

COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE

SIXIEME RAPPORT AUX CHAMBRES LÉGISLATIVES

(Années 2012-2013)

INTRODUCTION

Le présent rapport concerne les documents d'enregistrement des euthanasies pratiquées entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2013 examinés par la commission.

Conformément à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, il contient 3 sections :

- **Section 1** : un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement
- **Section 2** : un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi
- **Section 3** : le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi

Il comporte également 4 annexes :

- **Annexe 1** : la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie complétée par la loi du 10 novembre 2005
- **Annexe 2** : l'arrêté royal du 18 octobre 2011 portant nomination des membres de la commission de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, l'adresse de la commission et de son site Internet
- **Annexe 3** : le document d'enregistrement à compléter par les médecins adopté par la commission le 17 février 2004 et légèrement modifié ultérieurement
- **Annexe 4** : la brochure d'information établie à l'intention du corps médical pour préciser certaines interprétations et décisions de la commission.

SECTION 1

RAPPORT STATISTIQUE

TABLEAUX DES INFORMATIONS RECUEILLIES À PARTIR DU 2^e VOLET DES DOCUMENTS D'ENREGISTREMENT REÇUS PAR LA COMMISSION

RÉCAPITULATIF GÉNÉRAL 2012-2013

Nombre de déclarations

	2012	2013	Total	%
total	1432	1807	3239	100 %
néerlandais/français	1156/276	1454/353	2610/629	80/20

Demande actuelle ou déclaration anticipée

	2012	2013	Total	%
consciente	1387	1783	3170	98
anticipée	45	24	69	2

Sexe des patient(e)s

	2012	2013	Total	%
masculin	735	939	1674	52
féminin	697	868	1565	48

Age des patient(e)s

	2012	2013	Total	%
<20	-	-	-	-
20-29	4	10	14	-
30-39	21	25	46	1
40-49	73	67	140	4
50-59	181	196	377	12
60-69	313	367	680	21
70-79	381	510	891	28
80-89	368	485	853	26
90-99	91	147	238	7

Lieu du décès

	2012	2013	Total	%
hôpital	650	770	1420	44
domicile	607	800	1407	43
maison de repos et/ou de soins	149	218	367	11
autre	26	19	45	1

Échéance prévisible du décès

	2012	2013	Total	%
brève	1265	1541	2806	87
non brève	167	266	433	13

Diagnostics

	2012	2013	Total	%
cancers	1114	1242	2356	73
affections neuromusculaires évolutives	70	114	184	6
affections neuromusculaires non évolutives	11	7	18	-
affections pulmonaires non cancéreuses	42	70	112	3
affections cardio-vasculaires	70	107	177	5
affections rénales	11	12	23	-
affections digestives non cancéreuses	7	11	18	-
sida	1	1	2	-
affections neuropsychiques	53	67	120	4
pathologies multiples	57	109	166	5
autres	56	67	123	4

1er consultant

	2012	2013	Total	%
formé en soins palliatifs	198	198	396	12
généraliste	718	947	1665	51
spécialiste	516	662	1178	36

2ème consultant (décès non à brève échéance)

	2012	2013	Total	%
psychiatre	124	183	307	71
spécialiste	43	83	126	29

Autres médecins non obligatoires consultés

	2012	2013	Total	%
	474	573	1047	-

Equipes palliatives consultées

	2012	2013	Total	%
	573	710	1283	-

Souffrances physiques mentionnées

	2012	2013	Total	%
	1322	1739	3061	-

(cachexie, douleurs, dyspnée, dysphagie, épuisement hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies, transfusions répétées, etc...)

Rem. : plusieurs types de souffrance sont souvent mentionnés dans une même déclaration

Souffrances psychiques mentionnées

	2012	2013	Total	%
	1035	1304	2339	-

(dépendance, désespérance, perte de dignité, etc...)

Rem. : plusieurs types de souffrances physiques et psychiques sont souvent mentionnés dans une même déclaration

Technique et produits utilisés

	2012	2013	Total	%
barbiturique per os seul	5	6	11	-
idem + paralysant neuromusculaire	3	12	15	-
thiopental ou similaires IV (seul ou suivi d'un paralysant n-musc)	1417	1783	3200	99
autre ou mal précisé	7	6	13	-

Diagnosics des décès non prévus à brève échéance

	2012	2013	Total	%
cancers	10	20	30	7
affections neuromusculaires évolutives	18	35	53	12
affections neuromusculaires non évolutives	8	7	15	3
affections pulmonaires non cancéreuses	5	6	11	3
affections cardio-vasculaires	21	32	53	12
affections rénales	-	-	-	-
affections digestives non cancéreuses	3	1	4	1
sida	1	-	1	-
affections neuropsychiques	41	60	101	23
pathologies multiples	35	64	99	23
autres	25	41	66	15

Décisions de la commission

	2012	2013	Total	%
acceptation simple	1246	1549	2795	86
ouverture de A pour simple remarque	22	26	48	2
ouverture de A pour précisions	164	232	396	12
transmission à la justice	-	-	-	-

Remarques :

Les affections neuromusculaires non évolutives sont des séquelles pathologiques ou traumatiques.

La rubrique «cancers» inclut les tumeurs malignes et les affections sanguines malignes.

Technique : une légère sédation préalable par benzodiazépine I.V. est fréquente.

La qualification des médecins indiqués comme « LEIF » ou « EOL » est notée « généraliste » si une autre mention n'est pas explicitement signalée. Les médecins hospitaliers en formation sont notés comme spécialistes.

Lorsque l'euthanasie a été pratiquée chez un patient irréversiblement inconscient sur la base d'une déclaration anticipée, l'échéance du décès, si elle était indéterminée, a été classée brève.

Les pourcentages sont exprimés en fonction du nombre de cas concernés par la rubrique en cause.

Les pourcentages étant arrondis à l'unité, la somme peut légèrement différer de 100.

SECTION 2

DESCRIPTION ET ÉVALUATION
DE L'APPLICATION DE LA LOI

LE FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

Le fonctionnement de la commission décrit dans les cinq précédents rapports aux Chambres législatives n'a pas subi de modification pendant la période couverte par le présent rapport. La commission s'est réunie une fois par mois, à l'exception d'un mois pendant les vacances d'été. Depuis septembre 2013, on se réunit toutes les 4 semaines vu l'augmentation du nombre des déclarations.

Ont pris part aux débats les membres effectifs et les membres suppléants en l'absence du membre effectif qu'ils suppléent; tous les membres, effectifs et suppléants, ont reçu les photocopies des déclarations au fur et à mesure de leur réception par le secrétariat et ont été convoqués aux réunions. Pour chaque séance plénière mensuelle, il est attendu des membres de la commission et du secrétariat qu'ils étudient préalablement les dossiers, en honneur et conscience, et qu'ils sélectionnent ceux qui demanderont une attention particulière lors de l'évaluation. Le travail de la commission et de son secrétariat se trouverait allégé si un formulaire d'enregistrement électronique était disponible. On éviterait ainsi qu'un certain nombre de dossiers comportent des rubriques insuffisamment complétées, ce qui entraîne pour le secrétariat une surcharge inutile de travail administratif consistant à recontacter les médecins afin de leur réclamer des précisions.

