ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Belgique – België
P.P.
Bruxelles X
1/7203

Bureau de dépôt – Bruxelles X
Numéro d'agréation P405097

ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL
2ème trimestre 2007
n° 104

DANS CE BULLETIN

NOUVELLES DE L'ADMD

NOTRE 25e ANNIVERSAIRE (page 4)
3e FORUM SUR LA FIN DE VIE (page 12)
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE (page 14)
LETTRES À LA PRESSE (page 15)

EN BELGIQUE

VOIX INTÉGRISTES DANS L'ÉGLISE CATHOLIQUE (page 17)
EPILOGUE DE L'AFFAIRE ONZE LIEVE VROUW (page 20)

ETRANGER

FRANCE (page 22)
PAYS-BAS (page 24)

MEDIAS

DÉBAT À LA RTBF (page 26)
RTL ET L'EUTHANASIE (page 27)
LA TOUCHE ETOILE EN CHANSON (page 27)

COURRIER

TÉMOIGNAGE (page 28)

N'hésitez pas à contacter notre secrétariat.
Il est à votre disposition pour vous aider !

L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)
Secrétariat : rue du Président, 55 - B-1050 Bruxelles - Belgique
Tél.: (32) (0)2/ 502 04 85 – Fax: (32) (0)2/ 502 61 50
E-mail : info@admd.be – http://www.admd.be

Cotisation annuelle[1] : isolé(e) : 19 € - couple : 25 € - étudiant(e) : 7,5 €
(respectivement 25 € et 33 € pour les membres résidant à l'étranger)

Compte bancaire : n° 210-0391178-29 – Code IBAN : BE 26 2100 3911 7829 – Code BIC : GEBABEBB
(Attention : depuis le 1er janvier 2002, les dons doivent atteindre
30 € minimum pour pouvoir bénéficier d'une attestation fiscale)

Contact pour la région de Namur : Mme Nelly Bériaux
Rue du Tilleul, 11 – 5310 Aische en Refail – Tél./fax : 081/56.98.21
Contact pour la région de Liège : Mme Madeleine Dupont
Rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée – Tél. 04/344.12.29
Contact pour Spa et environs : Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay
Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa – Tél./fax : 087/77.21.29
Contact pour la province de Luxembourg : Mme Michelle Satinet
Rue des Rogations, 78 - 6870 Saint-Hubert – Tél. 061/61.14.68
Contact pour la région de Mons-Borinage : Mme Blanche Légat
Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries – Tél. 065/67.25.65
Contacts pour le Brabant wallon :
Tubize et env. : Maison de la Laïcité
Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq
Tél. 02/355.22.83 – Fax : 02/355.56.59 (prendre rendez-vous au préalable)
Waterloo - Braine-l'Alleud et env. : Maison de la Laïcité d'Alembert – M. Sylvain Wolf (Tél. 02 354 37 78 avec fax et répondeur)
(Présidente : Mme Chantal Grégoire-Nagant ; Tél. 02 387 33 26)
Place Abbé Renard, 2 – 1420 Braine-l'Alleud
Contact pour Mouscron et la région
M. Roger Douterluingne, Président de la Maison de la Laïcité
Rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron - Tél. 056/33 33 57

([1] Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD)

Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)

Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63
E-mail : info@rws.be – http://www.rws.be

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine *, Prix Nobel

Jacques Bredael
Paul Danblon
Edouard Delruelle
Pierre de Locht*
Roland Gillet
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot *
Claude Javeau
Edouard Klein
Roger Lallemand
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout *
Jean Van Ryn *
* décédé

PRESIDENT D'HONNEUR
Yvon Kenis
CONSEIL D'ADMINISTRATION
Jacqueline Herremans, Présidente
Darius Razavi, Vice-Président
Francine Toussaint, Secrétaire générale
Membres
Nathalie Andrews
Anne-Marie Bardiaux
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Gérard Debouche
Willy Debuysscher
Paul Demeester
Marc Englert
Béatrice Figa
Jean-Pierre Jaeken
Dominique Lossignol
Philippe Maassen
Edouard Magnus
Marc Mayer
Françoise Meunier
Monique Moreau
Christian Panier
Michel Pettiaux
Paul van Oye
Janine Wytsman

Editeur responsable : J. Herremans, rue du Président 55, 1050 Bruxelles
Les articles signés n'engagent que leur auteur

Le mot de la Présidente

L'ADMD vient de fêter dignement son quart de siècle !

Au théâtre de Poche, ce 6 mai, nous avons eu l'occasion de faire un petit retour en arrière, de constater le chemin accompli, de nous réjouir de cette formidable avancée concrétisée par cette loi du 28 mai 2002 de dépénalisation de l'euthanasie.

Ce fut l'occasion de saluer la force d'argumentation, le courage et la persévérance de ceux qui ont marqué les vingt premières années de l'ADMD dont mon prédécesseur, le docteur Yvon Kenis qui nous a fait le plaisir de participer à ce XXV^{ème} anniversaire. Ce fut aussi l'occasion de revoir un grand nombre d'amis, tels Roger Lallemand ainsi que Philippe Mahoux et Philippe Monfils qui ont tant contribué à faire progresser cette idée de liberté au sein du parlement. Après l'émotion créée par la lecture par le comédien Rossion de textes de Ramon Sampedro, le verre de l'amitié est venu bien à propos…

Sans vouloir bouder notre plaisir, il faut cependant réaliser que ce 25ème anniversaire constitue une étape et non un aboutissement. Notre association n'a nullement perdu sa raison d'être, la tâche de l'A.D.M.D. est loin d'être achevée.

Nous nous en rendons compte quotidiennement : nos membres, qui sont de jour en jour plus nombreux, se heurtent à certaines difficultés, non seulement pour la rédaction de leurs déclarations anticipées - tant en ce qui concerne l'euthanasie que les refus de traitement - mais également face à certains dénis de leurs demandes. Nos médecins membres de l'ADMD sont amenés à dialoguer avec leurs confrères afin de débloquer certaines situations dues parfois à un problème de communication, voire à une méconnaissance de la loi ou à des interrogations sur les médicaments à utiliser.

Ce serait également une grave erreur que de considérer que cette liberté de choisir sa mort représente un droit acquis. Il existe, au sein de notre société, certaines personnes qui, au nom de leurs propres conceptions très souvent teintées de religion, refusent à autrui le droit de vivre et de mourir en fonction de ses convictions. Ces tenants de la vérité unique et absolue sont prêts à remettre en question des lois votées démocratiquement au nom de leur seule morale. Peu leur chaut que la loi leur laisse le choix de ne pas demander pour eux-mêmes une euthanasie, qu'ils restent libres de refuser de poser le moindre acte dans un processus d'euthanasie. Leur « mission » est de s'opposer que, vous, moi, nous puissions disposer de cette liberté ultime.

Nous avons voté ce 10 juin pour un nouveau parlement fédéral.

Quelle sera l'attitude de la nouvelle majorité ?

Est-ce faire preuve de pessimisme que de relever l'opposition du parti de Joëlle Milquet, le CDh , non pas à une extension de la loi du 28 mai 2002 , mais bien aux principes-mêmes de la législation votée en 2002 ?

A-t-on oublié que, jusqu'en 1999 les partis chrétiens avaient imposé, dans les déclarations gouvernementales suivant le vote de la loi dépénalisant l'avortement en avril 1990, le veto à toute initiative parlementaire en matière d'éthique ? En tout cas, Herman Van Rompuy s'en est souvenu et est revenu avec une telle proposition : maintenir les débats éthiques au sein du gouvernement !

Rester vigilant en ce qui concerne l'application de la loi, résister aux coups de butoir pour en atténuer la portée, participer au débat au sujet des mineurs et des personnes dont les fonctions cérébrales sont atteintes, telles sont nos tâches à poursuivre !

Jacqueline Herremans

Notre influence dépend de nos possibilités financières
et du nombre de membres

Evitez-nous des rappels :
payez dès à présent votre cotisation 2007

Pour ne plus y penser, donnez un ordre permanent annuel à votre banque

Isolé 19 € - couple 25 € - étudiant 7,5 €
(respectivement 25 et 33 € pour les membres résidant à l'étranger)

Si vous le pouvez, faites-nous un don
(à partir de 30 €, il est fiscalement déductible.
La cotisation est indépendante de ce montant.)

Un grand merci à ceux qui ont déjà apporté leur soutien !

NOS ACTIVITÉS

MARS

- Réunions du bureau et conseil d'administration
- Participation au JT de France 3
- Participation au 3e Forum d'information sur la fin de vie (voir le compte-rendu page 12)
- Lettre au journal « Le Monde » en réponse à un éditorial
- Lettre à « La Libre » suite à l'interview de Marie de Hennezel (voir page 16)
- Participation à l'émission RTL+ (voir page 27)
- Participation au débat « Opinion publique » de la RTBF (voir page 26)

AVRIL

- Lettre au « Soir » concernant la sédation dite « contrôlée » (voir page 15)
- Réunions du bureau et conseil d'administration
- Notre assemblée générale (voir page 14)
- Grenoble (réunion de l'ADMD France) : présentation du bilan de 5 ans de dépénalisation de l'euthanasie en Belgique

MAI

- Commémoration du 25e anniversaire de l'ADMD (voir page 4)

JUIN

- Participation à la réunion du Forum EOL à Tournai (voir page 13)
- Participation à une réunion médicale de l'Université de Montpellier à Nîmes
- Participation à la conférence « partage d'expériences d'euthanasie active en maison de repos et de soins »

AGENDA

JUILLET

- Participation à une réunion du groupe ALDE sur l'euthanasie, au Parlement européen à Bruxelles

OCTOBRE

- Réunion des Right-to-Die Societies européennes à Strasbourg.

NOVEMBRE

- Conférence à la Maison de la Laïcité d'Ourthe et Aisne le 16
- Conférence à la Maison de la Laïcité de Verviers le 22

SI VOUS DEVENEZ INCAPABLE DE VOUS EXPRIMER, LES DÉCLARATIONS ANTICIPÉES VOUS PROTÈGENT

- DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE
- DE L'ACHARNEMENT PALLIATIF
- D'UNE RÉANIMATION NON SOUHAITÉE
- D'UN COMA INUTILEMENT PROLONGÉ

NE NÉGLIGEZ PAS DE LES COMPLÉTER !

Nous vous rappelons

- que la déclaration anticipée relative au traitement vous permet de refuser un traitement prolongeant les souffrances dans une situation sans espoir et de désigner un mandataire avec le pouvoir légal de vous représenter et d'exiger le respect de vos volontés
- que la déclaration anticipée d'euthanasie vous permet d'obtenir une mort douce en cas de coma irréversible

Le secrétariat est à votre disposition pour tout renseignement

LA CÉLÉBRATION DE NOTRE 25e ANNIVERSAIRE

L'ADMD a eu 25 ans le 6 mai dernier. Nous avons tenu à célébrer avec un certain faste cet anniversaire qui coïncidait avec le 5e anniversaire du vote de la loi de dépénalisation de l'euthanasie. La direction de Théâtre de Poche, à laquelle nous tenons à exprimer ici tous nos remerciements, avait généreusement mis ses locaux à notre disposition pour cette journée.

