

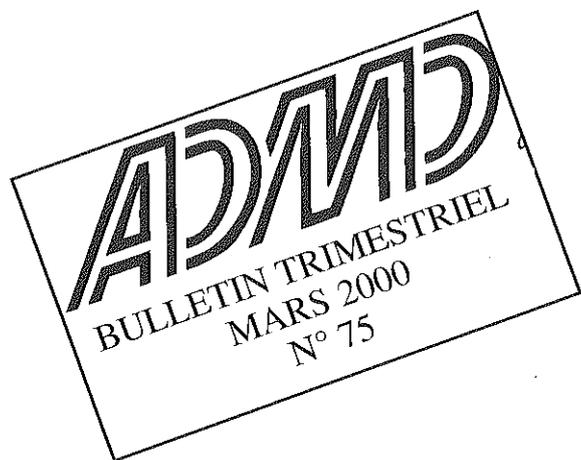
Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



NUMÉRO SPÉCIAL

LE GRAND DÉBAT

NOTRE SOUTIEN À LA
DÉPENALISATION

NOTRE SOUTIEN AUX INculpÉS

LA PRESSE ET L'EUTHANASIE



L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of the Right-to-Die Societies
et de sa division européenne.

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)

Secrétariat : rue du Président, 55 - B - 1050 **Bruxelles** - Belgique -
Mme Janine Wytsman, Secrétaire générale
Tél. et Fax : (32) (0)2/502.04.85 – E-mail : admd@infonie.be
<http://perso.infonie.be/admd>

Cotisation annuelle : isolé(e) : 500 frs - couple : 700 frs
(respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger)
Compte bancaire : n° 210-0391.178-29

Contact pour la région de Liège : Mme Liliane Valter
Quai Mativa, 24A, bte 021 – 4020 Liège - Tél. 04/342 91 42
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 Viviane Godfroid
Fond des Naux, 6 - 6821 Lacuisine-Florenville
Tél. 061/32.05.57- Fax : 061/32.04.51
Contact pour la région de Charleroi : Mme Marie Willems-Collette
rue des Sept Pelites, 94, bte 1 - 6120 Nalinnes - Tél. 071/21.48.53
Contact pour le Brabant wallon ouest
Maison de la Laïcité de Tubize et environs
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)
Contact pour Mouscron et la région
Roger Douterluigne, président de la Maison de la Laïcité
rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron tél. 056/33 33 57

Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)
Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael
Paul Danblon
Édouard Delruelle
Pierre de Loch
Roland Gillet
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot
Claude Javeau
Édouard 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

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

Jacqueline Herremans, Présidente
Darius Razavi, Vice-Président
Janine Wytsman, Secrétaire générale

Membres

Anne-Marie Bardiaux
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Paul Danblon
Michèle del Carril
Marc Englert
Louis Jeanmart
Edouard Klein
Philippe Maassen
Wolrad Mattheiem
Monique Moreau
Maurice Opal
A.M. Staelens
Claudine Urbain
Georgette Werbrouck

COMITÉ DE RÉDACTION : Anne-Marie Staelens, Geo Werbrouck (responsable du bulletin), Janine Wytsman, Marc Englert et l'aide de collaborateurs pour les traductions (Anne-Marie Fenez-Goossens, Jean-Paul Goyens, Madeleine Barna, Nane Pauli).

(Les articles signés n'engagent que leur auteur)

Editeur responsable : Y. KENIS, rue du Champ de Mars, 9, (bte 2) 1050 Bruxelles.

SOMMAIRE

Numéro spécial : Dépénalisation de l'euthanasie

◆ COMMUNICATIONS À NOS MEMBRES	2
◆ ÉDITORIAL	
Audition de la présidente de l'ADMD, Me Jacqueline Herremans, au Sénat	3
◆ NOTRE APPEL AUX PARLEMENTAIRES. Bilan à ce jour	7
◆ LA PROPOSITION DE LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE (Texte intégral)	8
◆ ACTION DE L'ADMD	
Soutien aux médecins inculpés à Liège et à l'infirmière inculpée à Anvers	17
L'ADMD dans les médias	19
◆ LA PRESSE ET L'EUTHANASIE :	
L'euthanasie est-elle un meurtre ? (E. Delruelle et G. Haarscher)	26
Parfois, au nom de l'humanité, le décès est la seule issue (Dr D. Lossignol)	27
Choisir sa mort (Stéphane Renard)	28
Refuser qu'on impose l'héroïsme face à la souffrance (Dr Gérard Adam)	30
Mensonges et faux-fuyants	31
Prise de position du comité d'éthique de la Ligue des Droits de l'Homme	33
Positions et résolutions de la Fédération laïque des Soins palliatifs de la Région wallonne	33
La position du Conseil Central Laïque	34
◆ TÉMOIGNAGES	36
◆ LE PERSONNEL INFIRMIER ET L'EUTHANASIE	39
◆ DERNIÈRE MINUTE :	
Avis du comité national d'éthique français sur l'euthanasie	41
◆ LA MORT DEMANDÉE : une publication de l'ADMD	69
◆ COURRIER	43

