

ADMD BULLETIN TRIMESTRIEL 3^e trimestre 2018 N° 149



Bureau de dépôt - Awans X
Numéro d'agrégation P405097

Le mot de la présidente « Fracture entre le Vatican et des catholiques belges » 1

Cycle de formation EOL 2018-2019 2

Nouvelles de l'ADMD 3

Belgique

- Analyse du discours des patients dans la demande d'euthanasie. Expérience de la consultation médico-éthique - D. Lossignol 4
- Résumé du 8^e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2016 et 2017) - J. Herremans 6

International

- La World Federation of Right to Die Societies se réunit au pays de Mandela et de Desmond Tutu ! 9
- Afrique du Sud, entre espoir et consternation 11

Témoignages

- Dieu et l'amour dans tout cela? - F. Colla 12
- Rencontre avec le comédien Alexandre von Sivers 13

Du côté des livres 13

Infos utiles 14



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



Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Secrétariat

Avenue Eugène Plasky 144 bte 3 à B-1030 Bruxelles - Belgique
Tél. : +32 (0)2 502 04 85 - Fax : +32 (0)2 502 61 50
info@admd.be - www.admd.be
Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 12h
et de 14h à 17h et visites sur rendez-vous

Notre secrétariat et nos antennes répondent à vos questions

Accès en transports en commun

Trams
7 et 25 → arrêt Meiser ou Diamant
62 → arrêt Meiser
Bus
21, 29, 69, 63 → arrêt Plasky
28 → arrêt Diamant

Trains SNCB
Gare du Nord → tram 25
Gare Centrale → bus 29 ou 63
Schuman → bus 21
Meiser → 7 min. à pied

Comité d'honneur

Ilya Prigogine[†]
Jacques Bredael
Jacques Brotchi
Paul Danblon[†]
Edouard Delruelle
Roland Gillet[†]
Philippe Grollet[†]
Hervé Hasquin
Arthur Haulot[†]
Claude Javeau
Jean Klastersky
Edouard Klein[†]
Roger Lallemand[†]
Jean-Pierre de Launoit[†]
Pierre de Loch[†]
Philippe Mahoux
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin[†]
Georges Primo
François Rigaux[†]
Roger Somville[†]
Lise Thiry
Georges Van Hout[†]
Jean Van Ryn[†]

Président d'honneur
Yvon Kenis[†]

Conseil d'administration

Présidente

Jacqueline Herremans

Vice-présidente

Michèle Morret-Rauis

Secrétaire général

Benoît Van der Meersch

Trésorier

Emmanuel Morel

Membres

Nathalie Andrews
Alain P. Couturier
François Damas
Violaine Marcq
Marc Mayer
Monique Moreau
Léon Neyts
Michel Pettiaux
Andrée Poquet
Paule Roelants
Daniel Soudant
Paul van Oye
Ghislaine Van Quathem
Suzon Vanwuytswinkel

Éditeur responsable

Jacqueline Herremans
Av. Eugène Plasky 144 bte 3
B-1030 Bruxelles

Nos antennes

■ Ath - Lessines - Enghien

M^{me} Myriam Wauters
Permanence téléphonique
les lundi et mercredi de 13h à 17h
0472 25 19 09
myriamwauters@netscape.net
Sur rendez-vous
Maison de la Laïcité, Rue de la Poterne 1
à 7800 Ath
Permanence
les lundi et mercredi de 13h à 17h
Boulevard E. Schevenels 24C à 7860 Lessines

■ Brabant Wallon Ouest

M^{me} Ghislaine Maus
Permanence téléphonique
les mardi et jeudi de 10h à 12h
067 63 94 34 - 0471 71 10 30
ghislainemaus1@gmail.com
Permanences
■ le 1^{er} mardi du mois de 14h à 16h
Sur rendez-vous
Maison de la Laïcité de Tubize, Place Goffin 1
à 1480 Clabecq
■ le 2^e mardi du mois de 14h à 16h
Sur rendez-vous
Maison d'Alembert, Rue des Croix de Feu 17
à 1420 Braine-l'Alleud

M^{me} Anne-Marie Vanderborgh

0472 25 37 15
■ le 3^e mardi du mois de 16h30 à 18h30
Sur rendez-vous
Maison de la Laïcité, Rue des Brasseurs 7
à 1400 Nivelles

■ Brabant Wallon Centre

M^{me} Brigitte Kevers
0474 59 89 39 - brigitte.kevers@admd.be

■ Brabant Wallon Est

M^r Roland Gelbgras
Permanence téléphonique
du lundi au vendredi de 9h30 à 11h30
0472 25 32 65 - admd.estbw@gmail.com
Permanence
le mardi de 9h30 à 11h30 (hors congés
scolaires)
Maison de la Laïcité Condorcet
Avenue du Centenaire 20
à 1320 Hamme-Mille

■ Charleroi

M^{me} Michèle Deloyer
Rue Goor 40 à 6061 Montignies-sur-Sambre
0472 25 37 08

■ Comines, Mouscron, Tournai

M^r Rénalde Leleux
Permanence
le lundi de 9h à 12h
Maison de la Laïcité,
Rue du Val 1 à 7700 Mouscron
056 34 07 33 - ellergide@hotmail.com

M^{me} Nathalie Andrews

0472 62 76 43

■ Esneux-Ferrières, vallées d'Ourthe-Amblève

M^{me} Nelly Henrotin
Rue de Bruxelles 14/21 à 4130 Esneux
04 360 79 77 - 0494 14 42 67
Permanence
Maison de la Laïcité de Mery
Avenue d'Esneux 216A à 4130 Mery

M^r Eric Dumont

0489 91 32 12
eric.dumont.admd@gmail.com
4190 Ferrières

■ Liège

M^{me} Jacqueline Glesener
Permanence téléphonique
de 9h à 12h et de 14h à 18h
0472 25 72 82 - 04 383 67 30 (répondeur)

M^{me} Jeanne Renier

M^{me} Marie-Thérèse Broze
04 233 92 14 - 0472 31 28 94

Sur rendez-vous
Maison de la Laïcité, Boulevard d'Avroy 86 à
4000 Liège

M^{me} Claudine Nottet

0479 49 05 96 - claudine.admd@gmail.com

M^{me} Martine Vanvoorden

Permanence téléphonique
les mardi et mercredi de 10h à 12h
0472 25 40 71
martinet130244@gmail.com

■ Luxembourg

M^{me} Michette Satinet
Rue des Rogations 78 à 6870 Saint-Hubert
061 61 14 68

M^{me} Michelle Hesbois

6600 Bastogne
0497 46 83 21 - michelle.hesbois@admd.be
Permanence sur rendez-vous
CPAS de Bastogne le 1^{er} vendredi du mois
de 14h à 16h

■ Mons-Borinage

M^{me} Eliane Driesen
0477 34 44 50 - eliane16.admd@gmail.com

■ Namur

M^{me} Suzon Vanwuytswinkel
admd_suzon@yahoo.fr

Information :

M^{me} Geneviève de Thier

Permanence sur rendez-vous
0472 80 71 55 - genedt.admd@gmail.com

■ Spa - Verviers

M^{me} Geneviève Bartholomé
0479 37 75 32

M^{me} Mireille Magonette

0497 38 09 06
Permanence
le 1^{er} jeudi du mois de 13h30 à 15h30
Maison de la Laïcité de Verviers
Rue de Bruxelles 5 à 4800 Verviers

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Association sœur d'expression néerlandophone

Recht op Waardig Sterven (RWS)

Italiëlei 153 à B-2000 Antwerpen - Tél. : +32 (0)3 272 51 63 - info@rws.be - www.rws.be



Fracture entre le Vatican et des catholiques belges

Que des catholiques demandent l'euthanasie, que des médecins catholiques entendent la demande et pratiquent des euthanasies, c'est aujourd'hui de notoriété publique en Belgique. Des voix catholiques se font désormais entendre en faveur de cette liberté de choisir (ou pas) l'euthanasie et ce n'est plus seulement le fait de Gabriel Ringlet qui depuis des années parle de ce sujet, en Belgique et à l'étranger.