Tous nos membres y ont été conviés et une lettre d'invitation individuelle a été adressée aux personnalités qui nous ont soutenus, aux journalistes, aux dirigeants d'associations proches de la nôtre, etc. Outre les personnalités qui ont pris part à la table ronde (voir ci-dessous), notons la présence de notre président d'honneur le docteur **Yvon Kenis** dont on peut lire le message dans notre bulletin spécial, de notre ami **Roger Lallemand** dont le rôle dans l'élaboration de la législation n'est plus à souligner, du président du Centre d'action Laïque le sénateur **Pierre Galand** et du président sortant **Philippe Grollet**. D'autres personnalités encore : **Jean Cornil, Eliane Deproost, Marie Nagy, Véronique Jamoulle, Yvan Mayeur, Françoise Meunier, Georges Primo, Paul Danblon, Karin Lallieux, Anne Morelli, Jean-Antoine De Muylder, Georges Lienard**. Un numéro spécial de notre bulletin a été réalisé en reprenant des extraits de ceux publiés depuis 25 ans et mis à la disposition des participants. Une exposition de peintures et de sculptures, organisée à l'initiative de notre administratrice Nathalie Andrews, elle-même artiste, a été organisée dans les locaux du Théâtre de Poche ; les artistes avaient généreusement offert de céder à l'ADMD une partie du produit des ventes éventuelles. Un catalogue des oeuvres exposées a été réalisé et mis à la disposition des participants. Enfin, une soirée musicale présentée par le groupe Madelgaire a clôturé cette journée.

Une lecture émouvante couplée au message de notre présidente

La séance a commencé de façon inattendue et émouvante par une alternance entre les textes de Ramon Sampedro, dits avec retenue et émotion par Jean-François Rossion, comédien du Théâtre de Poche, et les commentaires de notre présidente, couplés à l'introduction de la journée. Furent ainsi lus un poème superbe qui est un hymne à la vie, puis le testament de Ramon Sampedro, et enfin son credo, texte accusateur des autorités qui lui refusèrent le droit de mourir (un extrait de ce testament est repris à la page 27 du numéro spécial de notre bulletin).

La table ronde

Animée avec le talent qu'on lui connaît par **Christian Panier**, magistrat et professeur à l'UCL, elle groupait les sénateurs **Philippe Monfils,** qui représentait le président du MR**, Philippe Mahoux,** qui représentait le président du PS **et Josy Dubié** ainsi que les docteurs **Raymond Mathys**, chef d'un service d'oncologie à Anvers, **Dominique Lossignol**, chef de la clinique de la douleur à l'institut Bordet à Bruxelles et **Marc Englert**, rapporteur de la Commission fédérale de contrôle de l'euthanasie. Un échange de vues approfondi permit de rappeler l'historique de la genèse de la loi de dépénalisation, les circonstances qui en permirent la création, les compromis inévitables qui durent être trouvés pour disposer d'une majorité parlementaire, les avancées créées par la mise en application de la loi tant sur le dialogue concernant la fin de vie que sur les attitudes médicales face à la mort. Les données récentes concernant l'application de la loi furent présentées et la question de la différence frappante entre le nombre d'euthanasies pratiquées en Flandre et en Communauté française donna lieu à un échange d'idées intéressantes entre les médecins présents. L'éventualité d'un élargissement de la loi aux mineurs d'âge fut l'occasion pour les médecins présents d'évoquer les souffrances des enfants atteints de cancers incurables et la maturité engendrée par ces souffrances. L'injustice qui leur est faite en leur refusant une demande de mourir que certains expriment avec clarté et lucidité et la nécessité de trouver des solutions ont été soulignées. La question, encore plus difficile de l'euthanasie de patients atteints d'affections mentales, a été l'occasion de rappeler le fondement éthique de la loi qui est le respect de la volonté clairement et lucidement exprimée et la nécessité de s'y tenir. Enfin, les difficultés prévisibles d'une situation aussi exceptionnelle que celle de la Belgique et des Pays-Bas, isolée au sein d'une Europe où de nombreux pays expriment une hostilité résolue à toute législation autorisant l'euthanasie ont été évoquées.

Notre numéro spécial

Notre numéro spécial 25e anniversaire de 36 pages format A5 est disponible sur demande écrite et sous réserve de disponibilité. Envoyez-nous votre demande accompagnée de deux timbres à 0,46 € à : ADMD – Rue du Président 55 – 1050 Bruxelles.

En voici quelques pages :

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

LA CREATION DE L'ADMD

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a été constituée en asbl le 24 avril 1982, après avoir fonctionné comme association de fait depuis juin 1981. Quelques personnes de professions diverses, venant d'horizons philosophiques et politiques différents, soucieuses du maintien de la dignité face à la mort, avaient pensé qu'il était indispensable de créer une telle association en Belgique, comme il en existe en Grande-Bretagne, en France, en Suisse, en Allemagne, aux Pays-Bas, aux États-Unis, en Australie, en Israël, au Japon, etc.

Assez paradoxalement, ce sont les progrès de la médecine qui ont suscité la naissance de ces groupements. En effet, si la médecine a de remarquables résultats à son actif, si elle a pu sauver des millions de vies et soulager d'innombrables souffrances, elle a aussi permis l'acharnement thérapeutique inutile, le prolongement non désiré des souffrances physiques et morales de l'agonie, le maintien en vie par des moyens artificiels d'êtres humains privés de façon irréversible de toute possibilité de relations (coma prolongé, état végétatif persistant). Un nombre de plus en plus grand de personnes ont été les témoins impuissants de ces fins de vie atroces et dépourvues de sens. Elles désirent à tout prix qu'un tel calvaire puisse leur être épargné.

LA DEFINITION DES OBJECTIFS

RECONNAITRE LE DROIT AU REFUS DE LA SOUFFRANCE ET CELUI DE CHOISIR SA MORT

Notre premier combat a été centré sur le droit des patients en fin de vie à refuser des traitements qui ne font que prolonger les souffrances. Ce droit a été progressivement admis par la déontologie médicale et la jurisprudence, mais l'application pratique faisait souvent défaut. Il a fallu attendre 2002 pour que la loi relative aux droits du patient lui donne force légale et que soit reconnue la possibilité de désigner un mandataire chargé de faire respecter les volontés du patient devenu incapable de s'exprimer.

Dans un grand nombre de cas, et en une période plus ou moins longue, les soins palliatifs apportent aux situations de souffrance une solution au moins partielle. **Nous avons soutenu vigoureusement le développement des soins palliatifs et, pour tous les patients en fin de vie, le droit à en bénéficier**. Ceux-ci se sont développés rapidement et sont progressivement devenus accessibles à tous.

Toutefois, ils ne suppriment pas toujours toutes les souffrances et toutes les détresses. S'ils parviennent à supprimer la douleur physique dans plus de 95 pour cent des cas, il ne faut pas pour autant négliger les malades dont les douleurs persistent ou ne peuvent être éliminées que par un "sommeil artificiel", ce qui est un euphémisme pour désigner un état d'inconscience induit par des médicaments. Les soins palliatifs sont peu efficaces ou totalement inefficaces sur des symptômes qui sont précisément ceux qui entraînent le plus fréquemment une demande de mourir : les paralysies, les plaies nauséabondes qui rongent les chairs et qui défigurent, la suffocation, l'incapacité de s'exprimer et de se nourrir, un état de faiblesse extrême, d'épuisement, de délabrement physique et psychique qui privent le malade de toute autonomie et, au sens propre, de tout désir de vivre, la perspective d'une démence. Pour certains malades dans cet état, la "vie" n'est plus perçue que comme une prolongation de souffrances inutiles et insupportables.

Le médecin devrait alors pouvoir aider le malade, soit en lui procurant les moyens de se suicider (s'il est physiquement capable de le faire), soit en mettant fin à sa vie d'une façon sûre et humaine. Il est le seul à disposer des moyens nécessaires.

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

Le code pénal assimilant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide à un assassinat, une législation créant une exception légale à cette criminalisation est apparue comme une condition initiale indispensable. Sans une telle législation, ni la diffusion des informations utiles, ni l'instauration d'un dialogue sincère sur la fin de la vie, ni une action médicale efficace et humaine grâce à des produits adéquats ne sont possibles.

LE REFUS DE L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ET LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

LA CREATION DE NOTRE BULLETIN

Nos premiers bulletins étaient rédigés à la machine à écrire.. La présidence de l'association était alors assurée par le Dr Yvon Kenis, le secrétariat par Anne-Marie Staelens, le secrétariat du bulletin par P. Herman.

LA PREMIERE ACTION CONCRETE : LE « TESTAMENT DE VIE » DE L'ADMD

Dans un premier temps, nous avons mis au point un « testament de vie » par lequel nos membres exprimaient leurs volontés pour le cas où ils se trouveraient en situation médicale sans issue et dans l'incapacité de s'exprimer. Ce document laissait une large part aux desiderata de chacun, mais le refus de tout acharnement thérapeutique injustifié était clairement exprimé.

L'absence de toute législation, relative tant aux droits du patient qu'à l'euthanasie, faisait de ce testament un document purement indicatif pour le médecin qui restait entièrement maître des décisions à prendre. De plus, les membres y incluaient aussi des souhaits qui ne concernaient pas les problèmes de santé, comme les souhaits relatifs au genre de cérémonie funèbre, religieuse ou laïque, la crémation éventuelle, etc.

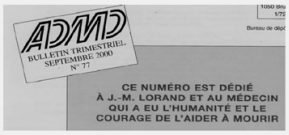
Cette première tentative de faire reconnaître les volontés des patients, tout imparfaite qu'elle était, a cependant joué un rôle majeur dans la prise de conscience de nos premiers membres et elle a attiré l'attention des médecins sur l'évolution des mentalités dans la société face aux souffrances de la fin de vie.

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

L'appel pathétique de Jean-Marie Lorand

La demande d'être aidé à mourir de Jean-Marie Lorand, patient tétraplégique atteint d'une affection neuromusculaire dégénérative, rendue publique dès l'entame des débats parlementaires, a suscité une grande émotion que nous avons répercutée par des articles de presse, des interviews, un numéro spécial de notre publication trimestrielle. Notre présidente a tenu à avoir avec lui des contacts personnels et a communiqué aux sénateurs son témoignage. Son livre « Aidez-moi à mourir », qui décrit son calvaire et a été publié avant sa mort, ainsi que son euthanasie pratiquée clandestinement par un médecin courageux ont contribué à la prise de conscience de l'importance du débat.

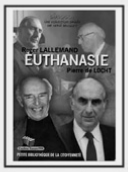
Jean-Marie Lorand avait tenu à faire insérer dans sa nécrologie qu'il était mort par euthanasie. Ce fut la première fois qu'une telle mention apparaissait dans la presse.



1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

Les oppositions

La hiérarchie religieuse et certaines autorités médicales se sont d'emblée montrées violemment hostiles. D'innombrables textes ont été publiés pour mettre en garde contre une loi présentée comme dangereuse, prêtant à des abus de toutes sortes, et bien entendu contraire à la doctrine de l'Église catholique.



Heureusement, ces prises de positions ne firent pas l'unanimité, ni dans le monde médical, ni dans les milieux chrétiens. La hiérarchie de l'Église protestante, en particulier, a tenu à marquer sa différence et même au sein de l'Église catholique, des voix se sont fait entendre pour plaider en faveur de plus de tolérance. En particulier, la grande voix humaniste du chanoine Pierre de Locht, décédé en mars 2007, s'est clairement exprimée en faveur de la liberté humaine de décision face à la mort.

« Quant à l'euthanasie active, je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne humaine la responsabilité de sa mort. Ici, bien sûr, comme dans tous les méandres de l'existence, la liberté humaine est incarnée dans un ensemble de conditionnements biologiques et autres sur lesquels on n'a pas entièrement prise. Il s'agit donc d'une liberté conditionnée, située. Cela étant, à quel titre dénier la liberté personnelle à cette étape de la vie ? N'est-ce pas méconnaître la spécificité la plus foncière de la personne humaine que de lui enlever cette responsabilité dernière ?

Pendant longtemps, manquant d'emprise sur la phase initiale de l'existence humaine, on en a attribué la responsabilité au seul vouloir divin. Alors qu'aujourd'hui la venue à l'existence d'un être personnel incombe à juste titre à la liberté humaine, pourquoi lui dénier la responsabilité terminale ? On grandit la personne humaine et on lui impute de nouvelles exigences en lui reconnaissant le droit de décider ce qu'elle veut faire de la phase ultime de son existence. »

Extrait de la lettre du chanoine P. de Locht au Dr Y. Kenis par laquelle il acceptait d'être membre de notre comité d'honneur.

