est la loi du 28 février 2014 qui a étendu l'euthanasie aux mineurs, avec des conditions plus restrictives que pour les adultes.

La demande de l'enfant et l'accord de ses parents doivent être formulés par écrit.

Plutôt que de prévoir un âge minimum comme c'est le cas aux Pays-Bas (à partir de 12 ans), le législateur belge a opté pour la notion de discernement, déjà présente dans la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

En n'incluant pas les souffrances psychiques, le législateur a entendu exclure les maladies psychiatriques.



Le médecin est-il tenu d'accepter une demande d'euthanasie ?

Non, le médecin n'est jamais obligé de pratiquer une euthanasie. Si le médecin refuse

- ◆ sur la base de sa liberté de conscience, il est tenu d'en faire part au patient ou à la personne de confiance éventuelle au plus tard dans les 7 jours de la première formulation de la demande du patient
- ◆ pour raisons médicales, il est tenu d'en informer le patient ou la personne de confiance éventuelle en temps utile
- ◆ dans tous les cas, le médecin est tenu de transmettre dans les 4 jours le dossier médical à un autre médecin désigné par le patient ou la personne de confiance
- ◆ dans tous les cas, il est tenu de transmettre les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée dans l'hypothèse où le patient ou la personne de confiance ne connaissent pas de médecin à qui transférer le dossier.

☞ Le médecin peut refuser de pratiquer l'euthanasie pour différentes raisons : il peut estimer que les conditions légales ne sont pas présentes mais il peut aussi le refuser pour des raisons personnelles liées à ses convictions éthiques.

La clause de conscience est personnelle et non institutionnelle.

◇ **Le patient doit-il accepter de recourir à tel ou tel traitement avant de pouvoir obtenir une euthanasie ?**

Non, pourvu bien entendu que le traitement ne puisse apporter la guérison puisque l'affection dont le patient est atteint doit être incurable.

☞ *En ce qui concerne les traitements non curatifs, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation a précisé, dès son premier rapport, que le patient a le droit de refuser un traitement purement palliatif, notamment lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. Avant toute prise de décision concernant un traitement ou son refus, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire.*

◇ **Quelle est la différence entre une demande actuelle d'euthanasie et une déclaration anticipée d'euthanasie ?**

La demande actuelle est une demande d'euthanasie faite au médecin oralement et à plusieurs reprises par un malade conscient et lucide. Cette demande doit être inscrite par le médecin dans le dossier du patient. Le patient doit la confirmer par un écrit qui peut consister en une simple phrase (« je, soussigné(e), ... demande l'euthanasie, Fait à...le... »), à conserver dans le dossier médical.

La déclaration anticipée est un document qu'une personne, malade ou non, rédige **pour l'avenir** et où elle demande que l'euthanasie soit pratiquée dans le cas où elle deviendrait inconsciente et que sa situation serait estimée irréversible dans l'état actuel de la science. Si rédigée avant le 2 avril 2020, la déclaration ne pourra être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

☞ *En cas d'incapacité physique d'écrire du patient, la demande peut être transcrite par un tiers, qui ne peut avoir un intérêt matériel au décès du patient. Pour une demande actuelle, la présence du médecin est alors requise et pour la déclaration anticipée, un certificat médical attestant de l'incapacité d'écrire du patient est alors nécessaire.*

❖ **Faut-il l'accord d'autres personnes que le patient et son médecin ?**

Les deux personnes à qui incombe la décision dans le cadre de l'euthanasie sont le patient qui la demande et le médecin qui y consent et la pratique. C'est à eux et à eux seuls de prendre la décision.

L'entretien obligatoire du médecin avec les membres de l'éventuelle équipe soignante ainsi qu'avec les proches que le patient désigne, certes important, n'a cependant qu'une portée consultative. Ni un membre de l'équipe soignante, ni un proche n'ont le droit de s'opposer à une demande d'euthanasie d'un patient.

Le médecin a l'obligation de consulter un autre médecin indépendant quant au caractère grave et incurable de l'affection médicale et quant au caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique.

☞ Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, il s'agit de consulter un second médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, dont l'avis portera sur le caractère volontaire et lucide de la demande ainsi que sur le caractère insupportable et inapaisable des souffrances.

Pour la demande d'euthanasie d'un enfant mineur, le médecin doit consulter un pédopsychiatre ou un psychologue qui devra attester de la capacité de discernement de l'enfant. Cet avis est contraignant.