Dernièrement, Miet Smet, veuve de Wilfried Martens, a révélé, à l'occasion de la publication de ses mémoires, que son époux avait demandé et obtenu l'euthanasie. Ironie du sort : tous les membres du parti de Monsieur Martens, le CVP, avaient voté en bloc contre la dépénalisation de l'euthanasie en 2002. Que de chemin parcouru depuis lors !

Cela étant, le Vatican ne désarme pas. Depuis qu'il a été révélé que les Frères de la Charité ne diraient plus non d'office à toute demande d'euthanasie dans leurs institutions, soit une douzaine de centres et d'hôpitaux psychiatriques en Flandre ainsi que le Centre Psychiatrique Saint-Bernard à Manage en Hainaut et le Centre Neuro-Psychiatrique Saint-Martin à Dave près de Namur, René Stockman, supérieur général de la congrégation des Frères de la Charité en poste au Vatican, multiplie les pressions pour que ses ouailles reprennent à ses yeux le droit chemin. Et il semblerait que le Vatican soit passé de la simple menace à l'exécution. Il y a de l'excommunication dans l'air ! Deux Frères de la Charité ont été démis de leurs fonctions. Il est aussi question d'une action contre les Frères de la Charité en Belgique, la bagatelle d'un million d'euros étant réclamée.

Récemment, le pape François s'est adressé aux participants d'un séminaire sur l'éthique dans la gestion de la santé qui se tenait au Vatican du 1^{er} au 5 oc-

tobre 2018. Citons quelques paroles : « nous vivons pratiquement à un niveau mondial une forte tendance à la légalisation de l'euthanasie. Nous savons que quand on offre un accompagnement humain serein et participatif, le patient chronique grave ou le malade en phase terminale perçoit cette sollicitude. Même dans ces circonstances difficiles, si la personne se sent aimée, respectée, acceptée, l'ombre négative de l'euthanasie disparaît ou devient presque inexistante » (Zenith. <https://bit.ly/2yqGi7L>).

Pour paraphraser le pape, je dirais : « nous vivons pratiquement à un niveau mondial une forte tendance à respecter l'autonomie de la personne et à légaliser l'aide médicale à mourir, en ce compris l'euthanasie et le suicide assisté. Nous savons que, quand on offre un accompagnement humain respectueux de la personne, le patient chronique grave ou le malade en phase terminale gagne en sérénité et en dignité. Même dans ces circonstances difficiles où il faut se préparer à la séparation, sur le chemin qui mènera éventuellement jusqu'à l'euthanasie selon le choix de la personne, celle-ci sera entourée de l'amour des siens, jusqu'à son dernier regard, son ultime souffle ».

Pour citer un de nos illustres ancêtres, Galilée : « et pourtant, elle tourne » !

■ Jacqueline Herremans
4 octobre 2018



Forum End Of Life

Cycle de formation 2018-2019 sur la fin de vie destiné aux médecins, infirmier(e)s et psychologues

1 13 octobre 2018	9h-13h	4 19 janvier 2019	9h-13h
<i>Institut Jules Bordet, Bruxelles</i> Modérateur : Dr D. Lossignol		<i>CHR, Namur</i> Modératrice : Dr F. Lemaitre	
Présentation du Forum EOL et de la formation. Buts poursuivis (Dr D. Lossignol)		Les paradigmes des soignants (Dr R. Gueibe)	
L'aspect législatif et déontologique (Me J. Herremans)		Les besoins spirituels soignés - soignants (G. Ringlet)	
La fin de vie à l'hôpital. Les médicaments - Les bons protocoles (Dr F. Damas)		L'éthique du soignant et l'euthanasie (Dr B. Hanson)	
La fin de vie : le rôle du médecin généraliste (Dr L. Constant)		L'importance de la famille dans une procédure aboutissant à une euthanasie (Dr B. Hanson)	
2 1 ^{er} décembre 2018	9h-13h	5 16 février 2019	9h-13h30
<i>CHR La Citadelle, Liège</i> Modérateur : Dr F. Damas		<i>CHR La Citadelle, Liège</i> Modérateur : Dr F. Damas	
L'autonomie du patient au plan philosophique (M.-L. Delfosse)		Questionnements secondaires à des expériences d'euthanasie. Equipe de seconde ligne en soins palliatifs au domicile (Dr A. Dessard)	
Les bases juridiques de l'autonomie et de la dignité (Me G. Genicot)		La polypathologie (Dr A. Coenen)	
Les outils pour l'exercice de l'autonomie des patients (Me J. Herremans)		La souffrance psychique et l'euthanasie (Dr B. Verbeeck)	
L'autonomie : le point de vue médical (Dr F. Damas)		Les procédures d'euthanasie qui n'aboutissent pas (Dr F. Colla)	
3 15 décembre 2018	9h-13h30	6 30 mars 2019	9h-13h
<i>Institut Jules Bordet, Bruxelles</i> Modérateur : Dr D. Razavi		<i>CHU Brugmann, Bruxelles</i> Modératrice : Dr M. Morret-Rauis	
"Jeux de langage" dans la relation malade - médecin : scénarios à partir de cas cliniques (Drs D. Lossignol et D. Razavi et le psychologue S. Marchal)		La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (Me J. Herremans)	
		Les infirmier(e)s et l'euthanasie : rôle et vécu (Ch. Gilbert)	
		Critique du rôle du médecin dans les décisions médicales en fin de vie (Dr F. Damas)	
		Table ronde et conclusions (Me J. Herremans, Drs L. Constant, F. Damas, F. Lemaitre, D. Lossignol et M. Morret-Rauis)	

Inscriptions

- L'inscription à la formation se fait par courriel ; merci d'envoyer vos nom, prénom, GSM ou téléphone et profession à : eol@admd.be
- Une participation financière forfaitaire de 100€ est demandée pour le cycle complet ou de 25€ par séance.
- Votre participation est à verser lors de l'inscription sur le compte bancaire de l'ADMD BE26 2100 3911 7829 - GEBABEBB en mentionnant vos nom et prénom + formation EOL 2018-2019.
- L'accréditation pour les médecins est demandée en éthique et économie pour chaque séance (rubrique 6).
- Le nombre d'inscriptions est limité à 100.
- Renseignements : Tél. 02 588 27 85 - <http://www.eol.admd.be>



Nous avons la tristesse d'annoncer le décès de Francis Wayens

Conseiller laïque pour les hôpitaux et maisons de repos, Francis fut également le relais actif et chaleureux de l'ADMD pour le Brabant wallon ouest de 2009 jusqu'en 2016, arrêté dans son élan par la maladie. Il savait se rendre disponible pour celles et ceux qui en avaient besoin.

Francis s'en est allé le 25 septembre 2018 « vers ce monde inconnu paisiblement posément », comme nous l'a annoncé son épouse, Nicole, à ses côtés, attentive pour que soit respectée la volonté de Francis de bénéficier d'une euthanasie.

Nous présentons nos condoléances à son épouse, Nicole, à ses enfants et petits-enfants et nous les assurons de notre sympathie.

