

ADAM

BELGISCH
STAATSBLAD

MONITEUR
BELGE

Prijs van een jaargang nemen
België : € 114,15; buitenland :

Prijs per nummer : € 4,24.

Voor abonnementen en voor verkoop per nummer kan
U terecht bij het Bureau van het Belgisch Staatsblad,
Leuvenseweg 40-42, 1000 Brussel.
Telefoon 02-552 22 11.

172e JAARGANG

ZATERDAG 22 JUNI 2002



N. 210

bonnement annuel :

België : € 114,15; étranger : € 507,60.

Prijs per nummer : € 4,24.

Voor abonnementen en la vente au numéro, prière de
s'adresser à la Direction du Moniteur belge,
rue de Louvain 40-42, 1000 Bruxelles.
Téléphone 02-552 22 11.

172e ANNEE

SAMEDI 22 JUIN 2002

Numéro spécial

2007

Ministère de la Justice

28 MAI 2002. — Loi relative à l'euthanasie, p. 28515.

25 ANNÉES D'UN
COMBAT PERMANENT
POUR LE DROIT À UNE
MORT DIGNE !

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 annuelle¹ : 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 1^{er} 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 Aishe 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 Douterluigne, 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.)

Constituutiestraat, 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 Lochet*
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 Général

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
Paul Magnus
Marc Mayer
Françoise Meunier
Monique Moreau
Christian Panier
Michel Pettiaux
Paul van Oye
Janine Wytzman

Editeur responsable : J. Herremans, rue du Président 55, 1050 Bruxelles

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Sommaire

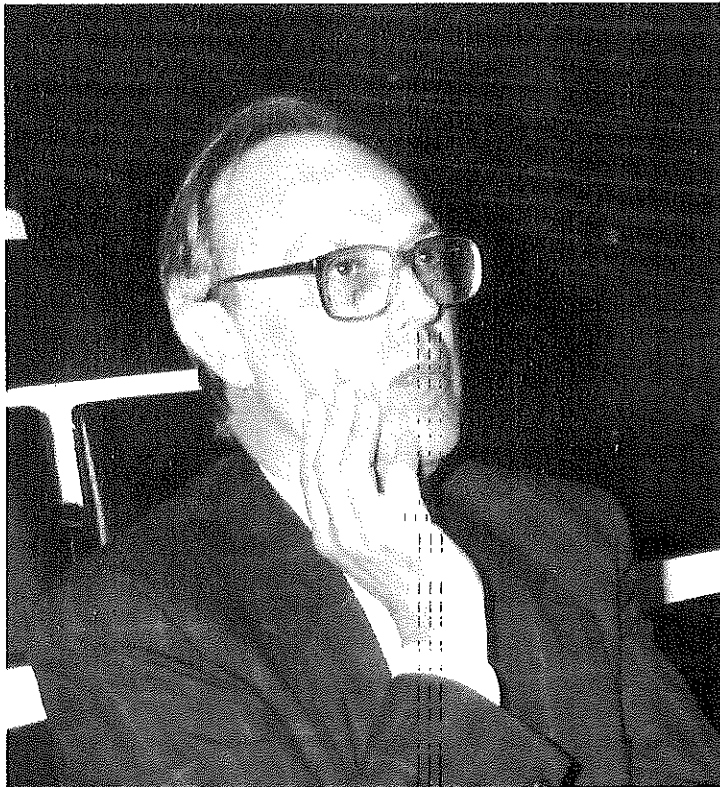
Le mot du Président d'Honneur.....	5
1982 – 2002 : Un combat ininterrompu.....	6
La création de l'ADMD	
La définition des objectifs	
Reconnaître le droit au refus de la souffrance et celui de choisir sa mort	
Le refus de l'acharnement thérapeutique et le droit aux soins palliatifs	
La création de notre bulletin	
La première action concrète : le « testament de vie » de l'ADMD	
La dépénalisation de l'euthanasie	
Les rétroactes	
Les péripéties	
Nos publications et interventions diverses	
Notre pétition nationale	
Le témoignage de Béatrice Haubert	
La prise de position des deux Universités libres de Bruxelles	
L'appel pathétique de Jean-Marie Lorand	
Les oppositions	
La défense des inculpés	
Liège	
D'autres arrestations de médecins et d'infirmier(ère)s	
2002 : Les victoires législatives.....	15
Le débat parlementaire	
Les prémices	
L'appui de l'opinion publique	
Le débat devant les commissions de la justice et des affaires sociales	
La loi dépénalisant l'euthanasie	
L'essentiel de la loi	
Les objectifs	
La définition de l'euthanasie	
La portée de la loi	
Les trois conditions de l'absence d'infraction	
Les six points principaux de procédure à suivre par le médecin	
Remarques	

Sommaire

2002 - 2007 : L'euthanasie et les droits du patient dans la pratique.....	20
Les lois relatives aux soins palliatifs et aux droits du patient	
L'essentiel de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient	
L'essentiel de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs	
Nos déclarations anticipées	
La création du Forum EOL	
Le bilan de 5 années de dépénalisation	
Notre regard sur le monde	25
France	
Christine Malèvre	
Vincent Humbert	
Un médecin et une infirmière en cour d'assises	
Espagne	
Ramon Sampedro	
La mort volontaire de Madeleine	
Italie	
Hommage à Piergiorgio Welby et à son médecin	
USA	
Le docteur Kevorkian	
L'affaire Terry Schiavo	
Les rares pays étrangers où choisir sa mort est possible	
Notre regard sur les livres	31
Notre regard sur le cinéma et sur les DVD	32
Réflexions de Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD	33
Bulletin d'adhésion	35

L'histoire de l'ADMD a été reconstituée par Marc Englert avec l'aide technique du secrétariat à partir d'extraits de nos 103 bulletins trimestriels publiés à ce jour. Des modifications ont cependant parfois été apportées et certains textes ont été inclus au départ d'autres sources.