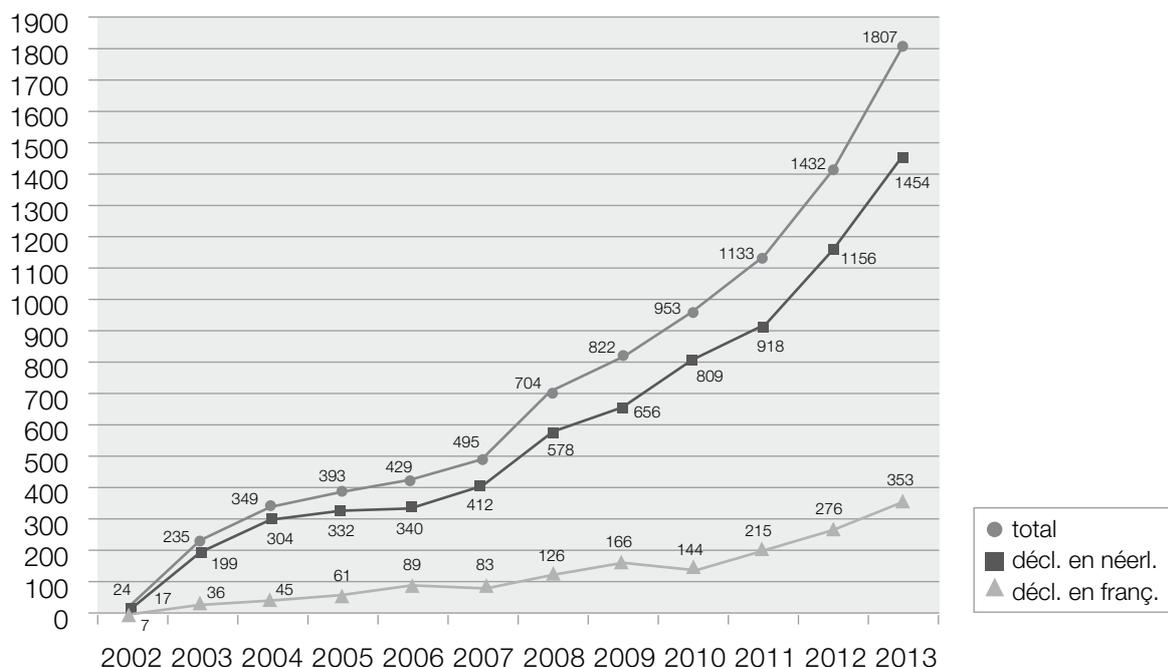
La qualité des documents d'enregistrement s'est encore améliorée par rapport au rapport précédent, malgré l'augmentation du nombre de documents à examiner.

Le pourcentage des documents d'enregistrement qui ont nécessité l'ouverture du volet I a été de 13% en 2012 et de 14, 2 % en 2013. Ces chiffres sont légèrement inférieurs à ceux du rapport précédent. Le document explicatif destiné aux médecins précisant certains points de la loi qui ne paraissaient pas avoir toujours été bien compris a été systématiquement joint aux lettres adressées aux médecins lorsque l'ouverture du volet 1 du document d'enregistrement avait été nécessaire.

LE NOMBRE DE DÉCLARATIONS

Le nombre de documents d'enregistrement reçus pendant la période de 24 mois couverte par le présent rapport a été de 3239 ce qui correspond à une moyenne annuelle de 1619 et une moyenne mensuelle de 135 déclarations. Ce nombre avait été de 2086 en 2010-2011. L'évolution du nombre de déclarations par an depuis l'entrée en vigueur de la loi montre une augmentation régulière mais qui tend à s'accroître nettement depuis 2011. Cette augmentation se marque tant pour les déclarations rédigées en français que pour celles rédigées en néerlandais. Elle est représentée à la figure ci-dessous.

Evolution du nombre annuel d'euthanasies légales



Le nombre de décès par euthanasie déclarés par rapport au nombre total de décès

La proportion du nombre de décès par euthanasies déclarés pendant la période couverte par le présent rapport a été en moyenne d'environ 1,5 % de l'ensemble des décès dans notre pays (1,3% en 2012 et 1,7% en 2013).

La langue de rédaction des documents d'enregistrement

Comme dans les rapports précédents, la commission relève la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des régions flamande et wallonne (compte non tenu de la région de Bruxelles-capitale), entre le nombre de documents d'enregistrement rédigés en langue néerlandaise et en langue française (respectivement 2610 et 629 soit 80% et 20% du nombre total des déclarations).

Seule une étude transversale pourrait expliquer les différentes raisons de cette disproportion.

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

Comme signalé déjà dans les précédents rapports, 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 faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès.

LES AFFECTIONS A L'ORIGINE DES EUTHANASIES

Toutes les affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient, au moment de celle-ci, conformément aux exigences légales, incurables et graves.

La grande majorité d'entre elles (2356 soit 73% du nombre d'euthanasies pratiquées) étaient, comme dans les rapports précédents, des cancers (cette dénomination comporte toutes les affections malignes : tumeurs solides malignes, leucémies, myélomes, etc.). La plupart des patients avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative.

Le second diagnostic, en terme de fréquence (184 soit 6% du nombre d'euthanasies pratiquées) qui a été à l'origine des euthanasies est celui d'affections neuromusculaires évolutives (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, etc.). D'autres affections très diverses, bien entendu toujours incurables et graves, sont plus fréquemment à l'origine d'une euthanasie qu'antérieurement (350 cas).

Chez certains patients (166 cas soit 5% du nombre d'euthanasies pratiquées), la gravité de l'état pathologique et les souffrances résultaient non d'une pathologie unique mais de la coexistence de plusieurs pathologies incurables. Elles sont classées sous la rubrique « pathologies multiples ». Le nombre de ces cas est nettement plus élevé qu'en 2010-2011. Il est vraisemblable que cette augmentation est à mettre en relation avec la proportion plus élevée que précédemment de patients d'âge supérieur à 80 ans (voir paragraphe suivant)

Des affections neuropsychiatriques (maladie d'Alzheimer, maladie de Huntington, démences vasculaires, psychoses irréductibles, etc.) ont été à l'origine de 4% des euthanasies.

Dans de rares cas de patients d'âge très avancé atteints de pathologies incurables multiples, certains membres de la commission ont estimé que la souffrance et la demande d'euthanasie étaient plutôt liées aux conséquences naturelles liées à l'âge qu'aux affections dont ces patients étaient atteints.

Dans certains cas de refus de traitement, un consensus s'est dégagé pour reconnaître la possibilité pour le patient d'obtenir l'euthanasie après un refus de traitement, pour autant que ce refus porte sur un traitement non curatif de l'affection ou sur un traitement qui aurait comporté des effets secondaires particulièrement graves. Quand il s'agit d'un traitement palliatif, la commission a précisé dans la brochure jointe en annexe que le patient a également le droit de le refuser, notamment parce qu'il juge insupportables les effets secondaires ou des modalités d'application.

L'ÂGE DES PATIENTS

65% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans et 33% chez des patients âgés de plus de 79 ans.

Comme il avait déjà été constaté dans les rapports précédents de la commission, ces données confirment que la grande majorité des euthanasies concernent des patients d'âge moyen, ce qui est à mettre en rapport avec la fréquence élevée des décès par cancer dans ce groupe d'âge. Il faut cependant noter la proportion plus élevée qu'en 2010-2011 d'euthanasies pratiquées chez des patients d'âge supérieur à 79 ans. Déjà relevée dans le rapport précédent, elle a encore légèrement augmenté.

LES EUTHANASIES SUR DÉCLARATION ANTICIPÉE

69 euthanasies de patients inconscients ont été pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée. Comme noté dans les rapports précédents, ce nombre reste peu important. Malgré le domaine d'application étroit de la déclaration anticipée et la pratique encore peu répandue de cette déclaration, ces cas illustrent l'importance de la pratique des déclarations anticipées pour la prise des décisions médicales face aux situations d'inconscience irréversible.

Comme le rapport 2010-2011 le signalait déjà, plusieurs membres de la commission ont regretté la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration, qui limitent son usage.

LE LIEU OÙ L'EUTHANASIE A ÉTÉ PRATIQUÉE

Comme l'indiquaient les rapports antérieurs de la commission, une proportion importante des euthanasies (54%) ont été pratiquées à la résidence des patients (domicile ou maison de repos ou de repos et de soins), ce qui correspond au désir fréquemment exprimé de terminer sa vie chez soi. Cette proportion est similaire à celle relevée dans le rapport précédent.