Vous allez déménager ou votre adresse électronique change?



Merci de nous signaler vos nouvelles coordonnées... pour éviter que le courrier postal ou électronique (bulletins, lettres, annonces d'évènements, rappels divers) ne revienne à l'ADMD avec la mention « Ne reçoit plus le courrier à l'adresse indiquée » ou « adresse électronique inconnue » !

À noter dans votre agenda

Mercredi 7 novembre de 10h à 16h

Journée de rencontre avec les associations de patients

Organisée par la LUSS

Stand ADMD avec la participation de Michèle Deloyer, antenne ADMD pour la région de Charleroi

Hôpital Civil Marie Curie - Chaussée de Bruxelles 140 - 6042 Lodelinsart/Charleroi

Contact : LUSS asbl - Tél. 081 74 44 28 - www.luss.be



D. Lossignol

Analyse du discours des patients dans la demande d'euthanasie. Expérience de la consultation médico-éthique

En 1998, j'avais pu lire une étude primée par le CEPULB (Université Inter-Âges) réalisée par un jeune médecin, Dominique Lossignol, portant sur des décisions médicales en fin de vie à l'Institut Bordet. En filigrane, il y était question de pratiques d'euthanasie...sans nommer le mot. J'avais été frappée par la grande humanité qui se dégageait des écrits de ce médecin dont je ferai la connaissance par la suite. Et aujourd'hui, nous pouvons le féliciter pour l'obtention de sa thèse. Il nous fait l'amitié de nous présenter un résumé de son travail.

■ Jacqueline Herremans

La question de l'euthanasie se pose au niveau sociétal et ne peut se résoudre que si chaque intervenant trouve un espace de discussion et garde la liberté de s'exprimer. « Donner la parole » n'est pas une simple injonction ou une formule creuse faussement performative mais est un acte essentiel dans un tel débat. Respecter l'identité narrative des personnes qui parlent de leur fin de vie et qui précisent leur volonté en évoquant une euthanasie s'avère incontournable pour ne pas réduire le processus à l'acte lui-même. Lors des entretiens que j'ai menés, j'ai pu constater qu'il n'existe pas un « profil type » de patients qui demandent une euthanasie, ou du moins qu'il n'y a pas a priori d'élément qui permettrait de prédire l'émergence d'une demande. Par contre, la singularité de leur histoire en fait à chaque fois des cas uniques malgré certains points communs qui ne sont pas, comme le diraient les statisticiens, discriminants ni significatifs. L'existence d'une maladie grave, le vécu de décès de proches survenus dans de mauvaises conditions malgré un accompagnement médical, le refus d'envisager le suicide comme solution, la volonté de pouvoir décider

le moment venu sont bien entendu des éléments qui reviennent dans bon nombre d'entretiens, mais ils sont également retrouvés chez des patients qui n'évoquent pas l'euthanasie, ce qui n'en fait donc pas des critères spécifiques de la demande.

Il est assez inhabituel de trouver des publications qui reprennent les propres termes des patients lorsqu'ils parlent d'euthanasie mais c'est pourtant en référence à leurs propos que l'opinion du médecin va se construire pour arriver, selon les termes de la loi, à la conviction que ce sera la seule option possible. Toutefois, et comme le démontrent les divers témoignages, l'importance d'une relation de confiance et d'un discours sans équivoque est essentielle. Il est aussi évident que le fait d'évoquer une euthanasie n'en fait pas un choix exclusif de fin de vie mais permet d'envisager la garantie d'une aide médicale qui apporte un apaisement durable. Il faut rappeler que toutes les demandes d'euthanasie n'aboutissent pas, non pas par refus des soignants, même si cela reste une question à résoudre, en écho au détournement de la clause de conscience, mais bien parce que le dé-

cès peut aussi survenir dans de bonnes conditions.

L'expérience acquise au fil des années m'a conduit à une réflexion sur la question de l'aide médicale à mourir et à considérer certains aspects de la dynamique de la demande qui sont à mon sens fondamentaux. Le point le plus important est la position de résistance qu'adopte le patient face à une fin de vie qu'il redoute, moins parce qu'elle survient inéluctablement que parce qu'elle pourrait survenir dans de mauvaises conditions, qui elles-mêmes sont évitables. La demande d'euthanasie n'obéit pas à une construction sociale, à un modèle prédéfini et reste intimement liée à l'identité narrative de la personne. Il n'y a de fait aucune publicité « publique » en faveur de l'euthanasie qui pourrait influencer la demande, ni aucune valorisation de l'acte par rapport à d'autres conditions de fin de vie.

Le rôle des médecins traitants reste déterminant. Il est essentiel qu'ils puissent bénéficier d'une formation continue et d'un encadrement optimal. C'est une des prérogatives du

Forum EOL ou des Leifartsen. Le problème de la pénurie des médecins dans certaines régions du pays pose la question d'une telle possibilité. De même, le développement de consultations dédiées aux questions de la fin de vie devrait être pensé.

Les jeux de langage ne sont pas étrangers au débat. Il est évident que chacune des positions considère son discours comme le plus pertinent, le plus adéquat et le plus juste, pour ne pas dire le meilleur, et il est a priori logique d'accepter les arguments de chacun. Tout comme en philosophie, il n'y a pas une vérité absolue. Par contre, les opposants à un cadre légal ou à la pratique de l'euthanasie utilisent régulièrement le mensonge et la falsification des faits dans la tradition de plus en plus répandue et assumée des « fake news ». Il y a derrière cela une intention de moraliser la fin de vie en la codifiant et en dépossédant l'individu de ses propres volontés. Cette ingérence morale ne peut être acceptée dans un état libre, d'autant qu'en ce qui concerne la Belgique, la loi de 2002 n'oblige personne à demander l'euthanasie et n'oblige personne à poser l'acte. Aller à l'encontre d'une telle loi est à la fois liberticide et hypocrite, puisque même l'absence de loi n'empêche pas des actes d'euthanasie, mais cette fois dans des conditions discutables.

Comme il s'agit toujours d'une question de terminologie, l'euthanasie ne doit pas être considérée comme le fait d'abrèger la vie mais bien d'abrèger des souffrances et d'éviter une agonie, inutile et pénible par nature, à la demande de la personne. Elle ne se limite pas à l'acte, elle est un processus. Ce fait n'est pas nouveau et trouve ses origines dans l'Antiquité, avec bien entendu une évolution dans la façon de considérer la mort. Les mots, comme les

intentions ne sont pas neutres, mais cela ne veut pas dire que la valeur intrinsèque des motivations est d'égale portée, sachant que la manière d'appréhender la souffrance d'autrui aura une influence majeure sur son devenir. Il s'agit surtout de comprendre la souffrance de l'autre sans le juger, en le respectant. Seule la personne peut déterminer ce qui lui est supportable et ce qui ne l'est plus. Il serait vain de vouloir mesurer la souffrance et de lui conférer une valeur légale, scientifique ou encore spirituelle. Le danger de ne pas reconnaître la souffrance ou, d'une autre façon, de la valoriser en lui conférant une dimension morale est de maintenir la personne dans une situation intenable, imposée. C'est le danger de la psychologisation de la fin de vie ou d'un certain dolorisme qui ne dit pas son nom.