INFORMATIONS DESTINÉES À NOS MEMBRES

Nous rappelons ci-après les coordonnées de l'ADMD-France pour ceux de nos membres qui souhaitent manifester leur sympathie à l'infirmière de Nice, Monique X, qui a fait l'objet d'une inculpation.
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité,

103, rue La Fayette – 75481 Paris Cedex 10 – Tél. : (0)1 42 85 12 22
Fax (0)1 45 96 55 50 –

Renouvellement des cotisations

Nous vous rappelons qu'il serait souhaitable d'effectuer sans tarder le paiement de votre cotisation pour l'an 2000 et vous suggérons d'utiliser le bulletin de virement ci-dessous
(Bien entendu, ne tenez pas compte de cette demande si vous avez déjà reçu le timbre 2000 !)

Pour rappel : 500 frs pour une cotisation individuelle
700 frs pour une cotisation de couple
(respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger)

Tous les dons, si modiques soient-ils, sont les bienvenus.

Nous vous rappelons que pour tout versement supérieur d'au moins 1000 francs au montant de la cotisation, il vous sera adressé une quittance pour exonération fiscale
(début 2001 pour les versements qui nous seront parvenus en 2000)

Merci à tous ceux qui soutiennent notre action

ÉDITORIAL

Audition de la présidente de l'ADMD devant les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales du Sénat (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 dépenalisation de l'euthanasie : le débat éthique 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.

Rappelons que l'ADMD est fondamentalement une association pluraliste, tant en ce qui concerne les origines sociales ou professionnelles de ses membres que leurs convictions confessionnelles ou philosophiques. Ont accepté de faire partie de notre comité d'honneur Ilya Prigogine, prix Nobel, Arthur Haulot, Pierre Mertens, Roger Lallemand, mais aussi le chanoine Pierre de Loch, qui écrivait en 1994 au Président de l'ADMD en fonction à cette époque, le docteur Kenis: *« Je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne la responsabilité de sa mort » ; « 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 »*.

S'il nous paraît important de souligner que le débat se situe incontestablement au-delà du clivage entre ceux qui croient et ceux qui ne croient pas, nous ne pouvons cependant faire l'économie de la réflexion fondamentale qui sous-tend le débat éthique au sujet de l'euthanasie.

Il est une conception qui veut que si l'homme peut prétendre à un droit à vivre, en revanche il n'aurait aucun droit sur sa vie. Peu importe la justification, que l'on dise que la vie appartient à Dieu ou encore à la société. Cette conception est tout à fait honorable et justifie que ceux qui la partagent refusent pour eux-mêmes l'hypothèse d'abrégé la vie, valeur supérieure à toutes. Mais il faut bien reconnaître que cette conception n'est plus partagée par tous dans notre société. Il est une autre conviction qui place l'autonomie de la personne humaine au centre du débat. Et il n'est pas normal qu'une morale s'impose à une autre, ce qui est aujourd'hui le cas avec l'interdit légal de l'euthanasie, interdit qui se retrouve également en toutes lettres dans le code de déontologie des médecins.

Une société pluraliste et démocratique doit permettre à tout citoyen de pouvoir vivre ce dernier acte de sa vie, sa propre mort, selon ses convictions intimes, doit permettre la coexistence de différentes conceptions concernant le sens que l'on entend donner à sa vie, à sa mort, sans qu'une morale l'emporte sur l'autre. Or, dans l'état actuel de notre droit, cette liberté ne peut s'exercer que dans la clandestinité. Notre société qualifie toujours d'assassinat le geste de compassion du médecin qui répond à une demande d'euthanasie. Nous avons reçu trop d'appels, trop de témoignages en ces dernières années nous démontrant que la situation actuelle est inacceptable et qu'il nous faut sortir de cette hypocrisie.

➤ Nous vous avons adressé au mois de décembre 1999 un recueil de témoignages et documents : « La Mort Demandée ». Vous avez sans doute lu le témoignage de la veuve de Ghislain Urbain qui, après avoir lutté de toutes ses forces contre le cancer, s'est vu refuser ce geste ultime de solidarité. Il ne pouvait accepter sa déchéance et voulait partir dignement. Sa demande légitime a été rejetée par les responsables de la clinique où il avait échoué à la suite d'une crise. Son épouse a assisté, impuissante, à son agonie. Alors que plusieurs années se sont déjà écoulées, Claudine Urbain ne peut toujours pas accomplir son deuil.