Le mot du Président d'Honneur



Il y a cinq ans, lors du vingtième anniversaire, je disais : « Raconter l'histoire de l'ADMD, et particulièrement de ses débuts, c'est parler de personnes que beaucoup d'entre vous n'ont pas connues. » C'est, bien sûr, encore plus vrai aujourd'hui. Ainsi me contenterai-je, pour ne pas faire de cet exposé une litanie, d'évoquer l'événement qui constitue un succès majeur pour notre association : le vote de la loi dépenalisant l'euthanasie. C'est le 16 mai 2002 que cette loi fut adoptée par la Chambre des Représentants à une large majorité. On peut donc considérer la présente cérémonie comme étant aussi un cinquième anniversaire.

Doublement, puisque la même année fût votée la loi relative aux droits du patient, cette dernière réalisant les premiers objectifs de l'ADMD : la possibilité de refuser l'acharnement thérapeutique. Une proposition de loi sur ce sujet avait déjà été déposée en 1984 par le sénateur Roland Gillet. Puisque j'ai quand même cité un nom, rendons hommage à tous ceux qui ont œuvré pour atteindre nos buts dans le domaine législatif : les députés et sénateurs Edgard D'Hose, Edouard Klein, Fred Erdman, Philippe Mahoux, Roger Lallemand. Sans doute faut-il considérer comme un symbole le fait que notre présidente soit une juriste dont la compétence et l'autorité sont reconnues aussi bien dans le milieu politique belge que, sur le plan international, dans le monde des associations pour le droit de mourir.

Impossible de ne pas citer ici, et remercier, mon très cher et vieil ami Marc Englert, qui, le plus de nous tous, met son intelligence, sa finesse, sa dialectique rigoureuse et subtile au service de nos objectifs.

Yvon Kenis

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.

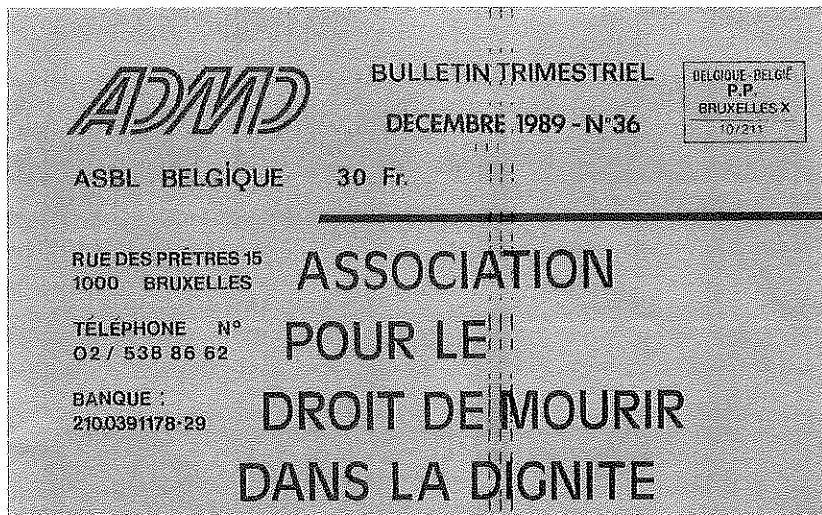
Le médecin devrait alors pouvoir aider le malade, soit en lui procurant les moyens de se suicider (s'il est physiquement capable de le faire), soit en mettant fin à sa vie d'une façon sûre et humaine. Il est le seul à disposer des moyens nécessaires.

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

REPRODUCTION DE NOTRE PREMIER TESTAMENT DE VIE

Modèle (juin 1998)

**DERNIERES VOLONTES RELATIVES A MA MORT
(TESTAMENT DE VIE)**

Si je me trouvais réduite(e) à un état de dégradation physique ou intellectuelle qui ne serait pas susceptible d'être notablement amélioré et au seul cas où cet état ne me permettrait plus d'exprimer ma volonté, je demande instantanément

- * 1° que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances même si cela doit hâter ma mort ;
- * 2° de ne pas être maintenu(e) en vie artificiellement (c.à.d. par des moyens techniques ou médicaux qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence, sans être en rien de nature à en améliorer la qualité) ;
- * 3° que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ;
- ** 4°

* Barrer la (les) mention(s) que vous refusez.

** Mentionnez d'autres volontés s'il y a lieu ou précisez les volontés exprimées ci-dessus (par exemple : refus de réanimation en cas de testicule de suicide, de traitement par antibiotiques en cas de complications infectieuses(s), de l'hydratation et de l'alimentation par sonde ou par voie intraveineuse, de la dialyse rénale, de la respiration assistée, etc.).

Ce testament a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter et je déclare décharger les médecins concernés de toute responsabilité liée au respect de ma volonté, ici exprimée.

Copie en a été remise à chacun des garants désignés ci-dessous. Je demande qu'ils soient avertis de toute urgence si j'étais inconsciente(e) et dans l'état décrit ci-dessus, afin qu'ils puissent faire connaître mes volontés et tenter de les faire respecter.