La question de la souffrance psychique se doit d'être abordée avec justice et humanité et ce serait une erreur de l'écarter du débat, tout autant que les affections psychiatriques. À ce titre, la loi belge n'est pas inadéquate mais elle révèle la difficulté constante de considérer et d'aborder la problématique des maladies psychiatriques dans notre société. Il s'agit plus d'une position qui concerne la psychiatrie en général et qui devrait motiver la remise en question de certains concepts comme celui de la santé mentale, du diagnostic, du pronostic, de la guérison. Le débat concernant l'euthanasie ne peut se clore. Bien au contraire, il doit perdurer malgré les avancées et les acquis et ce, face à des positions liberticides et moralisantes qui ne cesseront pas de surgir. Si la médecine ne peut faire l'économie de la morale, de l'éthique, de la déontologie et du droit, force est de constater qu'elle participe inévitablement de la philosophie, dans sa complexité, mais aussi dans sa pertinence. Si l'on peut philosopher sans

être médecin, il apparaît cependant inconcevable de pratiquer la médecine sans réflexion philosophique. Cela est d'autant plus vrai dès lors qu'on s'engage envers autrui à le respecter jusqu'au bout, jusqu'à effectuer le dernier geste d'humanité qu'il attend (de son médecin). Le geste euthanasique tel que défini par la loi belge n'est ni une transgression, ni une exception éthique. Il ne s'agit pas d'une transgression dès lors que sa qualification renvoie à un acte dûment réfléchi et répondant à un souhait exprimé par un malade se retrouvant dans une situation sans issue. Ce n'est pas non plus une exception éthique, bien au contraire. Il s'agit là de l'expression de l'éthique appliquée devant un sujet certes complexe, mais pas insoluble et qui, en mobilisant les différents courants de pensée morale, l'aborde sous différents angles. Elle conduit à un consensus pragmatique dans le respect de la liberté de chacun. Il serait heureux de pouvoir vivre comme Voltaire, mais certainement pas de mourir comme lui, à qui une longue agonie a été infligée au nom de valeurs morales qu'il ne partageait pas.

■ Dominique Lossignol

Résumé du 8^e rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (années 2016 et 2017)

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

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d'avis-et-de-concertation/commission-federale-de-contrôle-et-devaluation-de-leuthanasie>

Ce résumé se veut factuel, sans entrer dans les divers développements que chaque point mériterait. Les lecteurs du bulletin de l'ADMD auront d'ailleurs pu remarquer que nous tentons d'aborder, au fil de nos publications, les questions spécifiques telles l'euthanasie et les polyopathologies, les patients psychiatriques, les demandes provenant de l'étranger, etc.

La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation (ci-après dénommée la Commission)

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

Le nombre d'euthanasies déclarées

4.337 déclarations d'euthanasie ont été reçues par la Commission en 2016-2017 soit, en moyenne, 181 par mois. Une augmentation du nombre de déclarations est notée chaque année depuis l'entrée en vigueur de la loi en septembre 2002, si ce n'est que pour les années 2015 et 2016, cette augmentation avait été marginale. Et en fonction de l'ensemble des décès, le nombre d'euthanasies représente quelque 2 % (109.629 individus sont décédés en 2017 contre 108.056 en 2016).

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

il s'agit de rappeler que seuls **les actes ayant intentionnellement et effectivement mis fin à la vie** (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation fréquente en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques) n'est donc pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès. Il serait certes utile, ainsi que le recommande la Commission, de procéder à une étude sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie. Ainsi, si du moins le protocole est correct et fait la distinction entre une administration à doses élevées d'opiacés, une sédation terminale, un arrêt de traitement et une euthanasie voire un suicide assisté, l'on pourrait avoir une image plus complète des pratiques médicales en fin de vie. Cette étude permettrait également d'examiner les raisons de ce delta entre les déclarations francophones et néerlandophones qui persiste, même si l'on peut noter une légère inflexion dans les deux dernières années.

Description des cas examinés

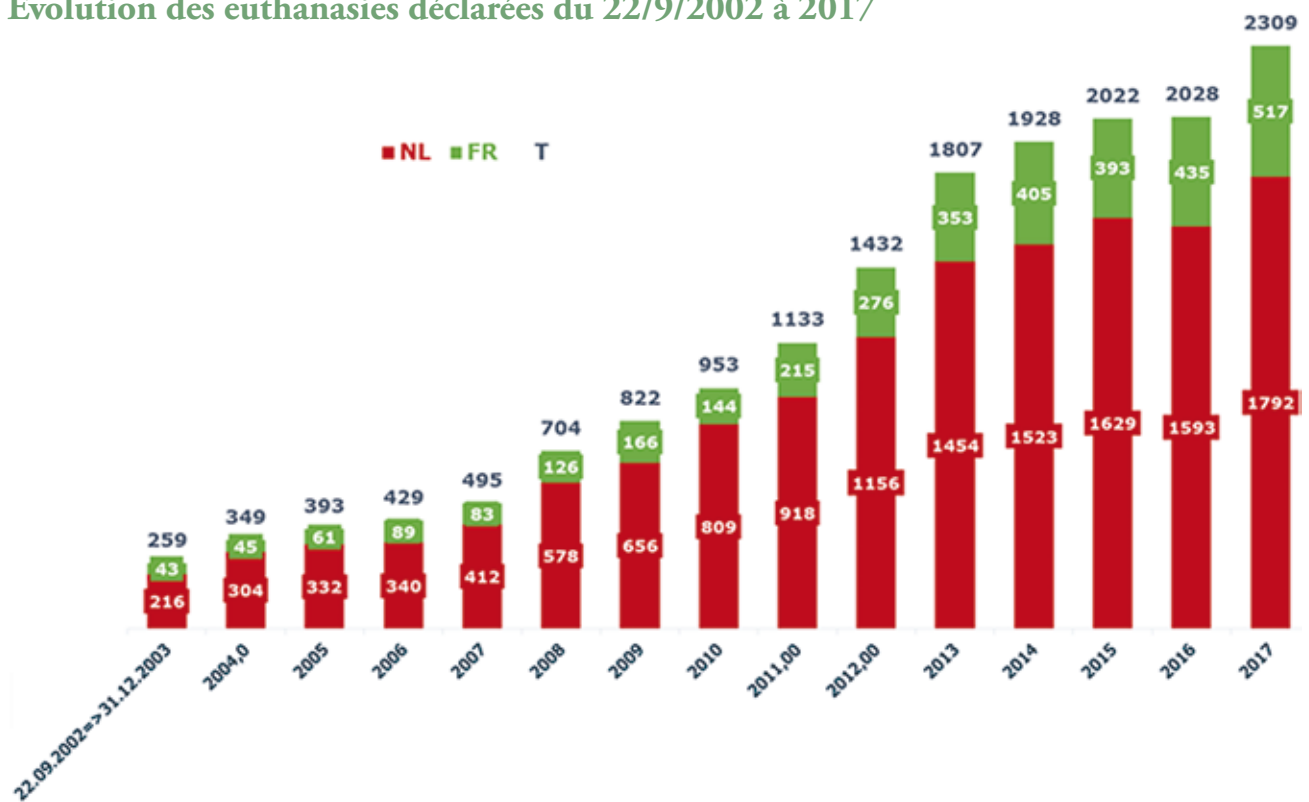
Remarque : la classification utilisée dans les deux derniers rapports est celle des codes ICD-10-CM obligatoire dans les hôpitaux depuis le 1^{er} janvier 2015. Ce qui rend la lecture du rapport plus difficile pour le citoyen lambda.

A. Les diagnostics

Surtout des cas de cancers

Comme dans les rapports précédents, la grande majorité (64,1 %) des affections qui ont donné lieu à une euthanasie étaient des *cancers généralisés ou gravement mutilants* chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir.