Il est une autre lettre déchirante d'une de nos membres qui racontait la fin de son mari tétraplégique qui a préféré l'eau du canal plutôt que de poursuivre une vie qui ne lui apportait plus rien, en dépit de l'amour de ses proches.

Nous devons, hélas, très souvent décevoir nos interlocuteurs. Si ce n'est une écoute, certes importante dans de tels moments, que voulez-vous que nous puissions effectuer comme démarche dans l'état actuel de notre droit ?

Les « testaments de vie » renvoyés par nos membres attestent également de la volonté d'un grand nombre de personnes de rester maîtres de leur destin, que ces écrits aient été rédigés par des personnes bien portantes ou non. Vous trouverez dans les quelques documents que je dépose à votre intention un modèle de ce document que nous avons appelé « Dernières volontés relatives à ma mort » et que la proposition de loi du 20 décembre 1999 qualifie de déclaration anticipée, ainsi que quelques exemples significatifs.

Certaines de ces déclarations suppriment la référence à l'euthanasie, d'autres demandent qu'aucune sanction ne soit prise à l'égard des personnes qui agiraient en conformité avec les volontés exprimées. Il est également question du refus d'acharnement thérapeutique, du refus de certains traitements tels que la respiration artificielle. Rappelons cependant que l'arrêt de traitement tel que l'arrêt d'un respirateur ou encore l'arrêt de l'alimentation forcée n'est pas toujours suffisant pour permettre à une personne de partir sans souffrance. Qui oserait soutenir que laisser une personne mourir de déshydratation est un traitement acceptable ?

J'ai cité en exergue la voix de cette jeune femme qui s'est tue. Il en est d'autres qui s'adressent à vous. Jean-Marie Lorand a eu le courage de déclarer publiquement sa volonté de partir doucement, au risque de ne pas pouvoir recevoir cette aide tant demandée qu'une certaine clandestinité lui aurait peut-être assurée. Tétraplégique à la suite d'une erreur médicale, J.M. Lorand a connu dès l'âge de 9 ans la chaise roulante.

« Depuis deux, trois ans, » nous écrit J.M.Lorand, « c'est mon lit qui l'a remplacée. En permanence, 24h sur 24. Pouvez-vous, s'il vous plaît, faire un effort d'imagination et essayer de prendre ma place quelques secondes ? Moi, ce n'est pas pour quelques jours que je l'occupe [...] mais pour toujours, jusqu'à la fin [...] »

Je suis parvenu dans la dernière ligne droite.

Lorsque je suis seul, je n'ai plus, malgré la kinésithérapie respiratoire, la force d'extirper de mes poumons les sécrétions qui y stagnent. La mort me guette et certaines nuits sont des enfers. [...]. Un jour plus très lointain, je le sais et mon médecin aussi, je mourrai étouffé dans mes propres sécrétions. [...]. Pouvez-vous comprendre à quel point je souffre moralement ? Pouvez-vous comprendre l'atrocité d'une telle attente ? [...]

Je revendique le droit de terminer mon parcours comme je l'ai décidé il y a deux ans déjà, avec calme et sérénité. Nul n'est en droit de m'imposer une ultime souffrance inutile. Ni l'Ordre et ses mandarins, ni la faculté, ni vous, ni ceux et celles qui sont tellement éloignés et ignorants de mes souffrances qu'ils en sont devenus intolérants.

Si je puis admettre l'utilité (des soins palliatifs) pour ceux et celles dont la souffrance physique devient intolérable et qui peuvent ainsi retrouver une certaine quiétude, qu'en est-il alors pour celui dont la souffrance principale est ou devient morale ? Souffrance de voir s'écouler des jours sans fin, des nuits interminables pour un corps inerte, dépendant totalement, pour le moindre besoin vital, d'une kyrielle d'intervenants qui, malgré toute leur efficacité et leur gentillesse, ne pourront jamais faire oublier votre déchéance totale. »

La lecture de ce message de Jean-Marie Lorand, qui suit tantôt avec espoir tantôt avec angoisse vos débats, n'est pas destinée à faire du pathos. Le fait de légiférer ou de ne pas légiférer n'est pas seulement un exercice intellectuel. Il comporte des incidences sur la vie et la mort de tout homme et femme de la cité.

Si vous maintenez l'euthanasie dans le code pénal, tout médecin qui répondrait à la demande combien légitime de personnes comme Jean-Marie Lorand se verrait passible de poursuites judiciaires. Si vous limitez ce droit à la phase terminale, vous condamnez des personnes dans l'état de Jean-Marie Lorand à ne recevoir éventuellement cette aide qu'après qu'une crise ne les conduise aux portes de la mort dans des souffrances indignes de notre société.