La proportion des euthanasies pratiquées dans les maisons de repos ou de repos et de soins, reste faible, comme signalée dans les rapports antérieurs mais a cependant légèrement augmenté (11% contre 7% en 2010-2011) .

L'ÉCHÉANCE PRÉVISIBLE DU DÉCÈS

87% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients dont le décès était prévisible à brève échéance. La grande majorité d'entre eux étaient atteints d'un cancer généralisé ou gravement mutilant. Ces données sont similaires à celles des rapports antérieurs de la commission.

13% des euthanasies ont été pratiquées alors que le décès n'était pas prévisible à brève échéance (433 cas). La plupart concernaient des affections neuromusculaires, vasculaires, neuropsychiques et des polyopathologies. Seules 30 euthanasies pour cancer ont été pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévisible à brève échéance.

Il faut rappeler que la question de l'appréciation de l'échéance prévisible du décès a fait l'objet d'une mise au point reprise dans la brochure d'information destinée aux médecins, qui est jointe en annexe au présent rapport.

LA NATURE DES SOUFFRANCES

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances les plus fréquentes, qui ont toutes été décrites comme constantes, insupportables et inapaisables, sont énumérées dans les tableaux statistiques de la section 1.

Il faut rappeler ici que la question de l'estimation du caractère insupportable ou inapaisable de la souffrance a fait l'objet d'une mise au point dans la brochure d'information destinée aux médecins, qui est jointe en annexe au présent rapport. De plus, certains cas examinés par la commission ont fait apparaître que l'estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance devait parfois tenir compte de l'âge du patient.

Un consensus s'est dégagé pour reconnaître que le caractère inapaisable de la souffrance doit faire l'objet d'une concertation approfondie entre le patient et le médecin.

LA MANIÈRE DONT A ÉTÉ PRATIQUÉE L'EUTHANASIE ET LES PRODUITS UTILISÉS

Le présent rapport confirme les données publiées dans le rapport précédent. Dans la très grande majorité des cas (99%), le décès a été obtenu en induisant d'abord une inconscience profonde par anesthésie générale, le plus souvent par injection de 1 à 3 gr de Thiopental ou, plus rarement, par d'autres anesthésiques généraux

en I.V. directe ou dans une perfusion. Sauf dans le cas où le décès survenait spontanément en quelques minutes, ce qui est fréquent avec le Thiopental, une injection I.V. d'un paralysant neuromusculaire (Norcuron 20 mgr, Tracrium 50 mgr, etc.) a été ensuite pratiquée. La mention d'un décès calme et rapide par arrêt respiratoire en quelques minutes, obtenu par cette technique, est fréquemment rapportée par le médecin dans la déclaration.

L'induction de l'inconscience par administration d'un barbiturique par la bouche a été utilisée pour 26 euthanasies (moins de 1% des euthanasies). Dans 11 de ces cas, le décès s'est produit en quelques minutes sans autre intervention. Dans 15 cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience. La qualification de « suicide médicalement assisté » est adéquate lorsque le décès s'est produit rapidement après l'ingestion du barbiturique et qu'il n'y a donc pas eu d'injection consécutive d'un paralysant neuromusculaire. Cette question a fait l'objet d'une mise au point dans les rapports précédents et dans le document destiné au corps médical joint en annexe. Cette mise au point est en accord avec la position du Conseil national de l'Ordre des médecins¹.

Il faut souligner que les techniques utilisées dans la quasi-totalité des cas sont effectivement celles décrites dans la littérature médicale comme aptes à provoquer une mort rapide et sans souffrances.

Quelques euthanasies (classées sous la rubrique « autre ou mal précisé ») ont été pratiquées par des combinaisons de produits divers.

Les remarques ajoutées par certains médecins

Comme signalé dans les rapports précédents, on relève dans de nombreuses déclarations à la case 12 la mention d'une mort calme en quelques minutes, d'une atmosphère sereine avec accompagnement par des proches pendant l'acte ainsi que de remerciements adressés au médecin, tant par le patient dans ses derniers instants que par les proches.

Aucune complication ou effet indésirable n'a été rapporté.

Certaines déclarations mentionnent des difficultés et des obstacles à la pratique de l'euthanasie particulièrement dans certaines maisons de repos et de soins. Ceux-ci ont soit pu être levés, soit ont nécessité le transfert du patients à domicile ou vers une autre institution de soins.

Exemples de remarques de médecins (dans la langue du document)

Rustig, sereen overlijden ;

Situation calme et apaisante ;

Patiënte is rustig ingeslapen in bijzijn van al haar familieleden en de huisarts , die actief aan de uitvoering participeerde na zorg van de familieleden ;

S'est éteint sereinement, dignement en 10 minutes en homme "libre" comme il se qualifiait lui-même en présence de sa sœur et de ses deux fils ;

Patiënt verliet het leven in dankbaarheid, verklaarde gelukkig te zijn dat zijn lydens stopte, had een goed leven gehad ;

Patiënte apaisée et sereine dès accord obtenu. Départ en toute sérénité ;

LES MEDECINS CONSULTÉS

Médecins consultés obligatoirement

La question de la qualification du médecin consulté est reprise dans la brochure d'information destinée au corps médical qui est jointe en annexe au présent rapport.

Dans les cas où le décès n'était pas prévisible à brève échéance, le second consultant obligatoire a été un

¹ Avis du 22/03/2003 relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie : Bulletin vol. XI, juin 2003.

psychiatre dans 71% des cas et un spécialiste de l'affection en cause dans 29% des cas.

Médecins ou équipes palliatives consultées en plus des obligations légales

Comme les rapports précédents l'avaient relevé, la commission constate que les médecins ont eu fréquemment recours à des consultations supplémentaires de spécialistes en plus des obligations légales, ce qui, selon la commission, témoigne de la rigueur et du sérieux avec lesquels les médecins déclarants ont agi.

Comme signalé déjà dans le précédent rapport, certains membres ont insisté sur ce qu'il convient d'éviter que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient.

L'AVIS DU MEDECIN CONSULTÉ

Comme il a été signalé dans les rapports précédents de la commission, l'avis de ce(s) médecin(s), tel qu'il est rapporté par le médecin déclarant a parfois été considéré par la commission comme trop peu explicite et a nécessité l'ouverture du volet 1 du document pour une demande de précision permettant de s'assurer que cette mission avait été remplie telle que la loi la prévoit. Dans quelques cas, bien que les informations apportées restaient imprécises, la commission a pu considérer que les conditions légales essentielles avaient manifestement été respectées.

L'interprétation par la commission de la notion d'« indépendance » du médecin consulté est rappelée dans la brochure d'information destinée aux médecins qui est jointe au présent rapport de même que la mission du médecin consulté qui est rappelée au point 9 du document de déclaration.

LA PROCÉDURE SUIVIE PAR LE MÉDECIN

La procédure suivie par le médecin a généralement été correcte et conforme à la loi.

Un point qui reste sujet à des erreurs d'interprétation est la confusion, déjà signalée dans les rapports antérieurs, entre une « demande écrite » et une « déclaration anticipée ».

Parfois, lorsque la demande écrite précédait l'acte d'euthanasie de plusieurs jours ou semaines, elle a été considérée par le médecin comme une « déclaration anticipée », ce qui a entraîné une rédaction erronée du document d'enregistrement. La confusion a facilement pu être levée, les corrections nécessaires étant apportées par le médecin déclarant au document sans mettre en cause sa validité.

Dans d'autres cas, lorsqu'un patient conscient avait établi récemment une déclaration anticipée dans les formes légales, il est arrivé qu'un médecin considère superflu qu'il réitère une demande écrite. Il a fallu dans ce cas s'assurer du caractère volontaire et persistant de la demande par des précisions complémentaires demandées au médecin.