Évolution des euthanasies déclarées du 22/9/2002 à 2017

**Les polyopathologies : deuxième cause**

Ce diagnostic vient en deuxième lieu et tend à augmenter : **16,4 %** pour le 8^e rapport contre 9,7 % pour le précédent. Cette augmentation est vraisemblablement en relation avec l'augmentation du nombre d'euthanasies pratiquées à un âge supérieur à 79 ans (38,40 % > 36 % en 2014-2015 > 33 % en 2012-2013), un âge où les patients souffrent fréquemment de plusieurs pathologies simultanées. Il faut également souligner que ces patients peuvent aussi être atteints d'un cancer...

Les affections neuromusculaires

Ce diagnostic, qui concerne principalement la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, la Chorée de Huntington, vient en troisième lieu (**6,9 %**) et sa fréquence est quasi similaire à celle de 2012-2013 (6 %).

Les affections cardiovasculaires et respiratoires

Pas de différence importante avec le rapport précédent en ce qui concerne les affections respiratoires (**3,9 %** pour le 8^e rapport contre 3 % pour le 7^e). Une diminution en revanche pour les affections cardiovasculaires qui passent de 5 % à 3,9 %. Difficile cependant d'en tirer des conclusions.

Les affections psychiatriques

Dans les rapports antérieurs à 2014, les « troubles mentaux et du comportement » étaient classés avec les affections neurologiques dégénératives comportant une symptomatologie psychique importante sous le titre général « affections neuro-psychiques ». Cela étant, l'on note une diminution sensible puisque pour les années 2016-2017, nous avons **1,8 %** d'euthanasies pour des patients atteints de tels troubles contre 3,1 % pour les années 2014-2015.

B. L'échéance du décès

15,1 % des euthanasies concernent des cas d'affections incurables engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine (13 % en 2012-13).

C. L'âge

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

Trois cas de mineurs

Au cours de ces deux dernières années, 3 euthanasies concernaient des mineurs âgés respectivement de 9, 11 et 17 ans. Ils étaient atteints l'un de la maladie de Duchenne, l'autre d'un cancer (glioblastome) extrêmement agressif et le dernier de mucoviscidose.

D. Le lieu de l'euthanasie

On relève que **59 %** des euthanasies ont été pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile (**45,1 %** des cas) soit dans une maison de repos/soins (**13,9 %** des cas).

38,9 % ont été pratiquées en milieu hospitalier et **2,1 %** dans des lieux divers. Par rapport à 2014-2015, l'on note une augmentation des euthanasies pratiquées à domicile (**44,6 %**) et en maisons de repos/soins (**12,1 %**).

E. Les souffrances

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

F. Les techniques utilisées

Deux techniques sont principalement retenues : par voie intraveineuse (**99,2 %**) ou par voie orale (**0,5 %**).

Dans **97,8%** des cas, le décès a été obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une inconscience profonde (par injection de Thiopental ou de Propofol), et sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent, en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La Commission note que, d'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*.

Dans 0,5 % des cas, une technique I.V. avec des produits divers a été utilisée : morphinique et/ou anxiolytique plus curare.

23 euthanasies (0,5 %) ont été pratiquées par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Une telle procédure peut être qualifiée de « *suicide médicalement assisté* ». La Commission a considéré, comme dans ses rapports précédents, que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir*: la loi n'impose pas, en effet, la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie.

G. Et la déclaration anticipée ?

Le nombre d'euthanasies pratiquées sur la base d'une déclaration anticipée reste marginal : 58 cas, soit **1,3 %** de l'ensemble des déclarations. On note même un recul par rapport aux années 2014-2015 : 67 cas pour 1,7 %. Formalisme attaché à la déclaration et confusion en ce qui concerne son champ d'application ? Pour rappel, les condi-

tions prévues par la loi pour la prise en considération d'une déclaration anticipée par un médecin : le patient doit être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, doit être inconscient et cette situation doit être irréversible selon l'état actuel de la science.

Deux situations particulières : les patients résidant à l'étranger et les transplantations d'organes après euthanasie

• Patients résidant à l'étranger

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

A défaut d'ouvrir le premier volet de la déclaration à compléter par le médecin qui comporte les données des différents intervenants (patient, médecin traitant, médecins consultés, pharmacien), cette information ne sera révélée à la Commission que si le médecin traitant l'indique dans le second volet. Sur cette base, la Commission a dénombré 23 patients pour les années 2016-2017 qui sont venus en Belgique pour obtenir l'euthanasie.

• Transplantation d'organes après euthanasie

Pour la première fois, la Commission aborde cette question dans son rapport. Le premier cas en Belgique remonte à l'année 2005. Pour 2016-2017, les chiffres officiels donnent 10 cas, 5 par année. Les médecins ne sont pas obligés de préciser la chose à la Commission. Ce sont 8 cas qui ont été signalés à la Commission. Ce sont les patients qui ont pris à chaque fois l'initiative de proposer le don d'organes après leur euthanasie. A noter que le Comité Consultatif de Bioéthique doit publier tout prochainement un avis concernant la question des transplantations d'organes après euthanasie.

Recommandations

Trois axes ont été retenus par la Commission :

- Réalisation d'études scientifiques au niveau national sur l'ensemble des décisions médicales en fin de vie.
- Information des citoyens et formation des prestataires de soins.
- Nécessité de revoir la déclaration anticipée d'euthanasie, quant à sa complexité et la procédure de renouvellement.

■ Jacqueline Herremans

La World Federation of Right to Die Societies se réunit au pays de Mandela et de Desmond Tutu !



Pour l'assemblée générale biennale, les délégués de la World Federation of Right to Die Societies ont convergé vers l'Afrique du Sud dans la belle ville du Cap, venant qui de l'Amérique (Mexique, Etats-Unis, Canada), de l'Europe (France, Royaume-Uni, Irlande, Allemagne, Pays-Bas, Suisse, Italie, Suède... et Belgique avec l'ADMD et RWS), d'Océanie (Australie et Nouvelle-Zélande), d'Asie (Japon). Tous n'ont pas pu venir : c'est loin, l'Afrique du Sud.

Depuis quelques années, grâce au travail de son directeur à la communication, Rob Jonquière, ancien secrétaire général de l'association néerlandaise NVVE, la World Federation a acquis plus de stabilité et de visibilité. Son site internet comporte pas mal d'informations (www.worldrtd.net). Un peu jalouse de la situation actuelle quand je me rappelle des difficultés et frustrations que j'ai connues lors

de mes deux années de présidence (2006-2008)...

Le comité actuel se compose de la manière suivante : Sean Davison (Afrique du Sud) - Président, Jeanne Arthur (Australie) - Secrétaire, Jean-Jacques Bise (Suisse) - Trésorier, Masahiro Nomoto (Japon) et Asunción Álvarez del Río (Mexique). Belle représentation émanant des cinq continents !

L'assemblée générale comporte certes une partie administrative qui peut ne pas soulever l'enthousiasme des foules mais qui est nécessaire. Un moment à retenir : l'adhésion de nouvelles associations. Je retiendrai la nouvelle association fondée en Islande... au nom impossible à prononcer pour nous, latins : Lífsvirðing, félag um dánaraðstoð (<http://lifsvirding.is/>). Avec regret, il faut prendre acte de ce que l'association polonaise n'a pu être concrétisée. Dur, d'être Polonais à l'heure actuelle lorsque l'on défend le respect de l'autonomie, que ce soit pour l'avortement ou pour la fin de la vie !