2002-2007 - L'euthanasie et les droits du patient dans la pratique

La loi votée, l'ADMD s'est attachée à la faire connaître des citoyens et des médecins. Un énorme travail a été entrepris : conférences, publications, participation à des débats, etc.

La fin de vie

Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE
55 rue du Président - 1050 Bruxelles - info@admd.be - www.admd.be
Tél. 02/502.04.85 – Fax 02/502.61.50

ADMD asbl
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

L'EUTHANASIE

PUBLICATION DESTINEE AUX MEDECINS

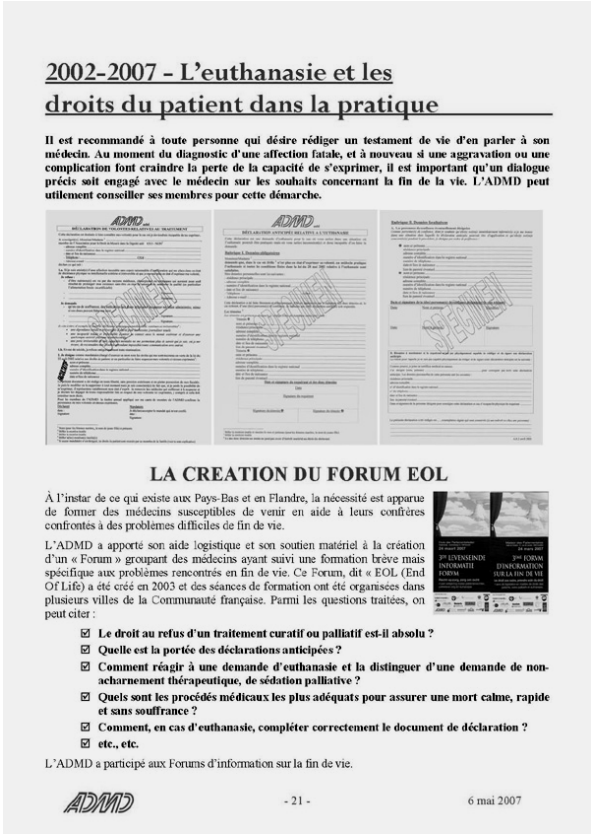
Edition 2003
Actualisé février 2006

NOS DECLARATIONS ANTICIPEES

Dès l'entrée en vigueur des lois relatives à l'euthanasie et aux droits du patient, l'ADMD a remplacé l'ancien « testament de vie » par deux « déclarations anticipées » qui ont une valeur légale pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés : la « déclaration anticipée d'euthanasie » et la « déclaration anticipée de volontés relatives au traitement ». Ces deux formules se complètent puisqu'elles s'appliquent à des situations différentes : la première, en effet, est une demande d'euthanasie pour le cas où l'on serait irréversiblement inconscient alors que la seconde couvre les situations plus larges d'incapacité de s'exprimer et prévoit, par exemple, le refus d'être maintenu artificiellement en vie « dans un état de déchéance extrême et irréversible sans espoir d'amélioration », ainsi que la demande de recevoir les médicaments nécessaires pour apaiser les souffrances, même s'ils doivent entraîner la mort. Des exemples de ces états sont donnés et chacun est évidemment libre de choisir une ou plusieurs de ces dispositions. Le signataire peut désigner un mandataire chargé d'intervenir pour le représenter au cas où il serait devenu incapable d'exprimer ses volontés.

La carte de membre de l'ADMD comporte la mention des déclarations anticipées que le membre a signées et les noms des personnes à prévenir en cas d'inconscience. Il est conseillé de la garder avec sa carte d'identité.

ADMD - 20 - 6 mai 2007



2002-2007 - L'euthanasie et les droits du patient dans la pratique

Il est recommandé à toute personne qui désire rédiger un testament de vie d'en parler à son médecin. Au moment du diagnostic d'une affection fatale, et à nouveau si une aggravation ou une complication font craindre la perte de la capacité de s'exprimer, il est important qu'un dialogue précis soit engagé avec le médecin sur les souhaits concernant la fin de la vie. L'ADMD peut utilement conseiller ses membres pour cette démarche.

LA CREATION DU FORUM EOL

À l'instar de ce qui existe aux Pays-Bas et en Flandre, la nécessité est apparue de former des médecins susceptibles de venir en aide à leurs confrères confrontés à des problèmes difficiles de fin de vie.

L'ADMD a apporté son aide logistique et son soutien matériel à la création d'un « Forum » groupant des médecins ayant suivi une formation brève mais spécifique aux problèmes rencontrés en fin de vie. Ce Forum, dit « EOL (End Of Life) a été créé en 2003 et des séances de formation ont été organisées dans plusieurs villes de la Communauté française. Parmi les questions traitées, on peut citer :

- **Le droit au refus d'un traitement curatif ou palliatif est-il absolu ?**
- **Quelle est la portée des déclarations anticipées ?**
- **Comment réagir à une demande d'euthanasie et la distinguer d'une demande de non-acharnement thérapeutique, de sédation palliative ?**
- **Quels sont les procédés médicaux les plus adéquats pour assurer une mort calme, rapide et sans souffrance ?**
- **Comment, en cas d'euthanasie, compléter correctement le document de déclaration ?**
- **etc., etc.**

L'ADMD a participé aux Forums d'information sur la fin de vie.

ADMD - 21 - 6 mai 2007

L'exposition

Le vernissage de l'exposition de peintures et de sculptures, organisée à l'initiative de notre administratrice Nathalie Andrews, elle-même artiste, a donné l'occasion d'admirer les oeuvres exposées. Les artistes avaient généreusement offert de céder à l'ADMD une partie du produit des ventes éventuelles. Le catalogue peut être obtenu sur demande adressée par courriel à « **andrews@e-leven.be** ».

Les artistes participants : Agnès COLLIN, Léopold EECKHAUT, Yoshiko KONO, Esther LIEGEOIS, Monique MAUEN, Monique PAUL, Mariàngels PEREZ LATORRE, Lucien RETIF, Arlette VAGENHENDE, Dirk VERHEUST, Jacques WEYER, Jeanne-Marie ZANOTTO

QUELQUES PHOTOS DE L'ÉVÉNEMENT

L'auditoire

Léon Nyts – Roger Lallemand – Paul Demeester

La table ronde

Jacqueline Herremans – Marc Englert – Nathalie Andrews

L'auditoire

Alexandra Paquet et Francine Toussaint

Josy Dubié

Dominique Lossignol

Raymond Mathys

La soirée musicale

Après une collation à laquelle beaucoup de membres firent honneur, nous eûmes le plaisir d'entendre la formation Madelgaire offrir une fin de journée en musique. Tous nos remerciements et toutes nos félicitations aux talentueux musiciens, dont notre ami le Docteur Dominique Lossignol.

Excuses et témoignages

Nous avons reçu de nombreux témoignages de sympathie de la part de personnalités qui n'avaient pu être présentes. Celui du Professeur Edouard Delruelle, membre de notre Comité d'Honneur et nouveau directeur adjoint du Centre pour l'Égalité des Chances, est particulièrement significatif : nous en reproduisons l'essentiel.

« Je dis souvent que la loi sur l'euthanasie est la plus grande fierté de ma vie… après mes enfants (auprès desquels je me trouve actuellement) ! Je n'ai joué dans l'élaboration de la loi de 2002 qu'un rôle indirect, au Comité consultatif de bioéthique avec Yvon Englert, puis auprès de Roger Lallemand – mais je me suis tant investi dans ce combat, j'y ai tellement cru !

Au-delà de ce que nous savons tous (le bilan positif de la loi, la vigilance indispensable pour que ses acquits ne soient pas remis en cause, son extention à un plus grand nombre de malades), je voudrais ajouter ceci : l'euthanasie n'est pas seulement un droit fondamental, une liberté juridico-morale acquise après tant d'autres ; elle porte aussi en germe une éthique, c'est-à-dire une certaine façon de concevoir l'existence, de conduire sa vie et de se comporter à l'égard de celle des autres – une éthique du dialogue, de la sérénité, de la confiance, de l'amitié aussi. Eu-thanasia, en grec, c'est la belle mort, la bonne mort. Le mot évoque pour moi une certaine esthétique de l'existence, ce que les Grecs appelaient « le souci de soi ».

Nous ne devons jamais manquer une occasion de rappeler la dimension positive, pacifiante, et j'oserais même dire joyeuse de la loi de 2002.

Je suis de tout cœur avec vous aujourd'hui. »

Edouard Delruelle

Plusieurs personnalités nous ont fait savoir qu'elles regrettaient de ne pouvoir être présentes :

Marie Arena, Françoise Bertiaux, Christine Defraigne, Michel de Lamotte, Elio Di Rupo, José Happart, Jean-Marc Nollet, Françoise Thys-Clement, Guy Verhofstadt, Christiane Vienne.

Citons égament Herman De Croo, président de la Chambre, qui félicite l'ADMD et souligne « les efforts faits pour faire connaître et comprendre le terrible problème de la fin volontaire de vie ».

Tout ceci n'aurait pas été possible sans le travail de l'équipe du secrétariat menée par notre nouvelle secrétaire générale Francine Toussaint et qui groupe aujourd'hui Evelyne, Cathy et Alexandra aidées bénévolement par Raymond, Guy, Marc, Jacqueline, Edouard, Suzanne, Andrée et Thérèse. Un grand merci à tous et toutes.

Notre anniversaire dans la presse

LE SOIR

VINGT-CINQUIÈME anniversaire pour les défenseurs de la mort digne. Qui ne baissent pas les bras.

EAN-MARIE LORAND avait témoigné au Sénat qu'une loi était ırgente pour ceux qui voulaient une mort digne. PHOTO RTL

Interview de notre présidente

« Les partis chrétiens ne pourront pas effacer la loi »

ENTRETIEN

Jacqueline Herremans préside l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Il y a cinq ans que la loi « euthanasie » est votée. Avez-vous encore besoin d'exister ?

Certainement. La loi existe, mais pour sortir tous ses bienfaits pour un libre choix du patient, il est nécessaire de mener un travail d'information très large. Auprès de la société, même si son adhésion est très large aux principes qui sous-tendent cette loi de liberté. Mais aussi auprès du corps médical dont une partie porte encore des réticences face au dialogue difficile en fin de vie.

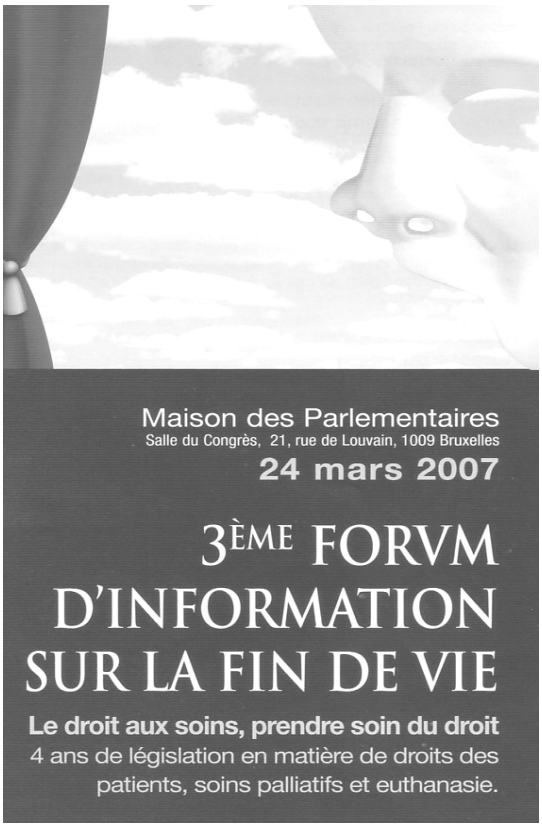
Pourquoi ces réticences ?