NOM, PRENOMS
Date de naissance
Adresse
Numéro de la carte d'identité Date : Signature :

GARANTS (au moins une personne à indiquer)

1°) NOM, Prénom
Profession
Adresse
N° postal Localité
Tél. Signature du garant :

2°) Idem
3°) Idem

Une copie de ce document a été déposée à la Banque de Testaments de l'ADMD où elle peut être obtenue en cas de perte de l'original (TEL/Fax 02/502 04 85).

Remarque : Les garants (membres de la famille, amis, médecin traitant) sont des témoins moraux des volontés du testateur qui pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Le rôle des garants est donc de confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux débits du signataire tant qu'il était conscient.

N.B. Ce document est un modèle. Les exemplaires originaux se présentent en une page recto verso.

A.D.M.D. asbl, rue du Président, 55 - 1030 BRUXELLES - Tél et Fax : 02/502.04.85

LA DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE

Les rétroactes

Dans notre pays, l'euthanasie et l'aide au suicide, interdites non seulement par le code pénal mais également condamnées par la déontologie médicale, ne pouvaient être pratiquées que clandestinement. Ceci faisait souvent reculer les médecins, même dans les cas où ils jugeaient un tel acte légitime et empêchait la diffusion d'informations sur la manière correcte de pratiquer une euthanasie. La conséquence était que peu d'euthanasies assurant effectivement une mort rapide, calme et sans souffrance étaient pratiquées. Des techniques médicales critiquables étaient utilisées, faute de mieux. Aucun contrôle n'était évidemment possible.

Il nous a donc paru avant tout indispensable d'obtenir un changement législatif pour rendre possibles dans de bonnes conditions l'euthanasie et l'assistance médicale au suicide pratiquées à la demande du malade dans des situations bien définies. L'exemple des Pays-Bas avait montré qu'en prenant toutes les précautions nécessaires pour prévenir les abus, une telle législation était parfaitement compatible avec le respect des droits démocratiques.

Dans ce combat, nous avons pu obtenir le soutien de personnalités marquantes du monde scientifique, culturel, juridique et politique belge qui ont accepté de faire partie d'un comité d'honneur de notre

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

association et de témoigner ainsi leur attachement aux idéaux que nous défendons. C'est ainsi qu'en ce qui concerne le monde scientifique, nous avons reçu le soutien du professeur **Ilya Prigogine** (*) prix Nobel de chimie et directeur des Instituts Solvay de chimie et de physique, du professeur **Lise Thiry**, virologue et directeur honoraire de l'Institut Pasteur, du professeur Georges Primo, pionnier de la chirurgie cardiaque, et, dans le domaine des sciences humaines, des professeurs **Anne Morelli** et **Claude Javeau**, de l'Université libre de Bruxelles. Dans le domaine philosophique et culturel, nous avons pu compter sur l'appui du chanoine **Pierre de Loch** (*), prêtre et théologien, d'**Édouard Delruelle**, philosophe et professeur à l'Université de Liège, de **Georges Van Hout** (*), président d'honneur de "La Pensée et les Hommes", de **Philippe Grollet**, président du Centre d'Action laïque, d'**Arthur Haulot** (*), homme de lettres, du peintre **Roger Somville**, de l'écrivain **Pierre Mertens** ainsi que de **Jacques Bredael** et **Paul Danblon**, journalistes. Enfin, le monde du droit et de la politique est représenté dans ce comité par les professeurs **François Perin**, de l'Université de Liège, **François Rigaux** de l'Université catholique de Louvain, et **Jean Van Ryn** (*) de l'Université libre de Bruxelles, ainsi que par le ministre **Hervé Hasquin**, le député **Philippe Monfils**, le sénateur honoraire **Roland Gillet**, le ministre d'État **Roger Lallemand** et le député honoraire **Édouard Klein**.

Les péripéties

Au cours des dix dernières années, des propositions de loi avaient été déposées par des parlementaires de divers partis (Edouard Klein, Roland Gillet, Serge Moureaux et d'autres) sans jamais être examinées en raison d'un blocage imposé par les partis chrétiens au pouvoir. Pour sensibiliser l'opinion ainsi que l'ensemble de la société, nous avons entrepris dans un premier temps une série d'actions publiques (articles de presse, conférences, publications diverses, etc.).

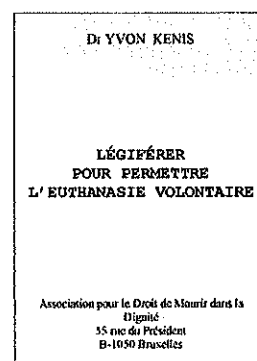
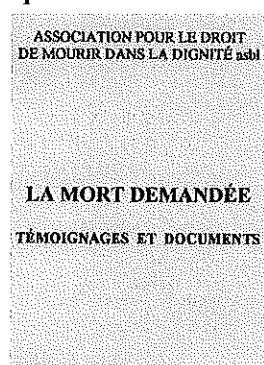
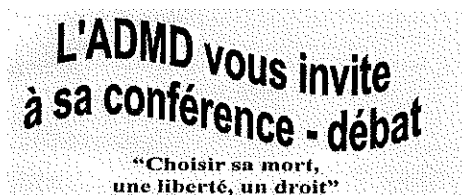
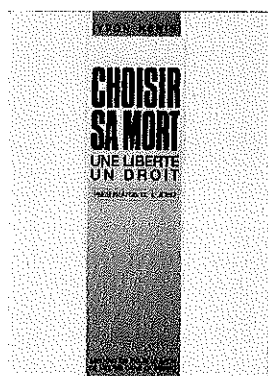


Une des premières publications a pu être réalisée grâce à l'appui du Centre d'Action Laïque. Un groupe de travail comportant des membres de l'ADMD et des personnalités engagées dans l'action laïque a mis au point une brochure consacrée aux divers aspects de la vie finissante, y compris la demande d'euthanasie.