Mais le volet le plus intéressant de ces réunions est sans conteste le temps passé à discuter avec les uns et les autres, les échanges d'expériences. Je soulignerai à cet égard les conversations avec deux représentants de RWS, notre association sœur flamande, Rita Goeminne, Vice-Présidente et Marc Vanryckegem, Trésorier. Vous me direz : il n'est pas nécessaire d'aller jusqu'en Afrique du Sud pour rencontrer RWS. Soit.

Les rencontres ont été multiples. Impossible de toutes les relater. Le plus important est de poursuivre ces contacts.



De gauche à droite : Masahiro Nomoto, Jean-Jacques Bise, Jeanne Arthur, Rob Jonquière, Asunción Álvarez del Río et Sean Davison

#AssistedDying: Human rights in the 21st Century

C'est notre hôte, l'association sœur Dignity SA (www.dignitysa.org/blog/) qui était en charge de la conférence au titre éminemment bien choisi : comment ne pas considérer que le droit de mourir dans la dignité devrait être inscrit en lettres d'or dans les droits humains ?

L'ombre de Nelson Mandela planait sur cette conférence : à l'horizon, nous regardions se profiler l'île de Robben. Nelson Mandela y passera 17 ans dans la prison de sécurité qui fermera ses portes en 1996. Robben Island est depuis 1999 inscrite au patrimoine mondial de l'UNESCO.

En pensées, l'archevêque anglican Desmond Tutu était présent. Que l'on se rappelle sa déclaration en juillet 2014 : une mort digne est notre droit – je suis en faveur de la mort assistée (voir bulletin ADMD n° 133, p17-18. <https://bit.ly/2PoIN1O>).

Difficile de citer les diverses interventions au risque d'ailleurs d'en oublier l'une ou l'autre. Que l'on me pardonne d'ores et déjà mon parti pris. Pour les intervenants d'Afrique du Sud et la situation en général de ce pays, je vous invite à lire l'article : Afrique du Sud, entre espoir et consternation. Et je ne manquerai pas de donner les références pour prendre connaissance des diverses lectures, y compris la mienne : «What happens after adoption of a law decriminalizing euthanasia ?», pour ceux et celles qui veulent aller plus loin et qui comprennent l'anglais...

Une intervention sous le signe de l'émotion : celle de Deborah Ziegler, la maman de Brittany Maynard, cette courageuse californienne qui en médiatisant son choix de partir en Oregon pour obtenir une assistance au suicide, contribua au vote de la loi permettant l'assistance au suicide en Californie (California End of Life Option Act: <https://bit.ly/1T3ejBe>; <http://californiadeathwithdignity.org/resources/california-eol-act/>).

Laura De Vito, juriste auprès de la NVVE, s'attacha, quant à elle, à démonter la critique sempiternelle de la pente savonneuse (the slippery slope) : un petit bijou. Non, ni en Belgique, ni aux Pays-Bas, nous ne nous écartons des principes fondamentaux énoncés par la loi. Patients psychiatriques, patients atteints de polyopathologies, dons d'organes après euthanasie : ces situations peuvent entrer dans le cadre législatif. (<https://bit.ly/2zZQfLB>).

Les interventions canadiennes nous ont permis de réaliser, si nous ne le savions pas déjà, que nous rencontrons les mêmes problèmes au Canada, en Belgique, aux Pays-Bas. Mais que tous, issus de pays qui connaissent l'euthanasie ou le suicide assisté, voire les deux, nous ne pouvons que nous féliciter de ces ouvertures vers une humanisation de la fin de la vie. Pour certains médecins, cela représente une des plus belles parties de leur pratique : accorder cet ultime soin à leurs patients.

■ Jacqueline Herremans



Afrique du Sud, entre espoir et consternation

Qu'un archevêque, fût-il anglican, déclare tout de go qu'il est en faveur de l'aide médicale à mourir, qui plus est, revendique ce droit pour lui-même, voici qui n'est pas ordinaire. Et c'est ce que Desmond Tutu, archevêque du Cap, prix Nobel de la paix, ardent défenseur des droits humains, a officiellement écrit dans une tribune du Washington Post publiée le 6 octobre 2016 (<https://wapo.st/2NULJGT>).

Desmond Tutu a manifesté son soutien depuis des années à l'association sud-africaine pour le droit de mourir dans la dignité, **Dying with dignity, SA, my life my choice** (www.dignitysouthafrica.org) et à son président, Sean Davison. Sean Davison avait connu la médiatisation de son histoire lorsqu'il avait répondu à l'appel de sa mère pour être auprès d'elle dans ses derniers moments, en Nouvelle-Zélande. Sa mère, le docteur Patricia Ferguson, était atteinte d'une maladie incurable et se trouvait en phase terminale. Elle avait décidé d'arrêter de s'alimenter. Mais son agonie se prolongeait dans des souffrances intolérables. Elle a demandé à son fils de lui donner une dose létale de morphine. Ce qu'il fit par compassion. Sa mère s'éteignit dans ses bras en octobre 2006. Ce n'est qu'en septembre 2010 alors qu'il visitait, après le tremblement de terre de Christchurch, une partie de sa famille en Nouvelle-Zélande qu'il sera poursuivi pour homicide. Il acceptera cependant de plaider coupable pour la prévention d'assistance au suicide et sera assigné à résidence pendant cinq mois. À son retour en Afrique du Sud, il fondera l'association sud-africaine pour le droit de mourir avec son ami, le philosophe Willem Landman.

Cette association s'est impliquée dans des procédures judiciaires initiées par des patients en vue d'être autorisés à un suicide médicalement assisté ou

à une euthanasie. Un premier cas concernait Stransham-Ford, atteint d'un cancer de la prostate. Le premier juge avait statué d'une manière favorable. En appel, ce jugement a été réformé par décision du 6 décembre 2016. A noter que le requérant était décédé avant même de connaître la première décision.

Deux affaires sont actuellement pendantes : Sue Walter, médecin spécialisé en soins palliatifs mais elle-même souffrant d'un multiple myélome et Dieter Harck, atteint d'une maladie neuro-dégénérative, ont introduit tous deux une requête en février 2016.

Les frais de procédure peuvent se révéler coûteux. Comme l'association sud-africaine ne demande pas de cotisation à ses membres, la seule possibilité pour elle de financer ces procédures consiste en un appel de fonds. Pendant la Conférence de septembre, l'association a procédé à une vente aux enchères. L'ADMD y a acquis un superbe bol dont les couleurs rappellent les céramiques de Delft (un souvenir des boers ?).



La voie parlementaire n'est certes pas oubliée. En 1996, après la sortie de l'apartheid, l'Afrique du Sud s'est dotée d'une des constitutions les plus progressistes du monde, comportant un chapitre intitulé « Bill of rights », reprenant les droits humains. Il y est question de respect de la dignité. Un extrait : « everyone has the right to bodily and psychological integrity ». La Commission sud-africaine des

droits humains plaide que, sur la base de la Constitution, soit levée la prohibition du suicide assisté, voire de l'euthanasie.

Coup de tonnerre : Sean Davison sous le coup d'une inculpation pour homicide !



Quelques jours après la fin de la Conférence, le 18 septembre 2018, Sean Davison a fait l'objet d'une arrestation et d'une inculpation pour homicide volontaire avec préméditation. Il a été libéré sous caution le lendemain. Les faits qui lui sont reprochés : un de ses amis, médecin, devenu tétraplégique à la suite d'un accident de voiture, avait décidé de mettre fin à sa vie. Il a organisé son suicide dans les moindres détails, jusqu'à la réservation d'une chambre d'hôtel. Sean Davison est resté aux côtés de son ami. C'était en 2013 ! L'on peut se poser la question du moment choisi par les autorités judiciaires et aussi du caractère brutal de l'arrestation de Sean Davison. Une prochaine audience doit se dérouler en novembre.