Ce n'est pas nécessairement lié à des conceptions religieuses ou philosophiques. Certains médecins sont un peu bloqués dans leur rôle ancestral, où ils maîtrisaient la totalité des décisions. Il ne faut pas se leurrer : la fin de vie est un moment très difficile et pose des questions délicates. Certains médecins ignorent la marche à suivre, les bons médicaments. Ils estiment parfois qu'il est difficile d'être à la hauteur des attentes du patient, la charge émotionnelle est très grande. C'est pourquoi la mise sur pied de groupe de soutien aux médecins, par les médecins, est fondamentale. Beaucoup de tabous et de non-dits se brisent dans ces discussions.

Craignez-vous que CD&V et CDH, une fois revenus au pouvoir fédéral, détricotent la loi ?

Il est vrai qu'en 2002, tous les sénateurs et députés du CVP et du PSC ont voté contre le texte. Par ailleurs, le CDH évoque régulièrement le « laxisme » de la loi. Je ne pense pas cependant qu'ils puissent revenir en arrière sur un texte très largement appuyé par la société, et qui donne à chacun le droit de décider selon sa conception philosophique. S'ils y songent, ils trouveront difficilement un partenaire. Il est fréquent qu'ils évoquent le « filtre palliatif », l'obligation pour tous les malades, avant de pouvoir formuler une demande d'euthanasie, d'aller jusqu'au bout des soins palliatifs. Cette idée accrédite la thèse que l'euthanasie ne peut être demandée qu'en cas d'échec des soins palliatifs. C'est faux. Les deux doivent être offerts en parallèle. L'euthanasie n'est pas un échec, mais une liberté et un choix. ■ **Propos recueillis par Fr. So**

LE 3e FORUM SUR LA FIN DE LA VIE



Le 3e forum d'information sur la fin de la vie, organisé en collaboration avec l'ADMD, RWS et les Forums EOL et Leif-artsen s'est tenu le 24 mars à La Maison des Parlementaires à Bruxelles, lieu symbolique s'il en est.

Après une introduction de Jacqueline Herremans et de Wim Distelmans, les lois relatives aux droits du patient, aux soins palliatifs et à l'euthanasie ont été analysées par divers orateurs.

Dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie, on retiendra notamment une intervention remarquable du Pr. Dom de la KUL concernant l'euthanasie et la maladie d'Alzheimer ; de son côté, notre ami Marc Englert a développé le thème « La dépénalisation de l'euthanasie a-t-elle atteint son but ? »

Une table ronde avec pour modérateurs Jacques Bredael et Guy Tegenbos a clôturé la réunion en discutant la question : « L'autonomie du patient est-elle respectée ? »

La conclusion de la journée a été tirée, avec le brio qu'on lui connaît, par notre ami Christian Panier.

La salle

Manu Keirse et Dominique Bron

Marc Englert

Wim Distelmans

Raymond Mathys

Christian Panier

FORUM EOL DU 2 JUIN À TOURNAI

Dr J. Leenaert

Une quarantaine de médecins de la région avaient répondu à notre invitation. Accueillis par le docteur **E. Cavrot**, modérateur le la réunion, les orateurs développèrent les différents aspects de la fin de vie uxquels les médecins peuvent être confrontés. Le docteur **F. Damas** développa le thème de l'attitude humaine à avoir face aux difficultés que présente la gestion de la fin de vie et de la demande d'une mort digne. **J. Herremans** rappela les lignes essentielles des législations relatives à la fin de vie et fit le point sur les 5 années d'application de la loi de dépénalisation de l'euthanasie. Le docteur **D. Lossignol** précisa l'attitude pratique face à la demande d'euthanasie et le docteur **J. Leenaert** développa la question des soins palliatifs et de son articulation éventuelle avec une demande de fin de vie. Cette réunion a été la première du Forum EOL dans cette région ; elle sera certainement utile pour aider les médecins dans la gestion de la fin de vie.

Dr Dominique Lossignol

NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE STATUTAIRE

Notre assemblée générale s'est tenue le 21 avril dernier. En raison de la proximité de la célébration du 25e anniversaire de l'ADMD, aucune manifestation particulière n'avait été prévue et l'assemblée s'est limitée aux obligations statutaires.

Quelques instants de recueillement sont observés à la mémoire de Michèle del Carril, de Hugo Van Den Enden, de Jean-Marie Debouche et de Pierre de Locht dont le décès et la mémoire ont été évoqués dans nos bulletins.

PV de l'AG du 18 mars 2006

Ce PV est approuvé.

Rapport d'activités 2006 et rapport financier complété par le rapport du commissaire aux comptes

Ils sont discutés et approuvés et décharge est donnée aux administrateurs. La question cruciale du nombre insuffisant de médecins EOL est soulignée. Des solutions sont proposées, mais paraissent difficiles à mettre en pratique. Ce sera une des tâches importantes du bureau de l'ADMD.

Nos contacts régionaux

Blanche Légat et Sylvain Wolf font part de leurs activités et Jacqueline Herremans rend compte du message reçu de Michèle Satinet qui nous fait part des difficultés rencontrées dans la province de Luxembourg.

Nouveaux membres effectifs

Les membres suivants sont présentés par le Conseil d'administration : G. Debouche, notaire ; P. Demeester, médecin, actuel secrétaire d'EOL, E. Magnus, magistrat à la retraite et F. Toussaint, ingénieur commercial et fonctionnaire à la retraite sollicitée pour la fonction de secrétaire générale, actuellement vacante.

Projets et budget pour 2007

La préparation de la célébration du 25e anniversaire est discutée. La question essentielle pour l'avenir reste l'application effective de la loi dépénalisant l'euthanasie en Communauté française qui dépend en fin de compte de la disponibilité des médecins. Les tâches de l'ADMD restent énormes dans ce domaine. L'éventualité d'un retour au pouvoir des partis chrétiens est évoquée, avec le risque de voir naître des tentatives pour limiter le champ d'application de la loi. L'ADMD se doit d'être vigilante et combative.

Élection d'administrateurs

Les mandats de D. Bron, A.P. Couturier et B. Figa, administrateurs sortants, sont renouvelés. G. Debouche, P. Demeester, E. Magnus et F. Toussaient sont nommés administrateurs à l'unanimité des présents.

A noter que lors de la séance du CA qui a suivi cette assemblée, F. Toussaint a été sollicitée comme secrétaire générale : elle a accepté cette charge et le CA unanime lui a exprimé sa confiance.

Notre ami Dominique Lossignol a adressé au « Soir » la lettre suivante en réponse à une information concernant la pratique de la sédation dite « contrôlée ». Le Soir ne l'a pas publiée.

« DORMEZ, JE LE VEUX… »

Le travail réalisé par des chercheurs de la VUB et dont les résultats ont fait l'objet d'un article dans ces pages (Le Soir, 8 février 2007) ne peut laisser indifférent. Si d'une part, on peut se réjouir d'avoir enfin à disposition des données concernant les soins en fin de vie dans différents pays d'Europe et notamment la Belgique, il faut d'autre part constater qu'une fois de plus, une certaine pratique médicale renvoie à une attitude hypocrite, voire mensongère. Il en ressort en effet que certains praticiens font aisément l'amalgame entre le contrôle de la douleur, la sédation dite « contrôlée » et l'euthanasie.

Il est manifestement inadéquat de prétendre associer les traitements antalgiques avec une mort provoquée ou du moins hâtée. C'est une idée d'un autre âge que de voir dans le traitement de la douleur une façon indirecte et discrète d'abréger la vie. Il est à l'heure actuelle intellectuellement indéfendable de penser que le contrôle de la douleur passe immanquablement par la perte des facultés mentales ou par une sédation inévitable, qui précipiterait le décès. Nous disposons de médicaments certes puissants mais qui, correctement utilisés, garantissent un bon contrôle antalgique sans nuire de façon significative avec la conscience et les fonctions cognitives des patients. De plus, il est clairement démontré que le traitement de la douleur ne conduit pas vers une mort prématurée. Au contraire, l'absence de douleur, celle-ci étant adéquatement traitée, est statistiquement associée à une espérance de vie prolongée. Bien entendu, l'augmentation délibérée et non justifiée des anti-douleurs aura un effet létal. Tout dépend de l'intention dans la décision, et il est ici hors de question d'évoquer le phénomène du « double effet » dès lors qu'on connaît les conséquences de ses actes…

D'autre part, le recours quasi systématique à la sédation profonde en fin de vie (près de 8% des décès chez nous !) a de quoi inquiéter le citoyen. Faut-il voir dans cette pratique une façon « élégante et sans risque » de réaliser une euthanasie sans être « obligé » de déclarer cet acte ? Les données disponibles chez nous et qui mettent en lumière la disparité Flandre - Wallonie vont certainement dans ce sens. Il est patent que certaines situations cliniques justifient le recours à la sédation. Il s'agit alors de cas où les complications médicales sont telles qu'il n'y a pas d'autre issue que de garantir aux malades une fin confortable et digne. Ces situations (qui sont également appelées « situations d'urgence », requérant la mise en application de « protocoles de détresse »), sont exceptionnelles et certainement très éloignées des 8 % rapportés dans cette enquête (moins de 1 % des cas dans un service de cancérologie universitaire de l'ULB).

Si, par contre, cette sédation est proposée comme « alternative » à l'euthanasie, il s'agit alors d'une démarche intellectuellement inappropriée et qui ne fait qu'apaiser la conscience du praticien. Faire délibérément dormir un patient au nom de son confort n'est pas un acte anodin dès lors qu'ici encore, on connaît les risques que comporte l'administration de médicaments sédatifs dans le cadre de situations médicales précaires. Les effets secondaires et les complications inhérents à cette pratique sont le plus souvent irréversibles. Dire que dans ce cas la sédation est « contrôlée » relève d'un manque d'honnêteté flagrant, le décès survenant très fréquemment endéans les 72 heures… Enfin, le patient a-t-il été consulté préalablement, c'est une autre question…

Le professeur Johan Bilsen et son équipe (VUB) ont effectué un travail remarquable, de grande envergure et qui conforte l'importance d'une remise en question d'une certaine pratique médicale en matière de traitement de la douleur et de la prise en charge de la fin de vie dans notre société. Il s'agit d'un thème qui nous concerne tous, à un moment de notre existence…

Dr Dominique Lossignol
Cancérologue, spécialiste du traitement de la douleur

À PROPOS D'UNE INTERVIEW DE MARIE DE HENNEZEL

UNE LETTRE À « LA LIBRE »

Cette lettre n'a pas été publiée par « La Libre »

Suite à l'interview de Marie de Hennezel publiée le 23 mars, Marc Englert a adressé à « La Libre » le commentaire suivant :

« La Libre » du 23 mars publie une interview de Marie de Hennezel, nouveau docteur honoris causa de l'Université catholique de Namur pour son combat en faveur du développement des soins palliatifs en France, où il est vrai qu'ils manquent cruellement.

Malheureusement, comme ce fut le cas chez nous lors des débats sur la dépénalisation de l'euthanasie, Marie de Hennezel, comme beaucoup de thuriféraires des soins palliatifs en France, préfère ignorer que, même administrés dans les meilleurs conditions, ils ont leurs limites. C'est ainsi qu'elle va jusqu'à prétendre que la loi française – dite loi Léonetti – qui interdit l'euthanasie, mais autorise l'arrêt de traitement et le « laisser mourir »[*], résout tous les problèmes de la fin de vie. Il faut peut-être lui apprendre que la plupart des 1500 patients qui, dans notre pays, ont demandé et obtenu une euthanasie avaient auparavant, pendant des semaines ou des mois, bénéficié de soins palliatifs.