L'ouvrage, intitulé « *Une approche laïque de la vie finissante* », a été largement diffusé. La couverture est reproduite ci-contre.

Nos publications et interventions diverses

Plusieurs brochures ont été rédigées et largement diffusées. Chaque fois que c'était possible, nous sommes intervenus dans les débats publics, à la radio, à la télévision. Nous en donnons ci-après quelques exemples



* décédés

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

Notre pétition nationale

En 2000, nous avons lancé, avec notre association sœur flamande RWS, une pétition qui se prononçait sans ambiguïté en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie.

Signée par plus de 2 500 médecins, généralistes et spécialistes, ainsi que par plusieurs centaines de personnalités éminentes du monde universitaire, politique, artistique, associatif, etc., elle a été déposée au Sénat par notre présidente lors de son audition devant les commissions de la Justice et des Affaires sociales. Le texte est reproduit ci-dessous :

Au moment où le Sénat débat de l'euthanasie, les soussignés, qui appartiennent à divers courants philosophiques et religieux de notre société, tiennent à rappeler avec force que la liberté de choisir l'heure de sa mort doit être acquise au malade incurable dont la situation physique ou psychique est gravement détériorée et qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables.

Nous affirmons aussi qu'il est inacceptable que soit criminalisé le geste du médecin qui accèderait, en accord avec sa conscience, à la requête de son patient qui, se trouvant dans une telle situation, lui aurait demandé de hâter le moment de mourir. Un tel acte, considéré aujourd'hui par la loi comme un assassinat, devrait être reconnu pour ce qu'il est : un geste de compassion, d'humanité et de solidarité humaine.

*Nous déclarons soutenir la proposition de loi relative à l'euthanasie déposée le 20 décembre 1999 à l'initiative de parlementaires de six partis représentant un très large éventail de sensibilités de notre société. Les conditions essentielles permettant l'exercice des droits du patient et sauvegardant ceux du médecin nous paraissent en effet y être rencontrées. **

En prévoyant la dépénalisation des seules euthanasies demandées et en respectant l'autonomie de décision du médecin, cette proposition de loi protège aussi ceux, patients comme médecins, qui ne désireraient pas y avoir recours. Mais elle assure à ceux qui vivent la dernière période de l'existence, et qui souhaitent ne plus subir les modalités aveugles de la mort, la possibilité de recevoir l'aide nécessaire pour faire de l'ultime moment de leur vie un dernier acte de liberté.

Citons quelques titres d'articles que nous avons fait publier dans la presse

Soins palliatifs : option ou obligation ?
Exit le secret, la méfiance, voire le mensonge.
Autoriser l'euthanasie est aussi une nécessité médicale
Euthanasie : attendre la « phase terminale » ?
Choisir sa mort ou la subir ?
Euthanasie : les « dérives » comme faux-fuyants
Euthanasie : le débat dévoyé
L'éthique médicale et la fin de la vie
Soins palliatifs et euthanasie: un faux dilemme
Arrêt thérapeutique et euthanasie
Limites et abus du concept d'euthanasie passive

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

Le témoignage de Béatrice Haubert

OPINION

Vous avez dit "euthanasie" ?

*La Libre
Belgique
30.3.1999*

Celui qui, atteint d'une maladie terminale dont il connaît l'issue inéluctable, et donc susceptible de vivre une souffrance intolérable, ne peut qu'être atterré face à la conception qu'ont les bien-portants de son droit à une mort digne

Le 30 mars 1999, « La Libre Belgique » publiait le témoignage d'une jeune femme dont la mort fut annoncée quelques jours après cette parution. Notre bulletin n°72 le reproduisit intégralement. Le retentissement fut important en raison du caractère émouvant du texte et des circonstances qui entouraient sa rédaction.

La prise de position des deux Universités libres de Bruxelles

Nous avons pu compter sur le soutien des autorités académiques des deux Universités libres de Bruxelles. Nous reproduisons ci-après des extraits du texte rendu public par ces deux institutions au nom de leurs conseils d'administration, des autorités et des comités d'éthique de leurs hôpitaux académiques.

Après de longs préliminaires, la question de la dépenalisation de l'euthanasie a actuellement atteint le stade des décisions parlementaires. Dans cette phase cruciale du débat, nous tenons à affirmer notre appui aux propositions qui tendent à assurer le respect du pluralisme éthique de notre société et le droit à l'autonomie des individus dans le domaine de la fin de la vie. C'est au nom de ce pluralisme et de ce droit que nos universités soutiennent les initiatives tendant à donner au malade en impasse médicale irréversible la possibilité légale de choisir les modalités de sa mort et au médecin qui accepte de lui accorder son aide active, la possibilité de prendre sa décision en conscience sans la menace qu'un tel geste ne constitue une infraction

Le fait que l'euthanasie soit considérée par la loi comme un homicide avec préméditation, quelles que soient les circonstances, a des effets pervers sur les attitudes médicales. Il entraîne une réticence des médecins à aborder clairement et franchement avec le patient la question de la mort et de son accompagnement, oblige le patient à subir la maladie jusqu'à son terme, quelles que soient ses souffrances, conduit à des interventions médicales destinées à soulager la fin de la vie prises tardivement à un moment où la concertation avec le malade n'est souvent plus possible. Il est paradoxal qu'après avoir eu pour règle de respecter les choix des patients pendant le cours de leur affection, les médecins se voient interdire par la loi de les respecter face à la mort.