◇ **L'euthanasie peut-elle être pratiquée chez un patient atteint de démence, par exemple d'une maladie d'Alzheimer ?**

Pour autant que le patient atteint par exemple de la maladie d'Alzheimer dispose de la lucidité suffisante pour formuler une demande volontaire, réitérée et réfléchie, il peut entrer en considération pour une euthanasie.

En revanche, si le patient n'est plus conscient de lui-même, sans pour autant se trouver dans une situation d'inconscience irréversible, l'euthanasie ne peut être envisagée ni sur la base d'une demande actuelle, ni sur la base d'une déclaration anticipée.

☞ *Le cas de l'écrivain Hugo Claus qui a demandé et obtenu l'euthanasie en 2008 illustre la chose : il jouissait d'une lucidité suffisante et était donc capable au moment de la formulation de sa demande mais craignait, s'il tardait, de ne plus être en état pour formuler une telle demande.*

◇ **Quelles sont les souffrances qui sont le plus fréquemment à l'origine d'une demande d'euthanasie ?**

Dès ses premiers rapports, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a mis en évidence que les souffrances physiques peuvent être très diverses : il s'agit, par exemple, d'obstructions digestives, de dyspnée intense, de faiblesse extrême, de mutilations graves, de douleurs mal contrôlées par les antalgiques ; quant aux souffrances psychiques, elles sont surtout liées à la déchéance, à la dépendance ou au désespoir face à une inéluctable dégradation progressive.

☞ *Le caractère insupportable et inapaisable de la souffrance est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du malade, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Néanmoins, le médecin traitant et le ou les médecin(s) consulté(s) doi(ven)t être convaincus de la réalité de cette souffrance et de son caractère insupportable et inapaisable.*

❖ **Pourquoi des patients demandent-ils l'interruption médicale de leur vie alors qu'il existe des soins palliatifs de qualité ?**

La Belgique possède un système de santé qui garantit à chacun des soins de qualité et la possibilité de recourir aux soins palliatifs. Mais il existe des situations où le patient, en dépit de soins, même optimaux, ressent des souffrances, physiques ou psychiques, comme étant insupportables et souhaite qu'il soit mis fin à sa vie.

☞ *Les soins palliatifs sont très développés en Belgique. Ils peuvent être dispensés aux malades incurables soit à domicile ou dans une maison de repos et de soins, par le médecin traitant, une infirmière et une équipe de soins palliatifs, soit dans un hôpital, soit encore dans un centre de jour. Toutes ces modalités sont prises en charge, moyennant des conditions définies, par l'assurance maladie.*

◇ Comment fonctionne la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie - CFCEE ?

Elle se compose de huit médecins, de quatre juristes et de quatre membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable. Elle est chargée de vérifier, sur base du formulaire de déclaration envoyé par le médecin, si la loi a été respectée. Elle peut décider, à la majorité de ses membres, d'interroger le médecin. Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la commission estime que les conditions prévues par la présente loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

D'autre part, elle doit rédiger tous les deux ans un rapport statistique et un rapport d'évaluation concernant l'application de la loi avec d'éventuelles recommandations à ce sujet.

☞ *Le formulaire à compléter comporte deux volets.*

Le premier volet scellé contient les noms des intéressés, soit le médecin, le patient, les personnes consultées et le pharmacien qui a délivré les médicaments. Ce volet ne peut être ouvert que si la Commission estime devoir demander au médecin des renseignements complémentaires.

Le deuxième volet anonyme ne donne que les indications exigées par la loi. C'est ce volet qui est examiné par la Commission.

❖ **Quel est le statut légal de l'euthanasie, par exemple en matière d'assurance ?**

L'euthanasie est légalement considérée comme une « mort naturelle » : le médecin rédige l'acte de décès officiel par mort naturelle résultant de l'affection en cause.

Les compagnies d'assurance ne peuvent donc invoquer en cas d'euthanasie une cause d'exclusion pour l'hypothèse du suicide.

☞ *L'acte de décès qui est transmis aux autorités est indépendant du questionnaire confidentiel que le médecin doit compléter et adresser à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.*



Un patient résidant à l'étranger peut-il demander l'euthanasie ?