D'après elle, la malade de Périgueux dont l'euthanasie a conduit récemment le médecin devant les Assises de la Dordogne et qui, en situation terminale d'un cancer, vomissait ses excréments et suppliait de pouvoir mourir, serait morte sous soins palliatifs « après deux ou trois heures » au lieu de quelques minutes par euthanasie. Marie de Hennezel devrait méditer la maxime de La Rochefoucauld « Nous avons tous assez de force pour supporter les maux d'autrui ». On aimerait savoir ce qui, à ses yeux, justifie d'imposer à quelqu'un qui souhaite mourir, des heures - ou des jours - de souffrances, alors qu'on peut assurer en quelques minutes une mort douce en sommeil ?

Un jour viendra sans doute où les idéologues de la mort « naturelle » cesseront de vouloir imposer à tous leur conception selon laquelle le moment de mourir doit être fixé par les aléas de la maladie et échapper à la liberté humaine. Mais en écoutant le nouveau docteur honoris causa, on se rend compte que ce jour n'est pas encore venu.

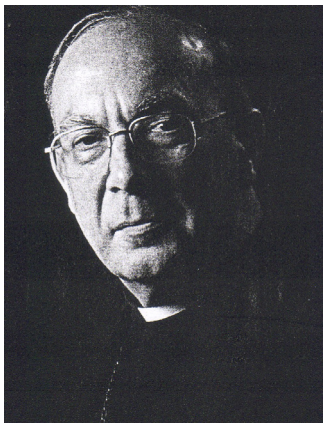
Docteur Marc Englert
Professeur à l'ULB
Membre de la commission de contrôle de l'euthanasie

[*] Les insuffisances criantes de cette loi qui aboutissent dans bien des cas à laisser mourir d'inanition les patients en fin de vie ont été analysées dans l'excellent ouvrage de Catherine Leguay « Respecter la vie, disposer de sa mort » publié aux éditions L'Harmattan avec une préface de Marie Humbert (voir notre bulletin 99)

LES VOIX INTÉGRISTES DANS L'ÉGLISE CATHOLIQUE

Mgr Léonard suscite l'indignation

L'évêque de Namur répond aux débats de société: "L'euthanasie? Inutile. L'avortement? Antidémocratique. Les gays? Anormaux. Le préservatif? Poreux."



Télémoustique, 7 avril 2007

Issu d'une famille dont les quatre fils sont prêtres, l'évêque de Namur est connu pour ses positions conservatrices entièrement calquées sur celles de ses maîtres Jean-Paul II et Benoît XVI.

Dans une interview à « Télémoustique », il s'en est pris pêle-mêle aux homosexuels, à l'euthanasie, au préservatif, à l'interruption volontaire de grossesse. Il n'a pas hésité non plus à proclamer, comme Jean-Paul II, la supériorité de « la loi de Dieu » sur les lois démocratiquement votées. L'homosexualité est le résultat d'une « anormalité », le préservatif n'étant pas sûr à 100% il n'est pas à recommander.... Et en ce qui concerne l'euthanasie: « *Je suis contre. Nous avons des moyens pour décourager pratiquement toutes les demandes d'euthanasie. Actuellement les soins palliatifs permettent de répondre à 95, voire 100 % des souhaits de mourir confortablement...(...) Dans des cas extrêmes, on peut recourir à la sédation qui déconnecte la conscience durant le temps nécessaire* ». On appréciera à sa juste mesure la manière dont cet homme, qui se considère comme l'interprète d'une pensée divine pourtant considérée comme d'amour, envisage le fait que 5 % des mourants puissent mourir en souffrance. Nous avons à plusieurs reprises dans nos bulletins rendu compte avec précision de ce que signifie « *déconnecter la conscience durant le temps nécessaire* », ce temps nécessaire pour que survienne la mort « naturelle » (celle de la maladie censée représenter la volonté divine). Quant au respect de la liberté humaine face à la mort, quel contraste avec l'humanisme d'un prêtre comme Pierre de Locht qui écrivait : « *Quant à l'euthanasie active, je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne humaine la responsabilité de sa mort* » !

Comme l'écrit Anne Morelli, professeur d'histoire à l'ULB, l'Église de Benoît XVI est aujourd'hui violente et radicalisée dans le conservatisme et Mgr Léonard fait partie de cette fraction de l'Église qui rêve de dicter les lois et de reconquérir son hégémonie dans l'espace public.

Nous sommes prévenus et nous veillerons à ce qu'elle n'y parvienne pas.

RÉFLEXIONS D'UN AUTRE CATHOLIQUE

Heureux suis-je de ne pas dépendre du diocèse de Namur. J'aurais honte de m'avouer catholique ! Car Mgr Léonard, le guignol de l'Eglise catholique belge, vient encore de réussir un fameux coup médiatique. D'un air quasi jouissif, il nous a servi ces formules chocs dont il a le secret. Rien de bien neuf mais dans un emballage quelque peu différent.

Je ne pense pas que de tels propos rendent service à l'Eglise. Je crains même que cela ne renforce une certaine tendance au laïcisme intégriste que je redoute tout autant que les fondamentalismes religieux. Je ne reproche pas à Mgr Léonard de penser ce qu'il pense. Non, pas du tout. Je lui reproche d'une part de l'exprimer en des termes qu'il sait blessants pour ceux qui ne pensent pas comme lui et, d'autre part, de refuser d'admettre que sur les mêmes problèmes éthiques il puisse y avoir des sensibilités différentes tout aussi respectables. L'Eglise catholique ne détient pas LA vérité. Le Christ est Vérité, non l'Eglise.

A propos de l'euthanasie, Mgr Léonard déclare notamment : « Qu'un évêque juge les soins palliatifs préférables à l'euthanasie .... », opposant ainsi à nouveau soins palliatifs et euthanasie. Cela finit par devenir lassant de toujours devoir répéter qu'il ne s'agit pas de préférence, qu'il n'est pas question de choisir l'un OU l'autre mais bien souvent l'un PUIS l'autre et surtout qu'il s'agit de respecter le souhait du patient. C'est de complémentarité et non d'opposition qu'il s'agit. De toute façon, un peu plus loin, Mgr Léonard déclare l'euthanasie « inutile » vu les progrès « presque toujours efficaces » des soins palliatifs. Mais n'y aurait-il qu'un seul cas par an, cet unique patient aurait le droit d'être entendu.

Pourtant Mgr Léonard, lui, détient la solution pour ces cas extrêmes : la sédation, formule parfaitement hypocrite dont le professeur Marc Englert nous a entretenus dans le dernier numéro de la revue. Concernant cette sédation, Mgr Léonard ajoute : « cela permet de respecter la liberté de tout le monde… ». Sauf que ce n'est pas nécessairement le choix du patient ! Il y a un stade de la douleur où, écrasé, dominé, muré dans sa souffrance, le patient n'a qu'un seul objectif : que cela cesse. Alors bien sûr qu'il acceptera la sédation – pour autant d'ailleurs qu'on le consulte – si on ne lui offre pas d'autre possibilité. Et c'est ainsi qu'on peut déclarer l'euthanasie « inutile » au prix de la liberté personnelle du patient mais aussi de celle du médecin auquel il est interdit, par l'institution, de pratiquer une euthanasie. Curieuse manière de respecter la « liberté de tout le monde » !

L'avortement ne ressort pas aux objectifs de notre association. Pourtant, pour des raisons personnelles, je voudrais revenir à la déclaration de Mgr Léonard à ce sujet. Remarquons d'abord que Mgr Léonard dispose d'informations dont il est l'unique détenteur puisque lui seul sait que dans notre pays 95 % des avortements sont des avortements de « complaisance ». Et moi j'affirme que 95% des femmes ayant subi un avortement auraient préféré pouvoir s'en passer. Faut-il rappeler que la loi n'a jamais considéré l'avortement comme une méthode de contraception. Ensuite, l'avortement serait « antidémocratique ». Antidémographique, je pourrais l'admettre, mais antidémocratique j'avoue ne pas comprendre. Cette loi a bien été adoptée démocratiquement par des hommes et des femmes politiques démocratiquement élus. Il est vrai que Mgr Léonard conteste aux élus du peuple le droit de statuer sur les matières touchant à la vie morale des gens, et en particulier leur sexualité. Je suppose que, pour lui, seule l'Eglise, catholique de surcroît, détient ce droit. Et au nom de quoi ? L'Eglise catholique n'est pas précisément le lieu où s'exprime le mieux le caractère démocratique. C'est d'ailleurs un des principaux griefs que lui adresse le peuple des fidèles. Son excès de centralisme la rapproche plus d'un régime dictatorial que d'une démocratie. Sur les problèmes éthiques, l'Eglise osera-t-elle un jour organiser un referendum, démocratique par excellence, auprès des fidèles ? Et Mgr Léonard n'admet aucune exception, même pas le cas de viol. Car là aussi il a,

lui, la solution miracle, si j'ose ce terme : il n'y a qu'à patienter neuf mois et il se trouvera bien une personne pour adopter le nouveau-né ... à condition bien sûr qu'elle ne soit pas lesbienne.

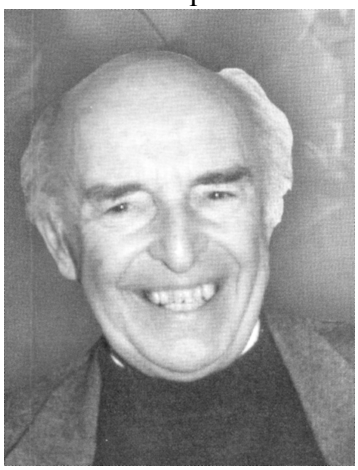
Pour avoir partagé le traumatisme vécu pendant plusieurs mois par ma sœur, qui avait échappé de justesse à une tentative de viol, je trouve ces propos indignes. C'est ajouter au drame du viol celui, pendant neuf mois, du rappel quotidien du premier. Peut-on imaginer ce que cela peut entraîner comme souffrance psychologique intolérable ? Qui serions-nous pour être assez pervers pour imposer à une femme ce supplice de Tantale version moderne ? Où sont l'amour du prochain, la compassion ? N'était-ce pourtant pas cela le message de base du Christ au travers des Evangiles ?

J.P. Jaeken

LES FUNÉRAILLES DU CHANOINE PIERRE DE LOCHT

Nous reproduisons ci-après l'article publié dans « La Libre » du 19 mars qui relate l'émouvant hommage rendu au chanoine Pierre de Locht.

Une cathédrale de Bruxelles comble, des témoignages familiaux et amicaux poignants et un recueillement intense sous le signe du dialogue : le chanoine Pierre de Locht a eu droit, le samedi 17 mars, à des funérailles à la fois solennelles et intimes dignes du grand théologien qu'il était. Il n'aimait pas les messes concélébrées mais il aurait sûrement souri en découvrant la quinzaine de célébrants amis sous la triple présidence de Jacques Vermeylen, Paul Tihon et Thierry Kervyn. Parmi eux, Mgr Jacques Gaillot qui s'était volontairement mis en retrait.



Dans les temps forts de la cérémonie, on épinglera le message de Roger Lallemand au nom de la laïcité qui souligna que *"la force de sa foi était liée à l'autonomie de la personne"*. L'ex-sénateur PS a émis le vœu que *"sa mémoire puisse briller dans notre nuit comme un irréductible feu"*. Autre moment-clé : le témoignage personnel de l'évêque de Bruxelles, Mgr Jozef De Kesel qui a évoqué les nombreuses rencontres qu'il avait eues avec le défunt depuis son arrivée dans la capitale. L'évêque a reconnu que *« l'Eglise - sa hiérarchie... - l'avait fait souffrir »* mais qu' *« il avait voulu rester fidèle à sa foi et au peuple de Dieu »*.