(...)

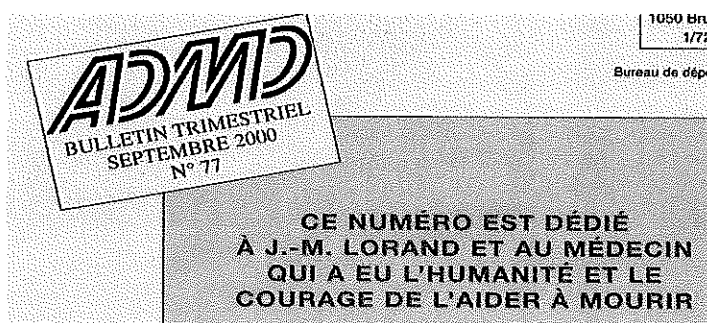
La reconnaissance d'une souveraineté de l'homme sur sa vie est à la base de l'esprit humaniste qui anime nos universités. Elle implique que soit reconnue la possibilité dans certaines situations de souffrance et de déchéance d'obtenir du médecin le geste ultime et fraternel qui permet d'anticiper la mort. Nous plaidons fermement pour que la dépenalisation de ce geste lui donne droit de cité et assure, sans rien imposer à personne, le respect du pluralisme éthique qui existe au sein de notre société en particulier dans les attitudes concernant la vie et la mort.

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.



Nécrologie

Jean-Marie LORAND

Auteur de « Aidez-moi à mourir »

né à Haine-Saint-Paul le 17 mars 1949 et ayant pris mon envol à Neufvilles le 8 juillet 2000.

Je vous annonce qu'après plus de deux ans de combat pour le respect de mon droit de mourir dans la dignité, j'ai pu me faire aider par un médecin pour accomplir le geste d'euthanasie que je ne pouvais plus faire moi-même. Je suis parti heureux et en paix dans l'amour vrai et essentiel de Corinne. Elle et moi, nous ne nous quitterons jamais.

Je pars dans l'affection de ma famille et de mes amis.

Les funérailles civiles suivies de l'inhumation au cimetière de Neufvilles (Solognies) auront lieu le jeudi 13 juillet.

Réunion au funérarium Erlson rue Clerbois (près de la gare) à 9 h 30.

Un dernier hommage peut-être rendu au même endroit entre 19 heures et 20 heures du lundi 10 au mercredi 12.

Ni fleurs, ni couronnes, ceux qui veulent me témoigner leur souvenir et leur soutien peuvent verser un don au compte 732-6572996-36 de la « Fondation Lorand ». 761756 NEC

*Aidez-moi
à mourir en paix*

de Jean-Marie Lorand

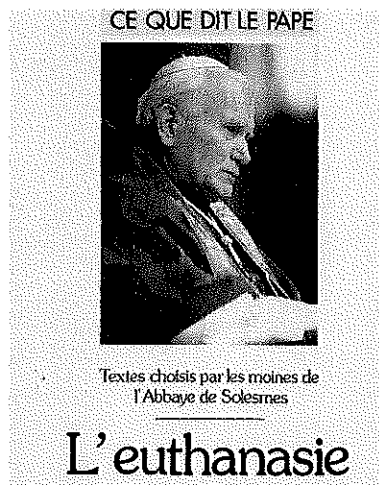
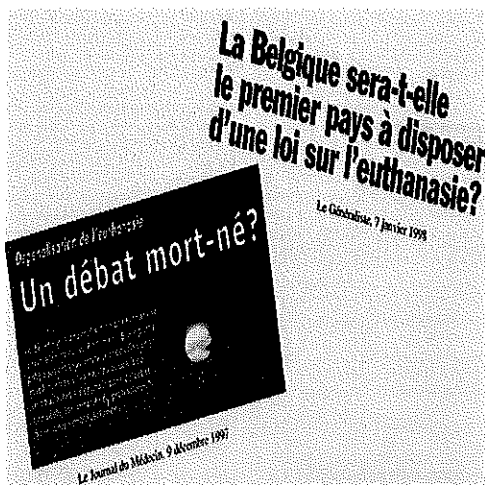
avec la collaboration de
Frédéric Soumois (journaliste)



Jacqueline Herrmanns,
Frédéric Soumois,
journaliste au « Soir » et
Marie-Paule Eskenazi,
directrice des éditions Labor
au chevet de
Jean-Marie Lorand

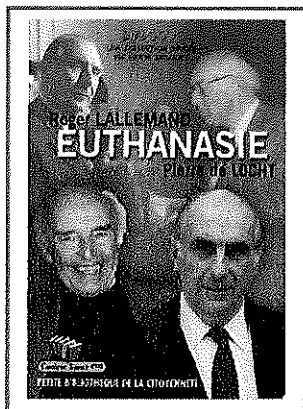
1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

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.