Une mise au point détaillée se trouve dans la brochure d'information aux médecins, pour éviter à l'avenir de telles confusions.

LES DÉCISIONS DE LA COMMISSION

86% des déclarations ont été acceptées d'emblée ; dans 14% des dossiers, la commission a décidé la levée de l'anonymat par ouverture du volet I.

Cette ouverture a été, dans 2% des déclarations, uniquement justifiée par la volonté de la commission de faire

remarquer au médecin, essentiellement dans un but d'information, des imperfections dans ses réponses ou des erreurs d'interprétation concernant les procédures suivies qui ne mettaient pas en cause le respect des conditions légales. Dans ces cas, aucune réponse du médecin n'était sollicitée.

Dans 12% des déclarations, l'ouverture du volet I a été destinée à obtenir du médecin des renseignements complémentaires souhaités par la commission concernant un ou plusieurs points du document mal, insuffisamment ou non complétés.

La plupart de ces points concernaient des informations administratives manquantes ou des détails de procédure ; les réponses apportées ont chaque fois donné les informations utiles et les déclarations ont pu être acceptées. Dans de rares cas, les décisions ont été prises 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. La brochure d'information rédigée par la commission a été systématiquement jointe à toutes les lettres adressées aux médecins.

Aucune déclaration ne comportant d'éléments faisant douter du respect des conditions essentielles de la loi, aucun dossier n'a été transmis à la justice.

ANNEXE ESSENTIEL D'UN DOCUMENT DE DÉCLARATION (À TITRE D'EXEMPLE)

Diagnostic :

Homme de 54 ans atteint d'une pathologie neurologique (sclérose en plaques). Sa demande d'euthanasie est dictée par une dégradation physique, y compris de la vue, croissante, allant de pair avec des troubles cognitifs. Il a de plus en plus besoin d'aide. Il fait savoir qu'il ne veut plus continuer à vivre dans ces conditions.

Nature de la souffrance constante et insupportable:

Son déficit physique croissant se caractérise par de l'ataxie, de la dysarthrie, une perte de la force musculaire, des troubles de la vision. Le recul de ses facultés cognitives inclut des difficultés à participer activement à une discussion et des pertes de mémoire. Quelques situations gênantes lui font éviter le contact avec autrui.

Raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaffable :

Aucune amélioration n'est à attendre par les médicaments. Il ne veut pas dépendre de tiers. Il refuse une rééducation ambulatoire et/ou résidentielle, parce que ces traitements ne donneront aucune amélioration définitive.

Procédure suivie:

Le médecin déclarant a eu 9 entretiens avec le patient à propos de sa demande. Le patient avait signé une déclaration anticipée en 2012 et introduit une demande actuelle écrite d'euthanasie en 2013. Deux neurologues indépendants ont été consultés et tous deux ont rendu un avis favorable. La procédure suivie a été consignée dans le dossier médical.

SECTION 3

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION
CONCERNANT L'EXÉCUTION DE LA LOI

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION

Concernant la nécessité d'un effort d'information

Comme elle l'avait déjà souligné dans les rapports précédents, la commission estime qu'une pratique correcte de l'euthanasie dans le respect de la loi nécessite avant tout un effort d'information, tant vis-à-vis des citoyens que des médecins. La brochure d'information destinée au corps médical rédigée par la commission a été systématiquement adressée aux médecins dont le volet I du formulaire d'enregistrement a été ouvert, soit pour de simples remarques soit pour demander des explications complémentaires. Elle est également disponible sur le site Internet du SPF de la Santé publique en regard du document d'enregistrement (www.health.belgium.be/euthanasie).

Le souhait exprimé dans les rapports antérieurs d'une brochure d'information destinée au public est répété par la commission. Outre les clarifications utiles pour le public concernant le champ d'application de la loi, ce document devrait attirer l'attention sur l'importance de la déclaration anticipée d'euthanasie pour les cas d'inconscience irréversible où les décisions médicales sont particulièrement difficiles à prendre. Cette question est à rapprocher de l'avis de certains membres de la commission concernant la complexité des procédures liées à la rédaction et au renouvellement de la déclaration anticipée (voir plus haut).

Concernant la disponibilité des produits nécessaires à une euthanasie au domicile des patients

La commission insiste sur l'importance de la disponibilité aisée des produits nécessaires à l'euthanasie, notamment en officine publique.

Concernant la formation des médecins

La commission rappelle qu'elle estime que le curriculum des études médicales devrait comporter une formation préparant les futurs médecins à affronter les problèmes que pose la gestion de la fin de vie, y compris la pratique des soins palliatifs et la mise en œuvre correcte d'une euthanasie. De même, les divers cycles d'enseignement postuniversitaire et les activités de recyclage devraient être encouragés à inclure une telle formation.

Concernant le fonctionnement de la commission

L'augmentation progressive du nombre de déclarations impose un renforcement du secrétariat qui devrait se composer au niveau A (conseiller adjoint) d'un(e) secrétaire parfaitement bilingue chargé(e) de coordonner le travail du secrétariat et au niveau B (expert administratif) de **deux** collaborateurs.

Le secrétariat ainsi composé fonctionnerait avec la collaboration de deux ou trois membres de la commission afin d'assurer une préparation adéquate des réunions plénières et le suivi des décisions prises (demandes d'informations supplémentaires aux médecins déclarants).

Comme signalé plus haut, il serait important que le formulaire de déclaration soit adapté à un traitement informatique des données.

La commission insiste pour que ces demandes soient satisfaites à bref délai.

Concernant des modifications éventuelles à apporter à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

La commission confirme ses avis antérieurs selon lesquels l'application de la loi n'a pas donné lieu à des difficultés majeures ou à des abus qui nécessiteraient des initiatives législatives.

La question de l'extension du domaine d'application de la loi aux mineurs d'âge a reçu une réponse par la loi du 28 février 2014.

Quant aux modifications à apporter à la déclaration anticipée, déjà évoquées dans les rapports antérieurs, pour rendre celle-ci plus effective, la commission regrette qu'une solution n'y ait pas été apportée.

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

1. Le nombre d'euthanasies déclarées a été pendant les années 2012 et 2013 en moyenne de 135 par mois. Comme antérieurement, la grande majorité des documents d'enregistrement sont rédigés en néerlandais.

L'augmentation importante du nombre d'euthanasies par rapport à celui du rapport précédent s'explique vraisemblablement par la diffusion progressive de l'information relative aux décisions en fin de vie auprès du public et des médecins.

2. Les affections à l'origine des euthanasies ont toutes été, comme l'exige la loi, incurables et graves, sans issue médicale possible. Dans la très large majorité des cas, il s'agit de cancers généralisés ou gravement mutilants chez des patients dont le décès est attendu à brève échéance et, dans une moindre mesure, d'affections neuromusculaires évolutives mortelles. D'autres pathologies sont plus rarement en cause. Parfois, la gravité de la pathologie ou le caractère insupportable des souffrances résultent de la coexistence de plusieurs pathologies incurables. Chez les patients d'âge avancé, la distinction qui doit être faite entre les souffrances liées à ces pathologies et celles qui seraient « normales » pour l'âge, a parfois donné lieu à des divergences de vues entre la majorité de la commission et certains de ses membres.

Les euthanasies pratiquées en présence d'affections n'entraînant pas le décès à brève échéance sont relativement rares. Les cancers sont rares dans ce groupe qui concerne essentiellement des affections neuromusculaires évolutives mortelles avec tétraplégies ou paralysies graves multiples ainsi que des affections neuropsychiques et des affections multiples.

3. Les souffrances insupportables et inapaisables dont font état les patients sont souvent multiples et concernent généralement à la fois les sphères physique et psychique.