Christian Laporte

PUBLICATION AU MONITEUR DE L'ARRÊTÉ ROYAL RÉGLANT LA FAÇON DONT LA DÉCLARATION ANTICIPÉE PEUT ÊTRE ENREGISTRÉE

Cet arrêté royal vient d'être publié le 07 juin 2007.

Nous donnerons toutes les explications utiles à ce sujet dans notre prochain bulletin.

EPILOGUE DE L'AFFAIRE DE LA CLINIQUE « ONZE LIEVE VROUW » D'ALOST
LE MÉDECIN LICENCIÉ OBTIENT UNE INDEMNITÉ DE 777.000 €

RAPPEL DE CETTE AFFAIRE (EXTRAIT DU BULLETIN 88 DE L'ADMD)

L'hypocrisie n'a pas désarmé ! Un médecin licencié pour euthanasie !

La direction de l'hôpital « Onze Lieve Vrouw » d'Alost a annoncé avoir procédé en février 2003 au licenciement d'un médecin pour avoir pratiqué l'euthanasie chez une patiente atteinte d'un cancer du sein avec métastases multiples, en fin de vie, qui en avait fait la demande répétée. Une plainte a aussi été déposée auprès du parquet sous prétexte que la loi n'aurait pas été respectée. Pourtant, conformément à la loi, le médecin avait déclaré l'euthanasie à la commission de contrôle et celle-ci l'avait classée sans suite. Dans un récit publié par « Le Généraliste », le médecin justifie son acte. Il explique que la patiente était pratiquement mourante : plus aucun traitement n'était possible, le cancer du sein avait envahi les poumons et la plèvre, provoquant un épanchement qui se renouvelait malgré les ponctions répétées, elle avait une plaie de 30 cm sur 40 à la poitrine, ne pesait plus que 30 kilos, recevait des doses énormes de morphine, suffoquait et crachait du sang. Elle avait supplié le médecin au moins une trentaine de fois de mettre fin à ce calvaire et la famille, présente, était d'accord avec elle. Le seul point de procédure qu'on pouvait reprocher au médecin était de ne pas avoir demandé à la patiente de confirmer sa demande par écrit. Mais elle n'était pas en état d'écrire et comment exiger cette formalité alors qu'elle était à l'agonie ? La preuve de la demande était suffisamment claire et attestée par toutes les personnes présentes pour que l'on ne se focalise pas sur un point de pure procédure. Ce fut aussi la conclusion de la Commission fédérale de contrôle pour justifier son acceptation du cas.

Dénoncé par un confrère, le médecin fut convoqué par la direction de la clinique au grand complet pour s'entendre dire qu'il avait fait quelque chose de juste tant au niveau de l'éthique que de la médecine, que l'état de la patiente justifiait parfaitement une euthanasie, mais qu'il avait commis un meurtre et que son geste portait atteinte à la réputation d'une clinique catholique.

La duplicité de la direction de cette clinique est évidente : elle traduit la nouvelle forme d'hypocrisie des opposants à la dépénalisation, qui consiste à prétendre ne pas contester la loi mais veiller scrupuleusement à ce que l'euthanasie soit pratiquée selon les dispositions légales. C'est évidemment un prétexte car c'est à la commission de contrôle de faire cette vérification : c'est sa raison d'être. Comme l'a déclaré le professeur W. Distelmans, le but de cette mesure d'exclusion est manifestement d'intimider les médecins pour les empêcher d'appliquer la loi en menaçant leur avenir professionnel au sein d'une institution hospitalière. Quelle lamentable manœuvre de la part de ceux qui n'ont pas abandonné leurs conceptions inhumaines, intégristes et totalitaires concernant la manière dont à leurs yeux doit se passer la fin de la vie !

L'ÉPILOGUE

Le quotidien « De Standaard » évoque l'épilogue de cette affaire. Sur base d'une procédure arbitrale, le Dr Vanginderachter s'est finalement vu reconnaître par la Cour d'Arbitrage qu'il avait subi un dommage matériel et moral. La clinique a été condamnée à lui verser une indemnité de 658.109 € pour le dommage matériel subi, plus 6.250 € pour le préjudice moral et 105.559 € parce que la décision avait été prise sans respecter les formes légales.

La direction de la clinique avait finalement prétendu que si le médecin n'avait pas violé la loi relative à l'euthanasie, il n'avait pas respecté le règlement interne de l'établissement. Le médecin a commenté cette décision en soulignant que la loi avait priorité sur un règlement interne à l'hôpital. Il garde de cette affaire un souvenir amer, particulièrement en ce qui concerne la dénonciation.

LE CDH N'A D'HUMANISTE QUE LE « H »

Le CDh publie dans son programme fédéral 2007 le texte reproduit ci-dessous. On notera que sous un titre qui fait référence à une éventuelle extension de la loi de dépénalisation de l'euthanasie, il énumère en détail toutes les raisons pour lesquelles il est opposé à la loi de dépénalisation actuelle. Il est intéressant de remarquer que cette opposition à la loi actuelle n'est pas rappelée dans le programme publié sur le site Internet du parti, ni dans la lettre adressée aux électeurs où seule l'opposition à toute extension de la loi est soulignée.

Le CDh serait-il gêné de rappeler clairement son opposition à la loi ou veut-il à la fois ménager ses électeurs de la droite catholique et éviter de trop insister sur une opposition à une loi qu'il sait soutenue par la majorité de nos concitoyens ?

A. *Euthanasie : Non à l'extension de la loi aux personnes atteintes de démence et aux mineurs*

Le cdH rappelle son opposition de principe à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie pour les raisons suivantes :

1. La loi proposée lève l'interdit fondamental de tuer.

2. Dans la loi proposée, les actes d'euthanasie pratiqués par des médecins ne sont pas soumis à un véritable contrôle.

3. Beaucoup de demandes d'euthanasie sont des appels à l'aide de patients pour une meilleure prise en charge : la loi proposée ne protège pas les patients contre les euthanasies dues à un défaut d'accompagnement.

4. Les termes utilisés par la proposition de loi pour définir les conditions pour pratiquer une euthanasie sont susceptibles d'interprétations divergentes.

5. L'obligation de respecter les conditions posées par la loi pour pouvoir pratiquer une euthanasie n'est assortie d'aucune sanction

6. Le champ d'application de la loi est trop large même en ce qui concerne les patients en situation « de fin de vie » et la loi permet aussi l'euthanasie de personnes dont le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance.

7. La proposition part du postulat que toute personne majeure qui demande de façon mûrement réfléchie l'euthanasie, qu'elle soit en fin de vie ou pas, du moment qu'elle juge sa situation insupportable, doit pouvoir l'obtenir.

8. Une telle législation augmente de façon démesurée le pouvoir médical sur le patient et instrumentalise le médecin.

9. Certaines conditions de procédure prévues paraissent davantage soucieuses d'apporter la sécurité au médecin que de protéger le patient.

10. La proposition admet l'euthanasie de patients inconscients sur base d'une déclaration anticipée de volonté.

11. Seule l'euthanasie, au sens « acte par lequel un tiers met volontairement fin à la vie d'un patient à sa demande », est réglementée, alors que les demandes d'euthanasie ne sont qu'une toute petite partie des nombreuses situations de fin de vie pouvant poser des problèmes d'ordre éthique. La loi proposée n'apporte pas de solution au défaut d'encadrement de toutes les décisions prises par le médecin à l'égard d'un patient en fin de vie.

12. L'euthanasie est abordée hors la question des droits du patient.

France

UN VERDICT QUI TRAHIT L'EMBARRAS DE LA JUSTICE FRANÇAISE

La cour d'assises de Périgueux a rendu le 15 mars son verdict à l'encontre de l'infirmière et du médecin inculpés pour l'euthanasie de Paulette Druais (voir notre bulletin n°103). L'accusation avait requis un an de prison pour l'infirmière et deux pour le médecin, ce qui prouvait déjà l'embarras du procureur puisqu'une peine théorique normale dans ce cas, qualifié de décès par « empoisonnement » aurait été de 30 ans. Finalement, l'infirmière a été acquittée et le médecin condamné à un an de prison avec sursis, verdict hypocrite pour éviter un acquittement qui aurait créé un précédent redoutable.

On se demande quand les politiciens français mettront fin à ces parodies de justice qui sont la conséquence évidente du refus d'une dépénalisation légale de l'euthanasie ?

LE COMBAT COMMUN DES RELIGIONS CONTRE L'EUTHANASIE

Nous avons à plusieurs reprises dénoncé les prises de positions inhumaines des hautes autorités vaticanes dans le domaine de la fin de vie. Il n'étonnera personne que ces positions soient également celles des autorités des autres religions monothéistes (comme nous l'avons souligné dans notre bulletin n° 100, des responsables protestants ont, par contre, tenu à marquer leur différence). Cette fois, ce sont les rabbins qui ont été appelés en renfort pour soutenir le combat commun pour la soumission à l'ordre divin et soutenir la loi « Léonetti » qui, en France, interdit toute aide active à mourir et n'autorise, et d'ailleurs sous conditions strictes, qu'à... « laisser mourir ! ». Voici quelques extraits d'une « Déclaration commune juive-catholique » où on appréciera l'hypocrisie de « la grande sollicitude » envers les mourants de ces autorités qui refusent non seulement l'euthanasie mais même l'arrêt de l'alimentation artificielle... Soulignons aussi l'hypocrisie qui consiste à définir l'euthanasie sans faire allusion à la demande du malade.

Poursuivant le dialogue entre juifs et catholiques entamé depuis la déclaration Nostra Aetate du Concile Vatican II, la Commission pour les Relations avec les Autres Religions du Consistoire de Paris (CRAR) et le Service des Relations avec le Judaïsme du Diocèse de Paris (SRJ) ont constitué un groupe de réflexion sur les questions touchant à la fin de la vie humaine. Ce groupe s'est attaché à faire une lecture commune de la loi du 22 avril 2005, dite « Loi Leonetti », relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Ayant recueilli le résultat de ce travail, nous estimons utile d'apporter la contribution de ce groupe à la réflexion sur ce sujet qui touche une question essentielle : le respect de la vie humaine et l'attention que les bien-portants doivent aux mourants ou à ceux qui sont gravement malades.

Juifs et catholiques, nous reconnaissons le droit et le devoir de toute personne de prendre un soin raisonnable de sa santé et de sa vie, et le devoir corrélatif de la famille et des soignants de prodiguer à un malade les soins nécessaires, dans la mesure de leurs moyens ou des ressources mises à leur disposition par la société. (...).

Le commandement biblique : «Tu ne tueras pas» exige de la famille et des soignants de ne pas chercher à hâter la mort du malade, et des malades de ne pas attenter à leurs jours, ni de demander l'aide d'autrui dans cet objectif. En

nous appuyant sur ce commandement, nous exprimons une opposition très ferme à toute forme d'assistance au suicide et à tout acte d'euthanasie, celle-ci étant comprise comme tout comportement, action ou omission, dont l'objectif est de donner la mort à une personne pour mettre ainsi fin à ses souffrances.

Pour nous, la sollicitude due à nos frères et sœurs gravement malades ou même agonisants, «en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable» selon les termes de la loi, exige de s'employer à porter remède à leurs souffrances. Tel est l'objectif majeur des soins palliatifs tels qu'ils sont officiellement définis. Nous ne pouvons donc que nous réjouir de ce que la loi invite à les développer dans tous les hôpitaux et les établissements médico-sociaux. (...). Sans rien renier de nos convictions religieuses et du respect dû à toute vie humaine, il nous paraît juste, après les démarches requises, de ne pas entreprendre des traitements médicaux qui ne pourraient améliorer l'état de santé du malade, ou n'obtiendraient un maintien de la vie qu'au prix de contraintes ou de souffrances disproportionnées, ou dans une situation extrême. (...) Le fait de ne pas entreprendre (ou de ne pas maintenir), pour un malade déterminé, tel ou tel traitement médical, ne dispense pas du devoir de continuer à prendre soin de lui. Juifs et catholiques, nous jugeons qu'il est de la plus haute importance de chercher le moyen et la manière les plus adéquats d'alimenter le malade, en privilégiant dans toute la mesure du possible la voie naturelle, et en ne recourant à des voies artificielles qu'en cas de nécessité.