Euthanasie **M^r Léonard fustige la loi belge**



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 aliéner 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.

1982 – 2002 : Un combat ininterrompu

LA DÉFENSE DES INCULPÉS

Pendant la période qui a précédé le vote de la loi, les inculpations de médecins et d'infirmières nous ont plusieurs fois amenés à prendre la défense de ceux et celles qui bravant l'interdiction ont eu le courage d'aider des patients à mourir sans souffrance.

Liège (février 2000)

L'arrestation du docteur Radoux et son inculpation ainsi que celle du docteur Chevolet de l'hôpital la Citadelle en février 2000 ont suscité une émotion considérable. Nous avons rendu public le communiqué suivant :

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) a pris connaissance de l'inculpation d'homicide volontaire avec préméditation à l'encontre de deux médecins de l'Hôpital de la Citadelle à Liège, pour avoir pratiqué un arrêt actif de vie chez un patient en situation d'impasse médicale totale. L'ADMD constate une fois de plus l'iniquité de la loi actuelle qui qualifie d'assassinat un acte médical d'interruption de vie accompli par compassion.

L'ADMD réaffirme son soutien à la proposition de loi déposée par des sénateurs de six partis de la majorité. La dépénalisation de l'euthanasie et la reconnaissance légale du « testament de vie » ou « déclaration anticipée » permettraient à toute personne qui se retrouverait dans la situation du patient de l'Hôpital de la Citadelle de voir ses souffrances abrégées conformément à sa volonté sans que les médecins qui les respecteraient ne soient assimilés à des assassins.

Par ailleurs, indépendamment de l'instruction en cours, l'ADMD s'élève énergiquement contre la détention d'un des médecins inculpés.

Cette affaire, qui s'est finalement terminée par un non-lieu, a pour la première fois suscité une réaction spontanée active de la part du monde médical.

La pétition suivante, lancée par les médecins de l'hôpital de la Citadelle, a été largement soutenue :

J'affirme, par la présente, soutenir les Docteurs Radoux et Chevolet, car je reconnais le droit pour un médecin d'accéder en accord avec sa conscience, à la sollicitation d'un patient qui, à l'approche de la mort, endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables. Un tel acte, considéré par la loi comme un assassinat, devrait être reconnu pour ce qu'il est : un geste de compassion, de respect et de solidarité humaine.

J'affirme mon soutien à la famille Rouelle et rends hommage à sa dignité exemplaire face aux assertions mensongères « d'une certaine presse », alimentée par de courageux anonymes qui leur ont volé le deuil calme et serein auquel ils avaient droit.

D'autres arrestations de médecins et d'infirmiers(ères)

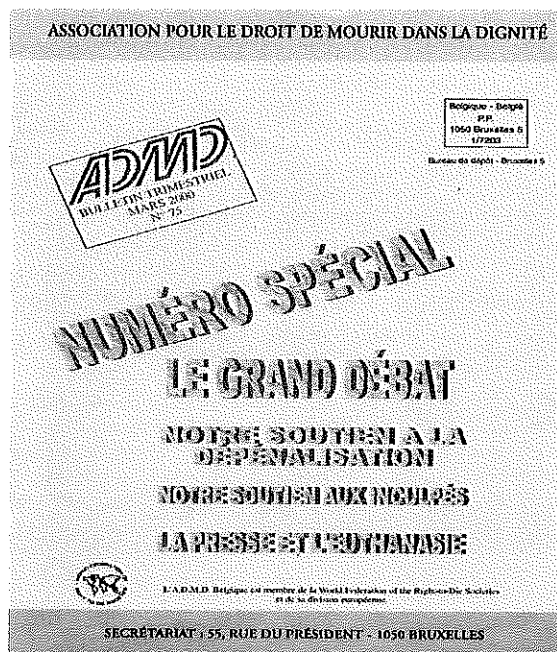
Plusieurs cas nous ont fait réagir par des articles de presse.

Plaidoyer pour un infirmier

Plaidoyer pour six « assassins »

2002 : Les victoires législatives

LE DEBAT PARLEMENTAIRE



LE SOIR
Le Sénat trace les contours de la loi sur l'euthanasie
Superflu de légiférer sur l'euthanasie

LA LIBRE BELGIQUE
L'euthanasie dans tous ses débats
Le Sénat ouvre mercredi le lourd chantier de l'euthanasie
Quatre Belges sur cinq favorables à une législation sur l'euthanasie

LE MATIN
Le PSC et l'euthanasie
Ouvrir le débat mais pas le code pénal

Le Journal du Médecin
Les demandes réelles d'euthanasie à l'exception
Le PSC veut maintenir l'interdit de tuer

ADMD asbl

8

N° 74 - décembre 1999

Les prémices

Un pas important avait été franchi en 1996, lorsque les Présidents de la Chambre et du Sénat ont sollicité l'avis du Comité consultatif de Bioéthique sur l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie. Celui-ci, dans un avis rendu le 12 mai 1997, a émis quatre propositions, parmi lesquelles trois légitimaient l'euthanasie avec des modalités diverses (plus tard, en 1999, un second avis aura trait à l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté).