4. La majorité des euthanasies ont été pratiquées chez des patients d'âge moyen ; peu d'euthanasies ont été pratiquées en deçà de 40 ans et relativement peu au-delà de 80 ans. Le nombre d'euthanasies dans ce dernier groupe d'âge est cependant plus élevé que précédemment.

5. 43% des euthanasies se pratiquent au domicile du patient et 11% en maison de repos ou de repos et de soins. Cette proportion est similaire à celle du précédent rapport mais on note une augmentation des euthanasies pratiquées dans les MR et MRS. La commission estime qu'il s'agit d'un progrès important, compte tenu du souhait des patients de terminer leurs jours chez eux.

6. 69 euthanasies ont été pratiquées chez des patients inconscients sur la base d'une déclaration anticipée. Ce nombre reste faible, en raison du champ d'application limité de cette déclaration puisqu'elle ne concerne que les patients irréversiblement inconscients. La majorité des membres de la commission estiment que la procédure de renouvellement de la déclaration telle qu'elle est définie par l'A.R du 2 avril 2003 est inutilement lourde et devrait être remplacée par un simple écrit du déclarant.

La commission constate que la notion d'inconscience irréversible est interprétée par les médecins de façon restreinte (coma). Certains membres estiment que sa signification pourrait être interprétée de manière moins restrictive.

7. Dans la quasi-totalité des cas, l'euthanasie est pratiquée correctement et en accord avec les données disponibles de la littérature médicale, en induisant d'abord une inconscience profonde; dans tous les cas où un commentaire accompagne la technique utilisée, il signale que le décès survient paisiblement en quelques minutes, fréquemment en présence de proches.
8. Aucune déclaration n'a mis en évidence de violation des conditions de fond de la loi. Les erreurs d'interprétation, qui ne portent que sur des points de procédure, sont rares et ont été résolues sans difficulté majeure.
9. En plus des consultations imposées par la loi, de nombreux médecins et équipes palliatives ont été volontairement consultées, ce qui confirme le sérieux des décisions prises. Certains membres soulignent cependant qu'il convient d'éviter que des consultations médicales supplémentaires n'aboutissent en fait à créer des conditions non prévues par la loi, au détriment du respect de la volonté du patient.

ANNEXES

ANNEXE 1

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie complétée
par la loi du 10 novembre 2005
(voir article 3 bis)

28 MAI 2002. - Loi relative à l'euthanasie

ALBERT II, Roi des Belges, à tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

Article 1er. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

CHAPITRE Ier. - Dispositions générales

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

CHAPITRE II. - Des conditions et de la procédure

Art. 3.

§ 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

- 1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire;
- 2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;
- 3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.
Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- 4° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci;
- 5° si telle est la volonté du patient, s'entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne;
- 6° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

§ 3. Si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit, en outre :

- 1° consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation;
- 2° laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

§ 4. La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. Cette personne mentionne le fait que le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

§ 5. L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Art. 3bis. Le pharmacien qui délivre une substance euthanasiante ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasiante prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de prudence et les conditions auxquels doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés comme substance euthanasiante.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiantes, y compris dans les officines qui sont accessibles au public.

(Loi du 10 novembre 2005 complétant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie).

CHAPITRE III. - De la déclaration anticipée

Art. 4.

§ 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :

- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui mettent le médecin traitant au courant de la volonté du patient. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et

les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas être désignés comme personnes de confiance. La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant, datée et signée par le déclarant, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Si la personne qui souhaite faire une déclaration anticipée, est physiquement dans l'impossibilité permanente de rédiger et de signer, sa déclaration peut être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du déclarant, en présence de deux témoins majeurs, dont l'un au moins n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant. La déclaration doit alors préciser que le déclarant ne peut pas rédiger et signer, et en énoncer les raisons. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui a acté par écrit la déclaration, par les témoins et, s'il échet, par la ou les personnes de confiance.

Une attestation médicale certifiant cette impossibilité physique permanente est jointe à la déclaration.

La déclaration ne peut 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. La déclaration peut être retirée ou adaptée à tout moment.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation, à la conservation, à la confirmation, au retrait et à la communication de la déclaration aux médecins concernés, via les services du Registre national.

§ 2. Un médecin qui pratique une euthanasie, à la suite d'une déclaration anticipée, telle que prévue au § 1er, ne commet pas d'infraction s'il constate que le patient :

- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science;
- et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

Sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit préalablement :

1° consulter un autre médecin quant à l'irréversibilité de la situation médicale du patient, en l'informant des raisons de cette consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical et examine le patient. Il rédige un rapport de ses constatations. Si une personne de confiance est désignée dans la déclaration de volonté, le médecin traitant met cette personne de confiance au courant des résultats de cette consultation.

Le médecin consulté doit être indépendant à l'égard du patient ainsi qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

2° s'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée avec l'équipe soignante ou des membres de celle-ci;

3° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir avec elle de la volonté du patient;

4° si la déclaration désigne une personne de confiance, s'entretenir du contenu de la déclaration anticipée du patient avec les proches du patient que la personne de confiance désigne.

La déclaration anticipée ainsi que l'ensemble des démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le rapport du médecin consulté, sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

CHAPITRE IV. - De la déclaration

Art. 5. Le médecin qui a pratiqué une euthanasie remet, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé à l'article 7, dûment complété, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée à l'article 6 de la présente loi.

CHAPITRE V. - La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Art. 6.

§ 1er. Il est institué une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la présente loi, ci-après dénommée « la commission ».

§ 2. La commission se compose de seize membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

La qualité de membre de la commission est incompatible avec le mandat de membre d'une des assemblées législatives et avec celui de membre du gouvernement fédéral ou d'un gouvernement de communauté ou de région.

Les membres de la commission sont nommés, dans le respect de la parité linguistique - chaque groupe linguistique comptant au moins trois candidats de chaque sexe - et en veillant à assurer une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, pour un terme renouvelable de quatre ans. Le mandat prend fin de plein droit lorsque le membre perd la qualité en laquelle il siège. Les candidats qui n'ont pas été désignés comme membres effectifs sont nommés en qualité de membres suppléants, selon une liste déterminant l'ordre dans lequel ils seront appelés à suppléer. La commission est présidée par un président d'expression française et un président d'expression néerlandaise. Les présidents sont élus par les membres de la commission appartenant à leur groupe linguistique respectif.

La commission ne peut délibérer valablement qu'à la condition que les deux tiers de ses membres soient présents.

§ 3. La commission établit son règlement d'ordre intérieur.

Art. 7. La commission établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- 1° les nom, prénoms et domicile du patient;
- 2° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du médecin traitant;
- 3° les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie;
- 4° les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations;
5. s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- 1° le sexe et les date et lieu de naissance du patient;
- 2° la date, le lieu et l'heure du décès;
- 3° la mention de l'affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient;
- 4° la nature de la souffrance qui était constante et insupportable;
- 5° les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inaféable;
- 6° les éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure;
- 7° si l'on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance;
- 8° s'il existe une déclaration de volonté;
- 9° la procédure suivie par le médecin;
- 10° la qualification du ou des médecins consultés, l'avis et les dates de ces consultations;
- 11° la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations;
- 12° la manière dont l'euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

Art. 8. La commission examine le document d'enregistrement dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur la base du deuxième volet du document d'enregistrement, si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la présente loi. En cas de doute, la commission peut décider, à la majorité simple, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document d'enregistrement. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie. Elle se prononce dans un délai de deux mois.

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.

Lorsque la levée de l'anonymat fait apparaître des faits ou des circonstances susceptibles d'affecter l'indépendance ou l'impartialité du jugement d'un membre de la commission, ce membre se récusera ou pourra être récusé pour l'examen de cette affaire par la commission.