« RÉSISTER AU LOBBY DE L'EUTHANASIE » ...

Dans un article intitulé « Résister au lobby de l'euthanasie » paru dans « La revue de culture contemporaine », le Père Patrick Verspieren, jésuite et responsable du département d'éthique biomédicale au Centre Sèvres à Paris, s'élève contre les interprétations, à son sens manipulées par l'ADMD, des trois affaires d'euthanasie qui ont secoué la France au cours des derniers mois.

Il analyse comme suit l'acquittement à Angers d'un homme qui avait mis fin à la vie de sa femme. *Le 14 juin 2006, la cour d'assises d'Angers avait acquitté Morten Jensen, qui avait mis fin à la vie de sa jeune épouse qui se mourait d'un cancer. Elle était presque inconsciente mais laissait échapper de temps à autre quelques gémissements. Le mari manifestait la plus grande tendresse. Un après-midi, il s'allonge auprès de son épouse pour qu'elle sente sa présence, et administre d'un coup la dose de tranquillisants prévue pour vingt-quatre heures. Le décès s'ensuit rapidement. (...)*

C'est sous l'emprise de l'émotion que Morten Jansen provoqua la mort de son épouse. A sans doute fait défaut un médecin compétent qui, pour calmer les douleurs de la malade, aurait augmenté dans les limites du nécessaire, les doses d'antalgiques et de sédatifs, ou même aurait seulement expliqué que les gémissements entendus ne traduisaient pas une réelle souffrance.

Dans l'affaire du médecin et de l'infirmière, jugée par la cour d'assises de Périgueux, il estime que le jugement dont nous avons ci-dessus souligné l'hypocrisie liée à l'interdit de l'euthanasie, démontre qu'une loi dépénalisant l'euthanasie n'est pas nécessaire. D'une manière générale, il fustige la manière dont les faits ont été rapportés pour « alimenter l'émotion collective des personnes auxquelles chacun pouvait s'identifier ».

Enfin *« le degré suprême de manque d'objectivité »* a, pour lui, été atteint dans l'affaire du calvaire de Vincent Humbert *« soigné avec compétence et générosité, affection même »* et qui a été *« manipulée par l'ADMD pour amplifier ses campagnes d'opinion »...*

Ceux qui croient entendre des messages divins semblent décidément être parfois sourds face à la souffrance humaine...

M. Englert

Pays-Bas

LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE EN 2005

Une évaluation de l'application de la loi de 2002 a été publiée le 10 mai dernier. Elle porte sur l'année 2005. Il faut rappeler qu'aux Pays-Bas, l'euthanasie, bien que dépénalisée de fait depuis plus de 20 ans, n'a été légalisée qu'en 2002, peu avant la loi belge. La pratique avait fait l'objet de rapports tous les 5 ans mais cette évaluation est donc la première publiée depuis l'application de la loi.

Le rapport met en évidence les données suivantes :

Nombre d'euthanasies et d'aides au suicide pratiquées en 2005 :

2.325 dont 1860 (80%) ont été déclarées à la commission de contrôle

Remarques :

En 2001 : ce nombre était de 3.500 dont 1890 (54%) avaient été déclarés à la commission de contrôle)

En Belgique en 2005 : 393 euthanasies et aides au suicide ont été déclarées à la commission de contrôle (le nombre de celles non déclarées n'est pas connu)

Nombre d'aides au suicide pratiquées en 2005 :

100

Remarques :

En 2001 ce nombre était de 300)

En Belgique en 2005 : 4

Nombre de demandes fermes d'euthanasie en 2005 :

8.400 (en 2001 : 9700)

Nombre de sédations terminales pratiquées en 2005 :

9.600

Remarque :

En 2001 : 8.500

En Belgique : près de 8% des décès soit près de 8.000

Nombre de déclarations transmises à la justice : 5

Remarque :

En Belgique : 0

Le rapport suggère que la diminution du nombre d'euthanasies est liée à la diminution globale du nombre de décès et à l'augmentation du nombre de sédations contrôlées terminales. Il met en évidence que la signification de la « déclaration anticipée » prête à confusion et devrait être mieux connue (c'est d'ailleurs le cas également chez nous). Enfin, le rapport signale que les 2/3 des institutions de soins des Pays-Bas ont mis au point des directives écrites concernant l'euthanasie et l'aide au suicide et recommande que ceci soit généralisé.

La différence entre le nombre de demandes d'euthanasies et le nombre d'euthanasies pratiquées a été soulignée par notre association soeur néerlandaise NVVE. Comme c'est le cas dans notre pays, elle considère que les médecins sont trop restrictifs dans l'acceptation des demandes de leurs patients.

Annexe

NOTE CONCERNANT LA SÉDATION DITE « CONTRÔLÉE » TERMINALE

Ce texte a été publié dans notre bulletin 103 mais nous croyons utile d'en reproduire ici l'essentiel en raison de la fréquence croissante de cette technique mise en évidence par le rapport ci-dessus.

Lorsque la gravité des symptômes et l'insistance des patients rendent difficile d'ignorer une demande de mourir, il arrive qu'une « sédation » médicamenteuse soit mise en œuvre avec l'intention de la poursuivre jusqu'au décès et la prétention d'assurer, contrairement à l'euthanasie, une mort « naturelle ». La technique, qui est complexe, implique une mise en sommeil, constamment entretenu et adapté à l'état et aux réactions du patient. Mais, pour ne pas provoquer le décès, ce sommeil ne peut être profond et il est donc souvent indispensable de continuer à traiter des symptômes de souffrance en injectant des drogues supplémentaires (anticonvulsivants en cas de crises convulsives, morphiniques en cas de signes apparents de douleurs, etc.). Tout support de vie (assistance ventilatoire, alimentation parentérale) est arrêté et aucun traitement des complications qui peuvent survenir n'est entrepris. La durée de cette agonie peut se prolonger pendant plusieurs jours et même parfois une ou deux semaines. La cause de la mort est imprécise, liée soit aux troubles métaboliques secondaires à la déshydratation et à l'inanition, soit à une complication infectieuse intercurrente, soit à l'évolution et aux complications de la maladie en cause, soit à une combinaison de ces facteurs.

La sédation contrôlée a les mêmes indications que l'euthanasie : souffrance intolérable d'un patient en situation d'impasse médicale qui justifie une demande de ne plus vivre. Sur le plan des intentions, il s'agit donc dans les deux cas d'assurer une mort sans souffrance. Mais, contrairement à l'euthanasie, la sédation n'est applicable qu'en extrême fin de vie. Un doute persiste sur la réalité de la suppression de la souffrance. Contrairement à l'euthanasie où le patient peut décider du moment de sa mort et faire ses adieux à ses proches avant de les quitter définitivement, la sédation prive un patient à la fin de sa vie de ce qui fait l'essentiel de sa personnalité et le maintient coupé du monde extérieur, ni vivant ni mort, en attendant le décès. Cette attente peut constituer pour les proches une épreuve qui peut être extrêmement traumatisante, d'autant plus que des complications dramatiques de tous ordres peuvent survenir sous leurs yeux et que le moment de la mort n'est pas prévisible. Enfin, la technique exigeant une surveillance constante, elle n'est généralement utilisable qu'en milieu hospitalier et ne répond pas au souhait de plus en plus exprimé d'une mort à domicile, entouré des siens.

On peut certes admettre son utilisation en extrême fin de vie mais pour autant que le patient ait été pleinement informé de ce qu'elle implique et aussi que le choix entre cette technique et l'euthanasie ait été un choix libre du patient. Il serait inadmissible qu'elle soit décidée par les soignants en fonction de leurs propres conceptions philosophiques. D'autant plus qu'en s'abstenant de toute injection directement létale, ils peuvent sans doute prétendre ne pas avoir délibérément provoqué la mort et avoir respecté le cours « naturel » de la maladie; mais l'ambiguïté quant aux causes de la mort, liée à la multiplicité des perturbations qui interviennent, est telle qu'on ne sera dupe que si on le veut bien.

M. Englert

DÉBAT À LA RTBF APRÈS LA PROJECTION DE « MAR ADENTRO »

« Opinion publique », 26 mars 2007

Après avoir présenté aux téléspectateurs l'admirable et émouvant film d'Amenabar « Mar adentro », le débat « Opinion publique », présenté par David Lallemand était consacré à l'euthanasie. Deux « opposants », le Père Xavier Dijon dont on se souviendra qu'il fut, lors du premier débat au comité consultatif de bioéthique, parmi les rares personnes à défendre le point de vue du statu quo en prônant l'interdiction totale et absolue de l'euthanasie et la doctoresse Catherine Dopchie, chef du service des soins palliatifs à la clinique Notre-Dame à Tournai étaient opposés à notre présidente et à notre ami le docteur Dominique Lossignol, spécialiste de la douleur à l'Institut Bordet. Parmi les invités, il faut citer Francis Vansteenwinckel, membre de l'ADMD, atteint de sclérose latérale amyotrophique dont on peut lire l'émouvant et courageux témoignage dans ce bulletin, Frédéric Soumois qui rédigea avec Jean-Marie Lorand son ouvrage « Aidez-moi à mourir en paix » et deux femmes qui apportèrent chacune un témoignage vécu, l'une d'un coma qui évolua favorablement et l'autre de l'accompagnement de son époux avec amour jusqu'à sa mort.

Le débat, comme tous ceux portant sur ce sujet controversé fut exactement ce qu'on pouvait en attendre : une confrontation entre une conception idéologique selon laquelle il faut mourir à l'heure fixée par la maladie (par Dieu ?) où l'euthanasie n'a pas sa place et une conception humaine de respect de la liberté de chacun face à la mort. On regrettera que l'accent n'ai pas été mis sur le fait qu'il ne s'agit pas tant de confronter les conceptions elles-mêmes mais plutôt d'accepter ou de refuser de respecter des conceptions éthiques qu'on ne partage pas. Il s'agit en réalité d'un débat sur la tolérance et le respect de l'autre : on comprend que ceux qui considèrent qu'ils transmettent un message divin soient sourds à ce qui contredit leur vérité

Le rejet systématique, idéologique, de l'euthanasie a une fois de plus clairement montré ses limites lors de ce débat. En effet, après avoir affirmé que les demandes d'euthanasie étaient rarissimes, la doctoresse Dopchie reconnut que d'entrée de jeu elle avertissait les patients qu'il n'était pas question de pratiquer une euthanasie dans son établissement. Comment s'étonner que dans ces conditions les demandes soient rares ! Et lorsque, poussée dans ses derniers retranchements, elle admit qu'il y avait des cas où la souffrance était telle que la demande d'euthanasie resurgissait, elle ne put qu'avouer son recours à une solution peu glorieuse : « Je l'envoie ailleurs » ! L'idéologie poussée jusqu'au déni d'humanité !

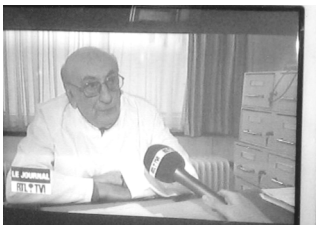
Enfin, saluons l'initiative de la RTBF qui a pris l'initiative d'aborder de front la question du droit de choisir sa mort. Espérons qu'elle y reviendra.

Nous reproduisons ici deux photos prises à l'écran de TV pendant cette émission et qui nous ont été aimablement transmises par une de nos membres.

RTL ET L'EUTHANASIE

Bien ancrée dans l'actualité, la chaîne privée RTL a consacré une partie de ses bulletins d'information du mois de mars au rapport de la commission de contrôle de l'euthanasie en interviewant notre ami Marc Englert dans plusieurs de ses journaux télévisés.