La loi ne contient pas de clause d'obligation de nationalité ou de résidence en Belgique pour pouvoir obtenir l'euthanasie. Cependant, elle exige une relation étroite entre le patient et son médecin : le médecin doit bien connaître son patient puisqu'il doit pouvoir affirmer que la demande est formulée librement et sans contrainte, qu'il doit vérifier que les souffrances sont insupportables et inapaisables et qu'il doit arriver à la conclusion avec son patient que l'euthanasie est la seule issue raisonnable. Il en résulte que le médecin doit avoir traité le patient pendant un temps continu suffisamment long, ce qui rend difficile, mais non impossible, l'accès à l'euthanasie pour des non-résidents belges.

☞ Il ne faut pas non plus perdre de vue qu'accéder à une demande d'euthanasie implique une charge émotionnelle importante pour un médecin, ce qui rend une relation personnelle suivie avec son patient tout à fait indispensable pour pouvoir poser un tel geste.

◇ **La tâche du médecin n'est-elle pas de préserver la vie ?**

Effectivement, la tâche essentielle du médecin est de préserver la vie. Néanmoins, le médecin a aussi pour tâche d'accompagner le patient jusqu'à une fin de vie digne. Si les traitements ne permettent plus d'assurer un tel accompagnement et que le patient souhaite mourir, le médecin peut estimer qu'il n'y a pas d'autre solution possible que de hâter le décès de la manière médicalement la plus adéquate.

☞ *Depuis près d'un demi-siècle, les médecins sont amenés fréquemment à accélérer le décès. Il s'agit le plus souvent de patients inconscients maintenus indéfiniment en vie. Mais le maintien prolongé en vie contre leur volonté de patients conscients ou de patients en grande détresse est lui aussi humainement insoutenable.*

◇ **La loi belge relative à l'euthanasie n'est-elle pas en contradiction avec le respect du droit à la vie consacré par les conventions internationales ?**

Avant de soumettre la proposition de loi au vote de l'assemblée du Sénat, l'avis du Conseil d'État a été sollicité. Le Conseil d'État a conclu à l'absence d'incompatibilité entre la proposition de loi et les obligations concernant la protection du droit à la vie qui sont prévues par l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme.

L'euthanasie d'un patient qui en fait lui-même la demande n'est pas, de toute évidence, une forme de privation intentionnelle de la vie condamnée par ces deux conventions.

☞ *Le droit à la vie n'implique pas l'obligation de vivre. D'ailleurs, le suicide n'est pas punissable en Belgique.*

RESUMÉ DU 9^{ème} RAPPORT DE LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE (ANNÉES 2018 ET 2019)

Pour ceux qui souhaitent prendre connaissance du rapport dans toute sa complexité, ils peuvent consulter le site internet du SPF Santé publique : www.commissioneuthanasie.be

LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE (CI-APRÈS DÉNOMMÉE LA COMMISSION)

Cette Commission est chargée du contrôle des déclarations d'euthanasie que les médecins doivent lui adresser dans les 4 jours ouvrables qui suivent l'acte. Elle doit rédiger tous les 2 ans à l'intention du Parlement un rapport statistique et une évaluation de l'application de la loi. Elle est composée de 16 membres effectifs (8 médecins, 4 juristes, 4 membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable) et de 16 membres suppléants. Tous les membres reçoivent une copie du volet anonyme des déclarations afin de les examiner avant la séance plénière mensuelle. La Commission peut décider, en cas de doute, d'ouvrir le volet nominal pour demander des explications complémentaires au médecin. Si les conditions de la loi n'ont pas été respectées, après un vote à la majorité des 2/3 des voix, le dossier est transmis à la justice.

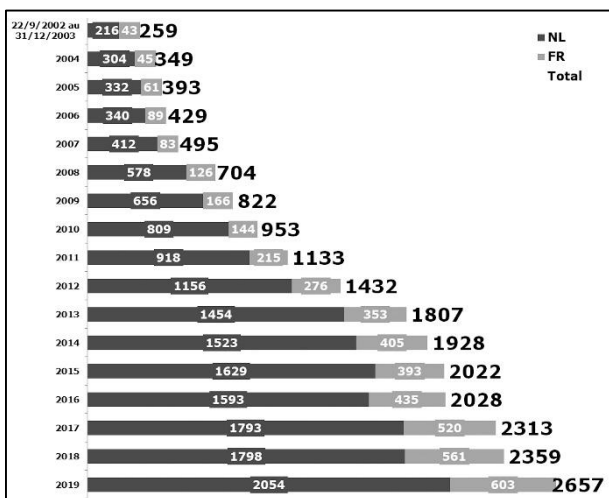
LE NOMBRE D'EUTHANASIES DÉCLARÉES

5.015 déclarations d'euthanasie ont été reçues par la Commission en 2018-2019, soit près de 209 par mois. Une augmentation du nombre de déclarations est notée chaque année depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002. En 2019, cette augmentation a été significative puisque la Commission a enregistré 2.656 déclarations pour 2.359 en 2018, soit une augmentation de quelque 12,6%. En 2019, les euthanasies déclarées ont représenté 2,5% du total des décès (= 108.745).

La Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées.

Cependant, 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. Il serait certes utile, ainsi que le recommande la Commission, de procéder à une étude sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie. 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. Cette étude permettrait également d'examiner les raisons de ce delta entre les déclarations francophones et néerlandophones qui persiste, même si l'on peut noter une légère inflexion dans les dernières années.

Évolution des euthanasies déclarées du 22/9/2002 à 2019



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

Le cancer reste la première cause des euthanasies : **62%**. Des *cancers généralisés ou gravement mutilants* chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible à brève échéance, dans les jours, semaines ou mois à venir.

Polypathologies : deuxième cause

Ce diagnostic vient en deuxième lieu et tend à augmenter : **17,9%**. Cette augmentation est vraisemblablement en relation avec l'augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées chez des patients à un âge supérieur à 79 ans (40,1% en 2018-2019 > 38,40% > 36% en 2014-2015 > 33% en 2012-2013), un âge où les patients souffrent fréquemment de plusieurs pathologies simultanées. 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 : **8,5%** avec une légère augmentation par rapport aux années précédentes (6,9% en 2016-2017 et 6% en 2012-2013).

Affections cardiovasculaires et respiratoires

Quelques variations par rapport aux années précédentes. Difficile cependant d'en tirer des conclusions. Affections cardiovasculaires : **3,6%** (8^{ème} rapport : 3,9%, 7^{ème} rapport : 5%). Affections respiratoires : **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 « Les affections neuro-psychiques ».

L'ensemble des cas concernent **2,1%** de l'ensemble des euthanasies, 1,1% 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.

C. L'ÂGE

L'euthanasie est rare avant 40 ans. On note une augmentation du nombre d'euthanasies dans le groupe d'âge supérieur à 79 ans : **40,1%** (39,40% en 2016-2017 pour 36% en 2014-2015 et 33% en 2012-13). Il arrive que même des centaines demandent l'euthanasie (10 en 2018 et 8 en 2019).

Un seul cas de mineur

Avec les 3 cas déclarés en 2016-2017, cela porte à 4 déclarations concernant des mineurs depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 février 2014 étendant le droit de demander l'euthanasie pour les mineurs.

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 se poursuit : **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.).

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.

F. LES TECHNIQUES UTILISÉES

Deux techniques sont principalement retenues : par voie intraveineuse (**99,8%**) ou par voie orale (**0,2%**).

Dans **97,1%** des cas, le décès a été obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une

inconscience profonde (par injection de Thiopental ou de Propofol), et sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent, en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. D'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires.*

Dans moins de **3%** des cas, une technique I.V. avec des produits divers a été utilisée : morphinique et/ou anxiolytique plus curare. Ce n'est certes pas conseillé mais il est possible que les médecins, rencontrant des problèmes temporaires d'approvisionnement de Thiopental ou de Propofol, ont recherché des solutions autres.

12 euthanasies (0,2%) 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.

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.

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 : 49 cas soit **1%** (en 2016-2017 : 58 cas, soit 1,3%).

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.

DEUX SITUATIONS PARTICULIÈRES : LES PATIENTS RÉSIDANT À L'ÉTRANGER ET LES TRANSPLANTATIONS D'ORGANES APRÈS EUTHANASIE

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.

À défaut d'ouvrir le premier volet de la déclaration à compléter par le médecin qui comporte les données des différents intervenants (patient, médecin traitant, médecins consultés, pharmacien), cette information ne sera révélée à la Commission que si le médecin traitant l'indique dans le second volet, par exemple à la case 12 qui lui permet de formuler toute remarque particulière hors informations obligatoires. Sur cette base, la Commission a dénombré 45 patients non-résidents qui sont venus en Belgique pour obtenir l'euthanasie.