Que Sean Davison soit assuré de notre soutien et de toute notre sympathie ! Nous reviendrons sur cette affaire, certainement dans notre prochain bulletin mais aussi sur la page Facebook de l'ADMD, dès que nous aurons plus d'informations.

■ Jacqueline Herremans

Dieu et l'amour dans tout cela ?

Samedi midi. Une consœur me téléphone.

- Peux-tu me donner un deuxième avis pour une demande d'euthanasie ? C'est une patiente dont l'état de santé se dégrade très, très vite. Elle vient de me demander l'euthanasie. J'ai parlé une heure avec elle, elle est tout à fait dans les conditions. Je viens de courir à la pharmacie pour commander les produits. Je les aurai peut-être lundi matin. Il faudrait que tu la voies ce week-end, elle est vraiment au bout. Moi je la revois demain matin.

- D'accord. Je peux passer chez toi demain à 16 heures pour le dossier, et puis on y va.

Le lendemain, je vais au cabinet de la consœur et prends connaissance du dossier médical. Cancer, traitements, récurrence, métastases, plus aucune possibilité curative. Soins palliatifs instaurés depuis plusieurs mois.

- Elle est vraiment décidée. Elle en a parlé aux infirmières et, ce matin, c'est elle qui réconfortait l'infirmière qui pleurait !

Nous nous rendons chez la patiente. Je fais la connaissance, autour de la table de la salle à manger, de la patiente, du mari et des deux filles. Nous discutons en buvant une tasse de café. Sauf la patiente, qui nous demande :

- Je peux prendre un verre de porto ? Cela ne va pas me tuer quand même ! Quelle merveille cette demande ! Nous l'autorisons à boire ce verre.

L'aînée des filles est tout à fait en accord avec la demande de sa maman :

- C'est son choix. Je la comprends et l'accepte.

L'autre, infirmière à domicile quelque part en Belgique, est interpellée :

- C'est ma première demande d'euthanasie. Il faut que cela soit maman ! Mais, après avoir exprimé ses émotions et échangé avec sa maman, elle comprend parfaitement sa démarche. Le mari reste pratiquement muet, malgré les tentatives de le faire parler. Mais il n'a aucune objection.

Je demande à m'entretenir en privé

avec la patiente, et nous nous retrouvons dans la chambre à coucher. Aucune douleur physique, bien gérée par le traitement. Mais la demande est claire, la souffrance devenue insupportable pour elle tout à fait bien définie. Je ne peux que lui dire qu'elle est dans les conditions légales pour une demande d'euthanasie.

Arrive alors la question surprise.

- Et Dieu ?

- Pardon ?

- Oui, Dieu ! Je suis croyante, catholique pratiquante même. Peut-il accepter que je demande l'euthanasie ? Me voilà tout à fait désarçonné. Je suis en dehors de mon domaine de compétence ! Comment en sortir ? Dieu, au secours !

Heureusement, c'est elle qui a prévu la réponse : un de ses amis, prêtre, doit venir le soir et en discuter avec elle.

Je lui dis que ma consœur et moi restons en attente. Elle nous donnera des informations le lendemain. Que pour moi, il n'y a aucun problème au niveau légal. Le reste ne me regarde pas. Elle termine sur une autre demande :

- En tout cas, si cela se fait, je voudrais que vous soyez là. J'ai vraiment été très heureuse de notre rencontre.

- Si c'est votre souhait, j'y serai.

Le lendemain, dès 8 heures, les informations arrivent : son ami prêtre l'a convaincue qu'elle n'offensait pas Dieu. Elle désire que l'euthanasie soit pratiquée. Le pharmacien a prévenu que les produits étaient arrivés. Ce sera quand elle veut. Ce lundi soir, 20 heures, décide-t-elle.

Ce lundi soir, 20 heures, nous y sommes. C'est ma consœur qui pose les actes, moi je suis présent puisqu'elle me l'a demandé, sans plus. Tout le monde se parle, elle dit au revoir à chacun. Le moment est arrivé, la perfusion est lancée. La patiente décède. Une parfaite sérénité.

Les larmes coulent, dans le silence et puis cette phrase le rompt :

- Bon, nous n'avons plus qu'à appe-

ler les pompes funèbres.

C'est la fille infirmière.

- Non !

C'est la voix du mari qui tonne, déterminée.

- Non, moi je dors avec elle cette nuit !

Après un silence étonné, la fille répond :

- Mais enfin papa, ce n'est pas possible, rends-toi compte !

- Me rendre compte de quoi ?

- Mais elle morte ! déclare l'infirmière.

- Et alors ? Moi, je veux dormir avec elle, même morte.

S'ensuit une longue discussion familiale. La consœur et moi restons observateurs. Après un long moment, je me permets d'intervenir :

- Vous savez, je pratique plus de soins palliatifs que d'euthanasies. Et en soins palliatifs, il est courant de garder la personne décédée pendant 24 heures au moins dans sa chambre pour que la famille lui fasse ses adieux, de la manière dont elle le désire.

Il est 23 heures. Je me lève.

- Je crois qu'il est temps pour nous de partir. Il n'y a que vous pour décider de ce qu'il est mieux pour tout le monde.

J'apprendrai la suite plus tard. Rencontrant ma consœur après quelques semaines, elle me raconte :

- La fille infirmière est venue me trouver lors de l'enterrement. Elle m'a dit :

- Merci pour la soirée de lundi. J'ai appris énormément de choses. Nous avons vécu une fin de nuit étonnante, mais sereine. Papa a vraiment dormi avec maman. Ma sœur et moi, nous avons somnolé, nous allions les voir de temps en temps. Parfois il la tenait dans ses bras. Les pompes funèbres sont arrivées tard le mardi.

Et puis elle a ajouté :

- Et vous savez, chez nous, ce serait impossible d'avoir deux médecins un week-end pour décider d'une euthanasie !

■ Dr Francis Colla

Rencontre avec le comédien Alexandre von Sivers

Alexandre von Sivers se souvient du suicide d'un de ses amis, le comédien Gilbert Charles. Il se savait condamné par la maladie. Il a pu obtenir les médicaments qui lui ont permis de partir certes sans souffrances mais seul : c'était en 1998, avant la dépénalisation de l'euthanasie. Une lettre attendait Alexandre von Sivers. Voici quelques extraits.

«Je préfère partir en quelques minutes que de porter un harnais» TABARLI (il est mort comme il l'a voulu)

- selon sa conception de la liberté.

- un passionné certainement. La vie est extraordinaire, le passage à la mort doit être rapide.

Ceci est un suicide. Le cancer est au bout de son parcours. Laissez-moi dormir. Adieu.

Je n'ai aucune rancune ; pardon à ceux qui auraient souffert à cause de moi.

Ce soir, j'entrerai en scène, comme tant de fois. Ce sera encore un acte d'amour. J'ai respiré le vent du large, les grands arbres de la forêt, la peau de la femme aimée, le public des salles

obscur, l'amitié sur les terrasses d'été ... tant de fois, tant de fois que j'ai eu de la chance. J'ai connu des moments d'éternité, si profondément que rien que la mémoire me comble encore de joies.

A toi Alexandre

A toi cousin

Si vous m'avez aimé un peu, entendez-vous pour régler au mieux ce que j'ai indiqué par testament.