Dans le débat qui s'engageait, le poids de Roger Lallemand, ministre d'État et ancien président du Sénat, coauteur de la loi dépénalisant l'interruption volontaire de grossesse, a été majeur. Après un premier échange de vues au Sénat en décembre 1997, une proposition de loi fut déposée par les sénateurs Roger Lallemand et Fred Erdman; elle ébauchait les principes généraux de notre future législation. Le gouvernement issu des élections de juin 1999 s'est engagé à ce que le Parlement soit saisi de la question. Dès décembre 1999, six sénateurs de la majorité gouvernementale, Mesdames **Jeannine Leduc (VLD)**, **Myriam Vanlerberghe (SPA)**, **Marie Nagy (Ecolo)** et **Jacinta De Roeck (Groen)** ainsi que Messieurs **Philippe Mahoux (PS)** et **Philippe Monfils (MR)** déposaient une proposition de loi relative à l'euthanasie couplée à une proposition de loi relative aux soins palliatifs.

L'appui de l'opinion publique

Le 29 mars 2001, La Libre Belgique publiait un sondage effectué auprès de 2.000 Belges qui eut un grand retentissement car il confirmait de manière irréfutable l'appui de l'opinion publique, déjà maintes fois exprimé.

LA LIBRE BELGIQUE

72 pc de "oui"
à la proposition euthanasie

2002 : Les victoires législatives

Le débat devant les commissions de la justice et des affaires sociales

Pendant plusieurs semaines, le texte fut discuté par les commissions sénatoriales de la justice et des affaires sociales. De multiples amendements qui tendaient tous à limiter l'application possible de la loi avaient été déposés par les parlementaires des partis chrétiens et de l'extrême droite. Ils ont tous été examinés et rejetés. Des auditions, devant les commissions sénatoriales des affaires sociales et de la Justice, de personnalités du monde médical et paramédical, judiciaire, associatif, etc., ont été organisées pendant plusieurs semaines et entièrement diffusées sur les chaînes publiques de télévision. Notre voix fut portée par notre présidente qui a été entendue le 23 février 2000. Nous reproduisons ci-dessous ses premières paroles.

INTERVENTION DE NOTRE PRÉSIDENTE AU SÉNAT LE 23 FÉVRIER 2000

« Une nouvelle fois, les sénateurs et, à leur suite, les spécialistes des problèmes éthiques rouvrent le débat du statut juridique de l'euthanasie. Il ne peut être question de nier l'intérêt de ce débat fondamental, ni son importance politique et le droit de tout citoyen d'y prendre part. Néanmoins, ce qui frappe l'observateur, c'est la quasi-expropriation de la parole des personnes concernées au premier chef par cette lancinante question au profit de celle des experts. »

Ce sont les paroles d'une jeune femme atteinte d'un cancer généralisé, publiées dans « La Libre Belgique » du 30 mars 1999. Cette jeune femme qui allait bientôt quitter les siens nous adressait, à nous bien-portants, une véritable lettre ouverte. Elle nous questionnait : *« Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers, et surtout à des proches que l'on chérit, l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de votre existence ? ».*

Cette jeune femme était membre de notre association et une pensée va vers elle et les siens alors que je vais m'efforcer, tout en vous remerciant d'avoir invité l'ADMD à vos auditions, de vous transmettre le point de vue des malades au travers de l'expérience de notre association.

Il y aura bientôt vingt ans, un groupe de femmes et d'hommes d'horizons différents (enseignants, médecins, juristes, assistants sociaux, etc.), après s'être d'abord réunis de façon informelle, ont décidé de constituer une association ayant pour objet « l'étude des problèmes liés à la reconnaissance à l'individu de la maîtrise de sa propre mort ». Le 24 avril 1982, cette association sera officiellement constituée en ASBL. Nos amis du Nord du pays suivront avec la constitution de « Recht op Waardig Sterven » au mois de décembre 1983.

A cette époque, il n'était pas encore question de dépénalisation de l'euthanasie : le débat éthique en était à ses balbutiements en Belgique, alors que les Pays-Bas avaient ouvert la discussion depuis le début des années septante. Il n'empêche que des hommes et des femmes s'interrogeaient devant les résultats parfois paradoxaux des progrès certes considérables de la médecine. A côté de formidables réussites, on assistait au prolongement non désiré de souffrances physiques ou morales, au maintien en vie par des moyens artificiels, à certains acharnements thérapeutiques.

Au fil des années, la discussion se nourrissant d'études, de témoignages, de confrontations d'idées, la nécessité d'une législation garantissant au malade et au médecin un espace de liberté s'est imposée.

CONCLUSION DE L'INTERVENTION DU DR D. BRON AU SÉNAT LE 5 AVRIL 2000

(...) Vous aurez compris qu'à l'Institut Bordet, nous sommes actuellement dans une position extrêmement inconfortable. En raison de l'augmentation constante des demandes, nous avons mis sur pied une procédure qui s'apparente à la procédure hollandaise. La médecine a évolué d'un état de paternalisme médical - où les médecins décidaient du traitement des patients ou d'un arrêt éventuel du traitement, vers un dialogue médecin - malade, et c'est tout à l'honneur d'une société démocratique. Le malade a accès aux informations, il va demander différents avis concernant sa maladie, il va « surfer sur Internet » pour avoir son pronostic. Le malade n'est plus la personne qui se laisse faire ; il a son mot à dire tout au long du traitement et je ne vois pas de quel droit on l'en empêcherait.

Je plaide donc fermement pour que la loi donne à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir – selon ses propres convictions. Le médecin doit s'entourer d'avis pour voir si cette demande est ou non justifiée et pour que cette loi donne à chaque médecin le droit de pouvoir y répondre en âme et conscience et pas comme aujourd'hui, avec ce couperet qui menace tout médecin qui essaie de répondre à une demande justifiée d'un patient. (...)