Transplantation 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 2016-2017, les chiffres officiels donnaient 10 cas, 5 par année. Les médecins ne sont pas obligés de préciser la chose à la Commission. Ce sont 8 cas qui ont été signalés à la Commission.

Pour 2018-2019, 11 déclarations en faisaient mention pour 18 cas officiellement déclarés auprès de Belgian Transplantation Society (www.transplant.be).

POINT D'ATTENTION À SOULIGNER : NOTION D'INDÉPENDANCE DES MÉDECINS CONSULTÉS

Tout en rappelant le prescrit de la loi (les médecins consultés doivent être indépendant tant à l'égard du patient que de leurs confrères impliqués dans une procédure d'euthanasie) que son esprit (faire intervenir un regard neuf pour apprécier la situation), la

Commission souligne qu'il est parfois difficile d'appliquer cette exigence d'une manière absolue.

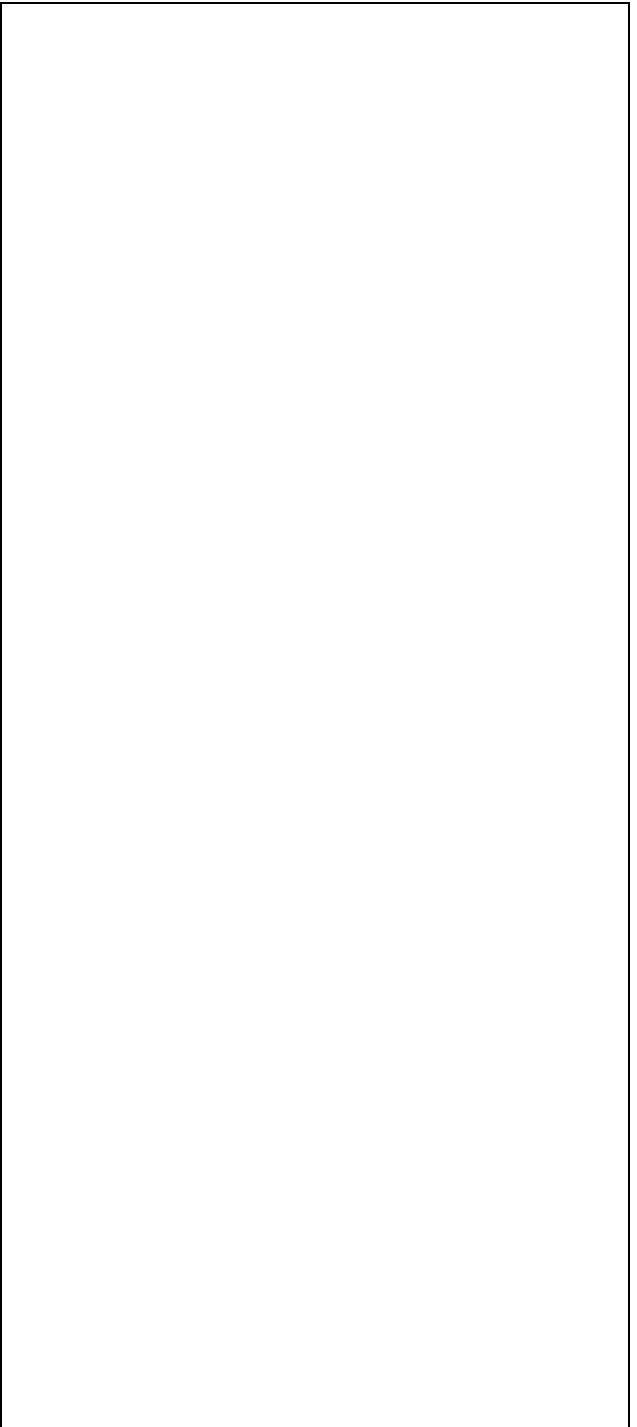
RECOMMANDATIONS

Trois axes ont été retenus par la Commission :

- 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.

Pour le surplus, en ce qui concerne l'application de la loi, la Commission n'a pas relevé d'autre point nécessitant éventuellement une modification de la loi. À noter qu'il n'appartient pas à la Commission de proposer des modifications de la loi tendant soit à en étendre son champ d'application, soit à le restreindre.

Jacqueline Herremans,
Présidente de l'ADMD



Avec l'aide de
la Région Wallonne



Wallonie

N° de dépôt légal : D/2006/5770/2
Editeur responsable : J. Herremans
Avenue Eugène Plasky 144 bte 3 – 1030 Bruxelles