Art. 9. La commission établit à l'intention des Chambres législatives, la première fois dans les deux ans de l'entrée en vigueur de la présente loi, et, par la suite, tous les deux ans :

- a) un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement que les médecins lui remettent complété en vertu de l'article 8;
- b) un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la présente loi;
- c) le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la présente loi.

Pour l'accomplissement de ces missions, la commission peut recueillir toutes les informations utiles auprès des diverses autorités et institutions. Les renseignements recueillis par la commission sont confidentiels. Aucun de ces documents ne peut contenir l'identité d'aucune personne citée dans les dossiers remis à la commission dans le cadre du contrôle prévu à l'article 8.

La commission peut décider de communiquer des informations statistiques et purement techniques, à l'exclusion de toutes données à caractère personnel, aux équipes universitaires de recherche qui en feraient la demande motivée. Elle peut entendre des experts.

Art. 10. Le Roi met un cadre administratif à la disposition de la commission en vue de l'accomplissement de ses missions légales. Les effectifs et le cadre linguistique du personnel administratif sont fixés par arrêté royal délibéré en Conseil des Ministres, sur proposition des ministres qui ont la Santé publique et la Justice dans leurs attributions.

Art. 11. Les frais de fonctionnement et les frais de personnel de la commission, ainsi que la rétribution de ses membres sont imputés par moitié aux budgets des ministres qui ont la Justice et la Santé publique dans leurs attributions.

Art. 12. Quiconque prête son concours, en quelque qualité que ce soit, à l'application de la présente loi, est tenu de respecter la confidentialité des données qui lui sont confiées dans l'exercice de sa mission et qui ont trait à l'exercice de celle-ci. L'article 458 du Code pénal lui est applicable.

Art. 13. Dans les six mois du dépôt du premier rapport et, le cas échéant, des recommandations de la commission, visés à l'article 9, les Chambres législatives organisent un débat à ce sujet. Ce délai de six mois est suspendu pendant la période de dissolution des Chambres législatives et/ou d'absence de gouvernement ayant la confiance des Chambres législatives.

CHAPITRE VI. - Dispositions particulières

Art. 14. La demande et la déclaration anticipée de volonté telles que prévues aux articles 3 et 4 de la présente loi n'ont pas de valeur contraignante. Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie. Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

Si le médecin consulté refuse de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle, en précisant les raisons. Dans le cas où son refus est justifié par une raison médicale, celle-ci est consignée dans le dossier médical du patient. Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

Art. 15. La personne décédée à la suite d'une euthanasie dans le respect des conditions imposées par la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

Les dispositions de l'article 909 du Code civil sont applicables aux membres de l'équipe soignante visés à l'article 3.

Art. 16. La présente loi entre en vigueur au plus tard trois mois après sa publication au Moniteur belge .

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le Moniteur belge .

Bruxelles, le 28 mai 2002.

ALBERT

Par le Roi :

Le Ministre de la Justice, M. VERWILGHEN

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice, M. VERWILGHEN

ANNEXE 2

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie a été instaurée par l'article 6 de cette loi. (Moniteur belge du 22 juin 2002,p.28515)

Par arrêté royal du 18 octobre 2011 délibéré en Conseil des Ministres, sur une liste double présentée par le Sénat, ont été nommés respectivement, pour un mandat de quatre ans :

1° en tant que docteurs en médecine :

- D'expression néerlandaise :

M. Verslype, Ch
(suppléant M. Declercq, F.)

M. Distelmans, W.
(suppléant M. Proot, L)

M. Rubens, R
(suppléant M. Mathys, R)

M. De Groot, E.
(suppléant M. Vankrunkelsven, P.)

- D'expression française :

M. Englert, M.
(suppléant M. Damas, F.)

M. Maassen, P.
(suppléant M. Danois, Th.)

M. Thomas, J-M.
(suppléante Mme Faymonville, M-E.)

Mme Nouwynck, C.
(suppléant M. Conesa, A.)

2° en tant que professeurs de droit dans une université belge, ou avocats :

- D'expression néerlandaise :

M. De Bondt, W.
(suppléant M. Léarts, J.)

- D'expression française :

M. Lallemand, R.
(suppléant M. Genicot, G.)

Mme Gallus, N.
(suppléant M. Leleu, Y-H.)

Mme Herremans, J.
(suppléant M.d'Ath, D.)

3° en tant que membres issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable :

- D'expression néerlandaise :

Mme Dijkhoffz, W.
(suppléant M.Destrooper, P.)

Mme De Roeck, J
(suppléante Mme Geuens, A.)

Mme De Jonghe, M.
(suppléante Mme De Maegd, M.)

- D'expression française :

M. Van Overstraeten, M.
(suppléante Mme Gilbert, CH.)

Secrétariat de la Commission :
SPF Santé Publique
Place Victor Horta 40 boîte 10 1060 Bruxelles
Françoise De Weirt (francoise.deweirt@sante.belgique.be)
Evi De Ville (evi.deville@gezondheid.belgium.be)
Tél.: 02/524 92 63/64
www.health.belgium.be/euthanasie

ANNEXE 3

Le document d'enregistrement

Il est disponible sur le site fédéral www.health.belgium.be/euthanasie

DOCUMENT D'ENREGISTREMENT EUTHANASIE

Formulaire à envoyer par lettre recommandée avec accusé de réception à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie dans les quatre jours ouvrables qui suivent l'euthanasie à l'adresse suivante:

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (CFCEE)

Place Victor Horta, 40 boîte 10

1060 Bruxelles

Les renvois aux articles dans ce document se réfèrent à la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 (Moniteur belge du 22 juin 2002).

UNE CONFUSION A EVITER

CONFORMEMENT A LA LOI RELATIVE A L'EUTHANASIE, UNE DISTINCTION EST FAITE DANS LE FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT ENTRE UNE EUTHANASIE PRATIQUEE SUR LA BASE D'UNE "DEMANDE D'EUTHANASIE" ET UNE EUTHANASIE PRATIQUEE SUR LA BASE D'UNE "DECLARATION ANTICIPEE".

LA DEMANDE D'EUTHANASIE EST UNE DEMANDE FAITE PAR UN MALADE QUI SE TROUVE DANS UNE SITUATION MEDICALE SANS ISSUE ET FAIT ETAT D'UNE SOUFFRANCE PHYSIQUE OU PSYCHIQUE CONSTANTE ET INSUPPORTABLE QUI NE PEUT ETRE APAISEE ET QUI RESULTE D'UNE AFFECTION ACCIDENTELLE OU PATHOLOGIQUE GRAVE ET INCURABLE (ART. 3).

UNE DECLARATION ANTICIPEE EST UNE DEMANDE D'EUTHANASIE FAITE A L'AVANCE POUR LE CAS OU ON SE TROUVERAIT, A UN MOMENT ULTERIEUR DE LA VIE, DANS UNE SITUATION D'INCONSCIENCE IRREVERSIBLE ET OU ON SOUFFRIRAIT D'UNE AFFECTION ACCIDENTELLE OU PATHOLOGIQUE GRAVE ET INCURABLE (ART. 4).

VOLET I

Informations personnelles relatives au/à la patient(e), au médecin, aux médecins consultés et à d'autres personnes.

Ce volet est strictement confidentiel. Il doit être scellé par le médecin et ne peut être ouvert que par décision de la commission. Il ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission à l'intention des chambres législatives.