Sénat de Belgique
Audition du 5 avril 2000

2002 : Les victoires législatives

LA LOI DÉPÉNALISANT L'EUTHANASIE

Adoptée au Sénat le 25 octobre 2001 par 44 voix contre 23 et à la Chambre le 16 mai 2002 par 86 voix contre 51, la loi dépénalisant l'euthanasie est entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Les conditions de l'absence de délit et les procédures à respecter y sont détaillées. La loi prévoit aussi la possibilité de rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie pour le cas où, atteint d'une affection incurable, le malade serait irréversiblement inconscient et donc incapable de formuler sa demande. Ce fut une victoire majeure pour un meilleur respect de l'individu et de son autonomie où le rôle de l'ADMD a été déterminant : nous avons en effet mis à la disposition des parlementaires de nombreux documents juridiques et médicaux concernant notamment les divers aspects de la législation prévue ainsi que l'expérience des Pays-Bas et nous avons sensibilisé l'opinion publique et le monde politique par des publications, des conférences, des interviews, etc.

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
JUIN 2002
N° 84

Euthanasie : la fin de l'hypocrisie

Savez-vous pourquoi, la loi sur l'euthanasie a finalement mérité de connaître la lumière d'opinion. Car devant la mort, chacun a qu'une réponse : la sienne.

Euthanasie, un vote historique à la Chambre

L'euthanasie dépénalisée
La Chambre a approuvé la proposition de loi sur l'euthanasie. Une décision voulue par la population...

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE
PROJET DE LOI
relatif à l'euthanasie (*)

ADOPTÉ 86 OUI ET NON 51 Abs.

Fin d'une hypocrisie dangereuse

LEUEN DRUMMERS 17203
Bureau de dépôt - Bruxelles 5
Mme WYTSMAAN Joëlle
Bosveldweg, 81
1180 Bruxelles

L'ESSENTIEL DE LA LOI

Contrairement à ce qui a été dit et répété, les conditions de la dépénalisation de l'euthanasie ne sont nullement complexes et n'exigent pas de démarches difficiles. Rappelons ici l'essentiel.

LES OBJECTIFS

1. Donner aux patients en situation médicale sans issue et en souffrance qui en font la demande la possibilité effective d'obtenir une euthanasie médicale et aux médecins la possibilité légale de la pratiquer sans crainte de poursuites judiciaires
2. Mettre fin aux euthanasies clandestines pratiquées sans contrôle et souvent par des moyens médicaux inadéquats

LA DÉFINITION DE L'EUTHANASIE DÉPÉNALISÉE

L'euthanasie dépénalisée est un acte pratiqué par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à sa demande. Elle est à distinguer des pratiques médicales d'arrêt médicalement justifié d'un traitement vital et d'administration d'antalgiques et de sédatifs à doses élevées.

2002 : Les victoires législatives

LA PORTÉE DE LA LOI

Elle concerne un patient majeur ou mineur émancipé, conscient et lucide, ou un patient irréversiblement inconscient ayant rédigé une déclaration anticipée

LES 3 CONDITIONS DE L'ABSENCE D'INFRACTION

- Affection incurable grave (maladie ou accident)
- Souffrances physiques ou psychiques inapaisables
- Demande volontaire et répétée, sans pression extérieure

Rem. : le caractère insupportable des souffrances est en grande partie subjectif et dépend des conceptions de vie du patient (décision de la commission de contrôle).

LES 6 POINTS PRINCIPAUX DE PROCÉDURE À SUIVRE PAR LE MÉDECIN

1. Informer le patient de son état de santé, des possibilités thérapeutiques ou palliatives
2. S'assurer de la volonté ferme et réitérée du patient (demande écrite, entretiens répétés)
3. Consulter un autre médecin indépendant (si le décès n'est pas prévisible à brève échéance, 2° consultant, psychiatre ou spécialiste de l'affection en cause et délai d'un mois après la demande écrite)
4. S'entretenir avec l'équipe soignante si elle existe, avec les proches si telle est la volonté du patient
5. S'assurer que le patient a pu s'entretenir avec les personnes souhaitées par lui
6. Déclaration à la commission de contrôle dans les 4 jours suivant le décès (2 volets dont seul l'un, scellé, comporte les noms des intervenants)

REMARQUES

Aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie (dans ce cas, il doit en informer le patient) et aucune personne n'est tenue de participer à une euthanasie.

L'euthanasie est considérée d'un point de vue légal comme une mort naturelle (déclaration de décès, assurances, etc.)

LES LOIS RELATIVES AUX SOINS PALLIATIFS ET LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

La proposition de loi faisant des soins palliatifs un droit pour tout patient en fin de vie a été adoptée simultanément à celle relative à l'euthanasie. Par ailleurs, une loi donnant force légale aux droits du patient a été promulguée le 22 août 2002. Elle prévoit notamment le droit pour le patient de consulter son dossier médical et celui de refuser un traitement. Cette loi, très importante, complète la loi de dépénalisation de l'euthanasie pour les situations où l'euthanasie n'est pas autorisée. Elle permet de rédiger une déclaration anticipée concernant le refus de certains traitements en cas d'incapacité de s'exprimer et prévoit la désignation d'un mandataire chargé de représenter le patient.