Tout ceci semble un peu "raide"; mais cette après-midi du 26 juin, je regarde les arbres ensoleillés de mon jardin, et je n'ai aucune peine. J'ai aimé comme j'ai pu, souvent avec passion. C'est

pourquoi j'ai aussi souffert, quoi de plus normal. Je ne suis pas fâché de partir à une époque qui m'inspire trop souvent le dégoût. Mais l'amitié, le sourire d'une femme, la beauté de la nature m'inspirent la joie et l'amour.

Ce 27 juin 1998.

Hier soir, j'ai reçu la visite d'un ami qui m'a ôté par sa présence et sa chaleur humaine, le désir d'en finir.

C'était une répétition générale.

Aujourd'hui, je crache plus de sang que d'habitude, alors...

[Recopié par Alexandre von Sivers à partir d'un classeur bleu trouvé sur la table de Gilbert Charles le dimanche matin le 28 juin 1998]

Du côté des livres

« Le conseiller laïque entre libre écoute et libre examen »

Marc Mayer



Editions EME
Collection Réflexions contemporaines
106 pages
Prix: 12,50 €

La laïcité est reconnue constitutionnellement et on parle de délégués laïques qui défendent le principe humaniste qui fonde le régime des libertés et des droits humains sur l'impartialité du pouvoir civil démocratique dégagé de toute ingérence religieuse. Elle oblige l'État de droit à assurer l'égalité, la solidarité et l'émancipation des citoyens par la diffusion des savoirs et l'exercice du libre examen.

Mais qu'en est-il des conseillers laïques qui

sont notamment actifs en milieu de soins ? Ils pratiquent l'assistance morale depuis 1973. Ils savent que l'écoute est un soin et que les transcurrences de chacun sont vécues dans l'immanence. La reliance est leur objectif. Ils s'emploient à défendre un humanisme philosophique fait de compréhension et d'empathie. C'est ce que l'auteur tente de faire comprendre au travers d'un ouvrage qui balaye de longues années d'expérience de terrain et une réflexion théorique évidente qui ouvre au débat.

Marc Mayer est docteur en santé publique et chargé de cours à l'ULB (École de Santé publique, Centre interdisciplinaire d'étude des religions et de la laïcité). Il est membre du comité d'éthique hospitalo-facultaire et conseiller laïque aux CUB, Hôpital Erasme - ULB.

Recrutons de nouveaux membres

Les adversaires de la dépénalisation de l'euthanasie n'ont pas désarmé !

Parlez de notre action autour de vous !

Persuadez vos proches et vos amis de nous rejoindre !

Utilisez un des bulletins de renseignements ou d'affiliation ci-dessous et envoyez-le au secrétariat.

Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD ou (cochez la mention désirée)

Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez verser le montant équivalent à votre cotisation au compte BE26-2100-3911-7829 (GEBABEBB) de l'ADMD

Cotisation:

Individuelle : 20€ - couple : 27€ - Une réduction de 50% est accordée aux étudiants, demandeurs d'emploi, BIM et OMNIO, sur demande écrite avec attestation.

Membres résidant à l'étranger : individuelle : 30€ - couple : 40€.

Les chèques ne sont pas acceptés en Belgique.

Titulaire

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

Date de naissance

N° registre national -
(indiqué au verso de la carte d'identité)

Tél.

GSM

@dresse courriel

Profession

Comment avez-vous connu l'ADMD ?

- Médecin Famille/Amis TV Radio
 Presse article Presse publicité Conférence
 Mutuelle Hôpital Internet Commune
 Autre (à préciser)

Je désire recevoir le bulletin trimestriel de l'ADMD

Oui au format pdf par courriel **Non**
ou

au format papier par courrier postal

*Je désire recevoir des courriels d'information
(événements, conférences...)*

Oui **Non**

Date et Signature

.....

Co-résident(e) le cas échéant

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

Date de naissance

N° registre national -
(indiqué au verso de la carte d'identité)

Tél.

GSM

@dresse courriel

Profession

Comment avez-vous connu l'ADMD ?

- Médecin Famille/Amis TV Radio
 Presse article Presse publicité Conférence
 Mutuelle Hôpital Internet Commune
 Autre (à préciser)

Je désire recevoir le bulletin trimestriel de l'ADMD

Oui **Non**
ou

au format pdf par courriel **Non**

*Je désire recevoir des courriels d'information
(événements, conférences...)*

Oui **Non**

Date et Signature

.....

Aux membres intéressés par le pendentif « Ne pas me réanimer »

Recto



Verso



Le pendentif actant le refus d'être réanimé (un feuillet d'aluminium de 3x5 cm avec photo, signature et date de naissance) est actuellement en préparation pour les membres qui nous l'ont commandé.

Si vous êtes intéressé(e) et que vous ne nous l'avez pas encore fait savoir, veuillez nous renvoyer le texte ci-dessous par courrier postal adressé à

ADMD, Avenue Eugène Plasky 144 bte 3 à 1030 Bruxelles
ou par courriel à elisabeth.sensique@admd.be.

Je suis intéressé(e) – Nous sommes intéressé(e)s – par le pendentif de non-réanimation.



N° de membre :

Nom(s), prénom(s) :

Adresse postale :

.....

.....

Adresse électronique :

Vous recevrez la brochure d'information qui fournit toutes les explications utiles.

Consultations « fin de vie »

Institut Jules Bordet

« Consultation médico-éthique »

Boulevard de Waterloo 121, 1000 Bruxelles

Dr Dominique Lossignol

les vendredis matins

Il convient de prendre rendez-vous au 02 541 33 26

CHR La Citadelle

« Consultation sur la fin de vie »

Boulevard du 12^e de ligne 1, 4000 Liège

Drs François Damas et Khanh Duong Viet

les mardis après-midi

Il convient de prendre rendez-vous au 04 225 69 35

CHU Brugmann (site Horta)

« Consultation Soins supportifs, douleur et éthique »

Place Arthur Van Gehuchten 4, 1020 Bruxelles

Dr Geertje Miedema

les mardis après-midi

Il convient de prendre rendez-vous au 02 477 30 35

CHU de Charleroi

Marie Curie (Lodelinsart) et André Vésale/Léonard de Vinci (Montigny-le-Tilleul)

Dr Jean-Claude Legrand

Il convient de prendre rendez-vous au 071 92 38 40

Ulteam

J. Vander Vekensstraat 158, 1780 Wemmel

Ce centre est destiné à aider des patients qui éprouvent des difficultés à résoudre leurs problèmes relatifs à la fin de vie. Il comporte des consultations de diverses spécialités.

Il convient de prendre rendez-vous au 078 05 01 55

Province de Luxembourg

Route de Saint-Hubert 39, 6953 Masbourg

Consultation sur la fin de vie (uniquement sur rendez-vous de préférence le week-end)

Il convient de prendre rendez-vous au 0475 32 45 83

L'inattendu peut se produire, ne vous laissez pas surprendre

- Parlez de la fin de vie à votre médecin.
- Soulignez votre détermination à obtenir une mort digne.
- Signalez-lui l'existence de vos déclarations anticipées.
- Demandez-lui s'il souhaite recevoir la brochure

La fin de vie

Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique



- Proposez-lui que l'ADMD lui adresse la brochure

L'Euthanasie



Si votre médecin accepte de recevoir ces brochures, communiquez-nous ses coordonnées (nom, prénom, adresse, courriel) par courriel ou courrier postal.

Publié avec le soutien de la Wallonie



N° DE DÉPÔT LÉGAL ISSN 0770 3627