De plus, l'émission RTL+ du 27 mars a été consacrée à l'euthanasie. Étaient invités le Dr Jean-Louis Vincent, chef du service des soins intensifs à l'Hôpital Erasme et le Dr Englert en tant que représentant de la commission de contrôle. Le Dr J.L. Vincent s'est limité au problème des patients en unité de soins intensifs. Il n'a pas caché sa position paternaliste : dans son service, l'acharnement thérapeutique n'existe pas et l'arrêt de soins devenus inutiles est décidé à bon escient par le médecin après concertation de son équipe. Ayant surtout affaire à des patients inconscients, il n'est guère préoccupé d'une éventuelle demande d'euthanasie. Et d'après lui aucun document n'est nécessaire pour faire connaître les vœux du patient. Il n'a pas précisé quelle serait son attitude face à une demande d'euthanasie émanant d'un patient mourant mais conscient.



Le Dr Englert s'est limité à présenter les données recueillies par la commission de contrôle dont nous avons rendu compte dans nos bulletins et qui sont suffisamment éloquentes.

L'émission s'est terminée par des réponses à des questions posées par certains téléspectateurs.

M.E. au micro de RTL-TVI
Photo prise à l'écran TV et aimablement transmise par une membre

LA TOUCHE ÉTOILE EN CHANSON

Le roman de Benoîte Groult « La touche étoile » a inspiré le jeune artiste Gaetan Vassart. Voici le texte de sa chanson qu'on peut entendre sur son site : www.gaetan.eu

Pour rappel, un extrait du roman : *« Je veux m'en aller, ma hotte lourde de souvenirs et les yeux pleins de fierté d'avoir vécu vivante jusqu'au bout. M'en aller à mon heure à moi, qui ne sera pas forcément celle des médecins, ni celle autorisée par le pape, encore moins la mort au ralenti proposée par Marie de Hennezel, avec son plateau de soins palliatifs en devanture et son sourire crémeux ».*

Benoîte Groult. La touche étoile. Éd. Grasset

LA TOUCHE ÉTOILE

Monsieur le Président je vous fais une lettre
Que vous lirez peut-être si vous avez le temps
Comme Boris Vian que j'ai connu jeunette
Oserais-je le dire même pendant quelques temps
A cette époque oh vous n'étiez pas né
Et vos parents ils couraient le muguet

J'suis une vieille dame monsieur le Président
Je n'avais jamais demandé à naître
J'ai eu une vie folle mais à présent
J'aimerais avoir le droit de disparaître
J'ai mon content de vie à satiété
Tout mon esprit mais plus trop la santé

J'ai sur la lune envie d'aller danser
Et retrouver des amis disparus
Un brin coquine voir c'qui va m'arriver
Car vous savez de tout j'ai eu mon dû
J' veux r'faire l'poirier ou bien du oulahop
Monsieur l'Président j'veux reprendre la route

Refrain :
Et appuyer sur la touche étoile
Partir au loin partir prendre les voiles
J'veux m'en aller gardant ma dignité
Et quelques atours comprenez-vous
Ca m'importe beaucoup

La mort pour moi est devenue une amie
Que je caresse avec la joie au cœur
Et je voudrais bousculer la partie
Oui j'aimerais choisir mon jour mon heure
Ce beau respect qu'aux anciens vous gardez
Gardez-le moi et laissez-moi filer

Refrain

D'une autre rive peut-être vous verrai-je
En buvant ma tisane de Grand-mère
Et de là-haut soufflerai sur la neige
En petite fille rêveuse d'avant-guerre
J'aimerais partir oui partir plein d'amour
Pour tous ces êtres délicieux qui m'entourent

Au mois de Mai sans réponse de vous
J'irai discrète m'évader dans les Flandres
Vous pouvez prendre mon or et mes bijoux
Ma liberté elle n'est pas à prendre
J'connais la loi monsieur le Président
Mais celle-là je la laisse aux vivants pour

Refrain

Dites de moi si des enfants demandent
Que j'ai grimpé pour croquer le soleil
Que c'est un rêve qui ne peut plus attendre
Un aller simple et sans carte vermeil
Dites leur bien derniers mots de Grand-mère
Qu'aimer la vie c'est l'aimer bras ouverts.

Copyright Sabam- G.VASSART

Nous avons reçu l'émouvant témoignage suivant de M. Francis Vansteenwinckel qui avait participé à l'émission « Opinion Publique » dont nous rendons compte par ailleurs dans ce bulletin. Nous l'en remercions et l'assurons de notre admiration et de toute notre sympathie

Très rapidement, après avoir appris quelle était la nature du mal qui avait monopolisé mon corps (une maladie neurologique dégénérative fatale et incurable), j'ai, grâce à l'ADMD, rempli les documents nécessaires à ce choix de fin de vie.

Soyons clairs : je suis donc en train de mourir. Mais, vous aussi ! La seule chose qui nous différencie, c'est une certaine forme de conscience : je sais comment (par étouffement, lorsque les muscles respiratoires seront atteints) et plus ou moins quand je vais mourir.

Alors, pour ce bout de chemin dont je connais déjà plusieurs éléments du décor, j'ai pris une assurance assistance, celle pour une mort digne et humaine, mais aussi, et peut-être surtout, celle d'un départ formulé dans le respect et l'amour des autres.

Ainsi, pour moi, l'euthanasie est un acte de vie, un véritable acte d'amour. D'abord, parce que je ne considère pas la mort comme la fin de la vie, mais plutôt comme le passage d'un état à un autre état (exactement comme la naissance).

Un acte d'amour ? Effectivement, ma plus grande crainte est, si je laisse aller mon corps jusqu'à son terme final naturel, qu'à ce moment, des êtres qui me sont chers refuseraient de venir me voir dans un tel état de délabrement physique, préférant conserver de moi une image plus digne antérieure. Il y aurait donc l'un ou l'autre à qui je ne pourrais pas dire au revoir. Cette idée m'est insupportable. Je ne suis pas un héros qui, à la fin du film, lorsque les violons s'emballent, agonise avec gloire et honneur devant son public.

D'autre part, dans un monde où la seule vraie révolution est celle d'oser l'humilité, face à cette bête qui me ronge, mon corps et moi-même menons un combat de tous les jours. Il arrivera un moment où, en toute humilité, je dois pouvoir accepter que la bataille est perdue.

Et donc, aujourd'hui, face à ma réalité, j'ai d'autres priorités : bien me préparer et surtout préparer les autres afin qu'ils conservent un bon souvenir de ce voyage et que l'on puisse tous en ressortir grandis. Mon souhait le plus cher est que tout ce que l'on aura vécu ensemble, les aide dans le regard qu'ils porteront sur le monde.

C'est ainsi que, devenu un voyageur immobile, bloqué derrière le clavier de mon ordinateur, j'ai souhaité demeurer relié avec le monde en créant un site où le visiteur a accès à mes multiples carnets de route (nombreuses galeries d'images, associées à l'écriture), à des pensées positives et à mes petites stratégies mises en place pour pouvoir conserver, mais surtout développer avec les autres ce réel plaisir d'exister, demeurant un amoureux inconditionnel de la vie. Les portes de ma « prison » vous sont ainsi grandes et ouvertes .

Francis VANSTEENWINCKEL
http://www.francisvan.com
E-mail : fvantraces@gmail.com

Adresses utiles 🕮

Alzheimer Belgique – 1083 Bruxelles, Avenue Van Overbeke 55, (écoute 24 h/24)	info@alzheimerbelgique.be	02/428.28.19
Ligue Alzheimer fr. - c/o Clin. Le Péri - 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b	ligue.alzheimer@alzheimer.be	0800/15225
Fondation contre le Cancer - 1030 Bruxelles, chaussée de Louvain, 479	commu@cancer.be	0800/15801
NL		0800/15802
Transport gratuit des malades		0800/15803
Cancer et Psychologie * - Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.		02/735.16.97 04/221.10.99
Télé-Secours (24 h/24 - appel portatif) - 1020 Bruxelles – Bld de Smedt de Naeyer 578 – 1020 Bxl	secretariat@telesecours.be	02/478.28.47
Télé-Accueil - Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h/24 (partie fr. du pays)		107
Centre de prévention du suicide - 1050 Bxl, pl. du Châtelain, 46 (24h/24)		0800/32.123
Secrétariat		02/640.51.56
S.O.S. Solitude – Espace social Télé-Service - 1000 Bruxelles, bd de l'Abattoir, 27- 2802/548.98.00		
Service d'aide aux grands malades - 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58		04/253.07.80
Vivre son deuil – 1340 Ottignies-LLN – Avenue Reine Astrid 11	vsdbe@yahoo.fr	010/45.69.92
Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.) pour connaître les CSD dans votre région	csd@mutsoc.be	02/515.02.08
Soins à domicile - 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19		078/15.60.20
Continuing Care - soins palliatifs à domicile - 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479		02/743.45.90
AREMIS * (Soins continus et soutien à domicile)		
1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390		02/649.41.28
6000 Charleroi, bld Zoé Drion 1		071/48.95.63
DELTA équipe de soutien en soins palliatifs à domicile - Bd Emile de Laveleye, 78 – 4020 Liège	asbldelta@swing.be	04/342.25.90
DOMUS *(Soins à domicile) - 1300 Wavre –Rue de Bruxelles 15	domus.soins.palliatifs@skynet.be	010/84.15.55
Au fil des jours, Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile		
Province de Luxembourg - 6870 Saint Hubert, place de la Mutualité, 1	afdj.lux@mutsoc.be	061/61.31.50
Région du Centre et de Soignies - 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114		064/27.94.14
GAMMES (Service de garde à domicile)-en partenariat avec des centres de services et de soins à domicile) fonctionne 7 j/7 et 24 h/24	asblgammes@yahoo.fr	02/537.27.02
Centre d'Aide aux malades chroniques et aux Mourants * (C.A.M.) - Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, boulevard de Waterloo, 106	admin@cam.versanet.be	02/538.03.27
Fédération de l'aide et des soins à domicile – 1030 Bruxelles, Avenue A. Lacomblé 69/71	secretariat@fasdo.be	02/735.24.24
Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs - 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390	fbpsp@belgacom.net	02/649.41.28
Fédération wallonne des soins palliatifs - 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175		081/22.68.37
Plate-forme de concertation en soins palliatifs		
- Brabant wallon		010/84.39.61
- Verviers		087/23.00.16
- Tournai		069/22.62.86
- Charleroi		071/92.55.40
- Liège		04/342.35.12
- Luxembourg		086/21.85.29
- Namur		081/43.56.58
- Eupen		087/56.97.47
- Mons		065/36.57.37
C.E.F.E.M. * (Centre de formation à l'écoute du malade) - 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52		02/345.69.02
SARAH asbl *(Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement) Espace Santé - boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi		071/37.49.32
Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.) - 1050 Bruxelles, Campus Plaine U.L.B - CP 237- Accès 2, avenue Arnaud Fraiteur		02/627.68.70
Infor-Homes - 1000 Bruxelles, boulevard Anspach, 59		02/219.56.88
Association belge du don d'organes - 1050 Bruxelles, chaussée de Waterloo, 550, bte 11		02/343.69.12
Legs de corps		
U.L.B. : Faculté de Médecine, Service d'Anatomie, route de Lennik 808, 1070 Bruxelles		02/555.63.66
U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine, Tour Vésale 5240, avenue E. Mounier 52,1200 Bruxelles		02/764.52.40
U.Lg : Département d'Anatomie Pathologique, Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman, 4000 Liège		04/366.24.10
U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine, Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6, 7000 Mons		065/37.37.49

N.B. Vous pouvez également consulter utilement votre mutuelle ou le CPAS de votre commune

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

N° de dépôt légal IISN 0770 3627