1. le/la patient(e)

1.1 nom :

1.2 prénom :

1.3 domicile :

2. le médecin

2.1 nom:

2.2 prénom :

2.3 numéro d'enregistrement INAMI :

2.4 domicile :

2.5 e-mail :

3. médecins consultés obligatoirement :

3.1 un autre médecin (dans tous les cas, art.3, §2, 3° et art.4, §2, 1°)

nom :

prénom :

domicile :

numéro d'enregistrement INAMI :

date de la consultation :

3.2 si le médecin était d'avis que le décès n'interviendrait manifestement pas à brève échéance deuxième médecin consulté (art.3, §3, 1°) :

nom :

prénom :

domicile :

numéro d'enregistrement INAMI :

date de la consultation :

4. autres personnes (celles envisagées entre autres à l'art.3 §2, 4°, 5°, 6° et art.4 §2,2°,3°,4°)

4.1 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.2 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.3 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.4 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.5 nom :

prénom :

qualité :

domicile :

date de la consultation :

4.6 S'il s'agit d'une euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée

nom de la 1ère personne de confiance éventuellement désignée :

prénom :

date de la consultation :

nom de la 2e personne de confiance éventuellement désignée :

prénom :

date de la consultation :

DATE, SIGNATURE ET CACHET DU MEDECIN

VOLET II

Conditions et procédure à suivre dans le cadre de l'euthanasie

Ce volet est également confidentiel ; il servira de base au contrôle de la commission afin de vérifier si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et les procédures prévues par la loi.

Il ne doit comporter aucun nom (patient, médecin, institution, etc)

1. le/la patient(e) (ne pas mentionner son identité)

lieu et date de naissance :

sexe :

2. le décès

date du décès (j,m,a) :

heure du décès : h

lieu du décès (cocher la case qui convient) :

domicile

maison de repos et de soins

hôpital

autre

3. diagnostic précis :

S'il s'agit d'une euthanasie pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée antérieurement établie, passer les points 4 à 12 et aller directement au point 13.

4. nature et description de la souffrance constante et insupportable :

5. raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d'inapaisable :

6. éléments qui ont permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure :

7. pouvait-on estimer que le/la patient(e) allait décéder à brève échéance ?

oui

non

8. procédure suivie par le médecin (art.3) (cocher et compléter si nécessaire)

existence d'une demande d'euthanasie actée par écrit (art. 3, §4)

date de la demande :

rédigée, datée et signée par le/la patient(e)

ou

si le/la patient(e) en était physiquement incapable, actée, en présence du médecin, par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel à son décès

les raisons pour lesquelles le/la patient(e) n'était pas en état de formuler sa demande par écrit ni de la signer y sont mentionnées

information du/de la patient(e) sur son état de santé et sur son espérance de vie (art. 3, §2, 1°)

concertation avec le/la patient(e) sur sa demande d'euthanasie (art. 3, §2, 1°)

information du/de la patient(e) sur les possibilités thérapeutiques encore envisageables et leurs conséquences (art 3, §2, 1°)

information du/de la patient(e) sur les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences (art. 3, §2, 1°)

persistance de la souffrance physique ou psychique du/de la patient(e) (art.3, §2, 2°)

demande réitérée d'euthanasie (art. 3, §2, 2°)

entretien avec l'équipe soignante ou les membres de celle-ci au sujet de la demande (art. 3, §2, 4°)

entretien avec les proches désignés par le/la patient(e) au sujet de la demande (art. 3, §2, 5°)

entretien du/de la patient(e) avec les personnes qu'il/elle souhaitait rencontrer (art. 3, §2, 6°)

l'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical (art. 3, §5°)

9. médecins indépendants à consulter obligatoirement (ne pas mentionner leur identité) :

9.1 un autre médecin (dans tous les cas, art 3, §2, 3°)

qualification du médecin :

date de la consultation :

avis du médecin consulté (selon son rapport écrit) **quant au caractère grave et incurable de l'affection** et au **caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance:**

9.2 éventuellement un deuxième médecin (dans le cas prévu à l'art. 3, §3, 1°)

qualification du médecin :

date de la consultation :

avis du médecin consulté (selon son rapport écrit) **quant au caractère grave et incurable de l'affection** et au **caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance:**

10. autres personnes ou instances consultées (ne pas mentionner leur identité)

10.1 qualité :

date de la consultation :

10.2 qualité :

date de la consultation :

10.3 qualité :

date de la consultation :

10.4 qualité :

date de la consultation :

10.5 qualité :

date de la consultation :

11. manière dont l'euthanasie a été pratiquée et moyens utilisés :

12. informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner :

Les points 13 à 19 ci-dessous concernent une euthanasie d'un(e) patient(e) INCONSCIENT(E) pratiquée sur la base d'une déclaration anticipée antérieurement établie.

13. existence d'une déclaration anticipée établie suivant le modèle défini par l'AR du 2 avril 2003
date de cette déclaration :

- établie par le déclarant lui-même
- établie par un tiers majeur qui n'a aucun intérêt matériel au décès du/de la patient(e) si le/la patient(e) était physiquement incapable de le faire
 - les raisons de cette incapacité sont données
 - une attestation médicale certifiant cette incapacité est jointe
- une ou plusieurs personnes de confiance sont désignées
- l'ensemble de la procédure suivie ainsi que les documents écrits sont consignés au dossier médical (art.4, §2, 4°)

14. l'inconscience du/de la patient(e) était irréversible

15. médecin indépendant consulté (art.4, §2, 1° de la loi) :

qualification du médecin :

date de la consultation :

avis du médecin consulté quant à l'irréversibilité de la situation médicale du/de la patient(e) :

16. entretien avec la ou les personne(s) de confiance éventuellement désignée(s) dans la déclaration anticipée (art.4, §2, 3°)

- entretien avec l'équipe soignante (art.4, §2, 2°)
- entretien avec les proches du/de la patient(e) désignés par la personne de confiance (art.4, §2, 4°)

17. autres personnes ou instances consultées (ne pas mentionner leur identité) :

17.1 qualité :

date de la consultation :

17.2 qualité :

date de la consultation :

17.3 qualité :

date de la consultation :

17.4 qualité :

date de la consultation :

18. manière dont l'euthanasie a été pratiquée et moyens utilisés :

19. informations complémentaires que le médecin souhaiterait donner :

ANNEXE 4

Brochure à l'intention du corps médical

UN MOT D'INTRODUCTION

Le premier rapport bisannuel de la commission fait mention de quelques difficultés rencontrées par des médecins dans l'interprétation de certains termes de la loi.

La commission a estimé que ses délibérations et les discussions qui ont eu lieu en son sein concernant ces points pourraient être utiles pour lever ces difficultés. La présente brochure répond à cette intention.

1. EUTHANASIE PRATiquÉE À LA DEMANDE DU PATIENT ET EUTHANASIE PRATiquÉE SUR BASE D'UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

La demande d'euthanasie est le cas habituel. C'est une demande exprimée par un patient capable et conscient qui se trouve dans une situation médicale où les conditions mises par la loi pour pratiquer une euthanasie sont réunies. La demande doit être confirmée par un écrit du patient qui doit mentionner la demande, être signée et datée par lui ; s'il en est physiquement incapable (par paralysie par exemple), elle peut être transcrite et signée par un tiers choisi par le patient, en présence du médecin. Les raisons pour lesquelles le patient n'est pas en état de l'écrire de sa main doivent y être indiquées. La demande reste valable pendant tout le temps nécessaire à la mise en œuvre de l'euthanasie, même si le patient devient inconscient pendant cette période.

Les points 1 à 12 du volet II du document d'enregistrement ont trait à ce type d'euthanasie.

L'euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée est une éventualité qui concerne un patient inconscient dont l'inconscience est irréversible et qui a rédigé antérieurement (endéans les 5 années précédant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté) une déclaration suivant le modèle prévu par la loi (deux témoins obligatoires, désignation facultative d'une personne de confiance, etc) où il demande qu'une euthanasie soit pratiquée dans le cas où, atteint d'une affection incurable grave à un moment ultérieur de la vie, il ne serait pas capable d'en faire la demande. Une telle déclaration ne peut être prise en considération que si le patient est dans un état d'inconscience irréversible.

Les points 1 à 3 et les points 13 à 19 du volet II du document d'enregistrement sont à compléter dans ce cas.

2. INTERPRÉTATION DES TERMES

«DÉCÈS À BRÈVE ÉCHÉANCE»

(POINT 7 DU VOLET II DU FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT)

La commission a considéré que l'échéance du décès doit être estimée «non brève» si la mort n'est pas attendue dans les mois qui viennent. En pratique, ceci signifie que seules les affections non évolutives ou très lentement évolutives doivent être considérées comme exigeant la procédure renforcée (deux consultants dont l'un est un psychiatre ou un spécialiste de l'affection en cause et un mois d'attente après

la date de la demande écrite).

Quand le décès est attendu dans les jours, semaines ou mois qui viennent, il peut être considéré comme prévisible à brève échéance. Lors des discussions qui ont eu lieu au sein de la commission concernant l'estimation faite par le médecin de la prévision du décès, il est apparu qu'en dehors de cas évidents, le médecin qui a le patient en charge est seul à même de juger de l'échéance plus ou moins proche du décès.

3. INTERPRÉTATION DES TERMES «SOUFFRANCES INSUPPORTABLES ET INAPAISABLES»

La commission a considéré que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. Quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, ou même un traitement palliatif, par exemple lorsque ce traitement comporte des effets secondaires ou des modalités d'application qu'il juge insupportables. La commission a toutefois estimé que dans ces cas, une discussion approfondie entre le médecin et le patient est nécessaire.

4. LA MISSION DU (DES) CONSULTANT(S)

Le(s) médecin(s) que le médecin en charge du patient doit obligatoirement consulter avant de procéder à une euthanasie ont une mission bien définie par la loi. Il(s) n'a (n'ont) pas à émettre de jugement quant à leur position de principe vis-à-vis de l'euthanasie.

En ce qui concerne le consultant obligatoire dans tous les cas, sa mission est de s'assurer

- a) que l'affection est incurable et grave
- b) que la souffrance (physique ou psychique) est constante, insupportable et inapaisable.

Il prend connaissance du dossier médical, examine le patient et établit un rapport concernant ses constatations.

Le point 9.1 du document d'enregistrement concerne l'avis du médecin consulté sur les points a) et b) selon son rapport.

En ce qui concerne le second consultant dans les cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, sa mission est de s'assurer

- a) que la souffrance (physique ou psychique) est constante, insupportable et inapaisable
- b) que la demande est volontaire, réfléchie et répétée

Il prend connaissance du dossier médical, examine le patient et établit un rapport concernant ses constatations.

Le point 9.2 du document d'enregistrement concerne l'avis du médecin consulté sur les points a) et b) selon son rapport.

Remarque : dans le cas d'une euthanasie pratiquée sur base d'une déclaration anticipée la mission du consultant consiste essentiellement à s'assurer de l'irréversibilité de la situation.

5. LA NOTION D' «INDÉPENDANCE» DU CONSULTANT À L'ÉGARD DU PATIENT ET DU MÉDECIN TRAITANT

La commission a estimé que cette notion implique que le consultant ne peut avoir avec le patient ou le médecin traitant ni relation hiérarchique de subordination, ni relation familiale et qu'il ne doit pas avoir une relation thérapeutique suivie avec le patient.

6. LA NOTION DE «COMPÉTENCE DANS LA PATHOLOGIE CONCERNÉE» DU CONSULTANT OBLIGATOIRE DANS TOUS LES CAS

La commission a discuté la notion de compétence parce que certains membres ont parfois émis des réserves quant à la compétence d'un généraliste ou de certains spécialistes pour cette mission. La commission estime qu'un médecin généraliste a la compétence nécessaire pour remplir la mission telle qu'elle est définie par la loi (voir le point 4)

En ce qui concerne les spécialistes éventuellement consultés, la commission a discuté cette compétence au cas par cas. Elle a chaque fois estimé que le médecin concerné avait la compétence nécessaire pour s'assurer, par son examen, la consultation du dossier et l'interrogatoire, que l'affection était incurable et grave et que la souffrance était constante, insupportable et inapaisable, mission du médecin consultant fixée par la loi. D'une manière générale, il va de soi que le choix d'un consultant spécialiste doit se faire d'une manière responsable et conforme à une pratique médicale correcte.

Dans les cas où des difficultés existeraient dans l'appréciation soit du caractère incurable de l'affection, soit du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance, soit du caractère volontaire et réfléchi de la demande, la commission rappelle qu'il peut être utile de recourir à plusieurs avis spécialisés.

7. EUTHANASIE ET SUICIDE MÉDICALEMENT ASSISTÉ

Plusieurs documents d'enregistrement indiquaient que la technique utilisée pour l'euthanasie avait consisté à obtenir l'inconscience non par injection I.V de Thiopental ou similaires mais par administration d'une dose létale d'un barbiturique en potion que le malade a dégluti lui-même. Dans la majorité de ces cas, le décès s'est produit rapidement sans autre intervention et dans certains un paralysant neuromusculaire a été injecté après la perte de conscience.

Une telle manière d'agir peut être qualifié de «suicide médicalement assisté». La commission a cependant considéré 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 : en effet, la loi n'impose pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée. Il faut noter que cette interprétation est conforme à celle du Conseil National de l'Ordre dans son avis daté du 22 mars 2003.

8. EUTHANASIE ET ARRÊT DE TRAITEMENT

La commission a été amenée à prendre position sur un document d'enregistrement déclarant une euthanasie dans un cas où l'arrêt d'un traitement vital pratiqué à la demande du patient atteint d'une affection incurable avait entraîné le décès en quelques jours sans que des drogues létales aient été administrées.

La commission a estimé qu'un tel arrêt n'entre pas dans le cadre de l'euthanasie et n'impose pas de déclaration obligatoire pour autant que le décès résulte uniquement de l'arrêt du traitement et que seuls des soins de confort, à l'exclusion de drogues létales, aient été utilisés entre le moment de l'arrêt thérapeutique et le décès. Le refus de traitement est en effet légalement autorisé par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Cependant, si à la suite de l'arrêt d'un traitement vital et d'une demande du patient une euthanasie est pratiquée, la procédure légale doit alors être suivie.

9. EUTHANASIE ET ADMINISTRATION D'ANALGÉSIFIQUES ET DE SÉDATIFS À DOSES ÉLEVÉES

La commission a relevé que les formulaires de déclaration ne mentionnaient qu'exceptionnellement une euthanasie pratiquée par l'administration de morphine, couplée à d'autres drogues. Comme l'administration de fortes doses de morphine est fréquente dans les derniers moments de vie pour apaiser les souffrances, la commission a interprété l'absence de déclaration dans ces cas par le fait que les médecins ont considéré, à juste titre, cette manière d'agir comme un traitement de la souffrance et non comme une euthanasie, même si elle a pu accélérer le décès. Dans ce cas, il s'agit effectivement d'une attitude médicale normale. La commission souligne cependant que si l'administration de doses élevées de morphiniques couplée à d'autres drogues et à de sédatifs n'est pas justifiée par le besoin d'apaiser les souffrances du patient mais fait suite à une demande du patient de mettre fin à sa vie, il s'agit d'une euthanasie au sens légal du terme : elle est alors soumise aux conditions et procédures légales, y compris l'obligation de déclaration. Si une telle technique ne semble pas, d'après les données de la littérature, adéquate pour entraîner une mort calme, rapide et sans souffrances, la commission rappelle que la loi n'impose pas de technique médicale particulière pour la pratique de l'euthanasie et qu'elle n'a pas qualité pour émettre une opinion à ce sujet.

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application
de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

Secrétariat de la Commission :
Place Victor Horta, 40, boîte 10 – 1060 Bruxelles
Tél.: 02/524 92 63/64
www.health.belgium.be/euthanasie