Je vous ai cité quelques exemples. Je pourrais vous en donner d'autres. Je pourrais également vous faire le récit de demandes qui ont été rencontrées. Récemment, sur le plateau de « Controverse » de RTL-TVI, on a entendu le témoignage émouvant de la veuve d'un homme rongé par le cancer qui est parti comme il le désirait. Pour des raisons évidentes de sécurité, les noms des proches du défunt et des médecins qui l'ont accompagné jusqu'au dernier moment ont été tus. Or, il n'est pas normal que l'on doive se cacher ainsi comme des criminels pour avoir accompli un acte qui représente pour le médecin un geste de solidarité et pour les proches une magnifique preuve d'amour.

Certes, nous savons que les cas concernés par une dépénalisation de l'euthanasie représenteraient environ 2% des décès. Ce n'est pas le nombre cependant qui est important. Ce qui est fondamental est de créer un espace de liberté où malade et médecin pourront dialoguer ouvertement. Ce qui est fondamental est que le dialogue entre le malade et son médecin ne soit pas perverti par l'impossibilité pour le médecin de répondre à une demande d'euthanasie. Ce qui est fondamental est qu'il y ait un réel travail d'équipe, à l'hôpital ou à la maison, sans crainte ni tabou. Ce qui est fondamental est que le médecin puisse correctement informer le malade et lui proposer des soins continus valables sans que cette réponse soit destinée à éviter la question de la mort. Ce qui est fondamental est que le médecin qui accepte en toute conscience de répondre à une demande d'euthanasie dans les limites à préciser par la loi ne soit pas l'objet de poursuites pénales.

Une loi de dépénalisation apporterait cette nécessaire sécurité juridique pour les patients, leurs proches et les médecins et n'imposerait rien à ceux qui souhaitent aller jusqu'au bout du parcours. La fin de la clandestinité permettrait également un contrôle réel de nature à sanctionner et à éviter les abus. Ces abus que certains craignent dans le futur avec la dépénalisation existent hélas aujourd'hui. Mais comment les dénoncer alors que nous vivons dans le règne de l'opacité ?

Je plaide, nous plaidons donc pour une loi de dépenalisation de l'euthanasie sous certaines conditions. Nous plaidons pour que soit respectée la volonté du malade incurable qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables . Nous plaidons pour que la décision soit prise dans le cadre du colloque singulier malade-médecin. Nous plaidons pour que soit informée, à la demande du malade et à sa SEULE demande, toute personne qu'il souhaiterait, par exemple parmi ses proches. Nous plaidons pour que n'intervienne pas dans le processus de décision le comité éthique qui ne pourrait qu'émettre un jugement de valeur au sujet de la demande d'euthanasie. Nous plaidons pour que le médecin qui accomplirait ce geste de solidarité humaine dans les limites à préciser par la loi ne soit plus qualifié d'assassin.

Je me suis exprimée au nom de divers témoins, au nom des membres sans cesse plus nombreux de l'ADMD. A présent, je souhaiterais vous remettre les premières signatures que nous avons recueillies à la suite de la présentation d'un « appel à tous les parlementaires pour dépenaliser l'euthanasie demandée », texte de soutien aux principes fondamentaux défendus par la proposition de loi du 20 décembre 1999. Mon ami, Léon Favys, président de « Recht op Waardig Sterven » en fera de même dans quelques instants.

En moins d'un mois, pour la Communauté Wallonie-Bruxelles, sans publicité tapageuse, essentiellement par la voie de contacts personnels, relayés très rapidement par des volontaires, nous avons recueilli les signatures de :

- plus de 500 personnalités de diverses disciplines et du milieu associatif : peintres, sculpteurs, écrivains, dessinateurs de BD, cinéastes, enseignants, juristes, philosophes ainsi que des prêtres et pasteurs, etc.
- les recteurs de l'Université de Liège, de l'Université Libre de Bruxelles et de l'Université de Mons, ainsi que le vice-recteur de l'ULg ;
- plus de 100 professeurs et chargés de cours de l'Université Libre de Bruxelles, de l'Université Catholique de Louvain, de l'Université de Liège et de l'Université de Mons ;
- de nombreux membres du personnel infirmier, paramédical et administratif des hôpitaux ;

et... plus de 400 médecins, tant généralistes que spécialistes, dont de nombreux chefs de service et chefs de clinique des hôpitaux, notamment de services d'oncologie et de neurologie où la question de l'euthanasie est particulièrement sensible.*

Je vous remets cette liste, Monsieur le Président, tout en m'excusant auprès de ceux ou celles qui n'y retrouveraient pas leur nom. Il en est ainsi de parlementaires et de Ministres qui avaient voulu se joindre à cet appel... destiné aux parlementaires. Il en est également ainsi de nombreux sympathisants : l'ADMD, ne pouvant essentiellement compter que sur des bénévoles, s'est retrouvée quelque peu débordée.

Puisse ces différentes voix contribuer à votre réflexion au sujet de cette délicate question du statut légal de l'euthanasie.

Jacqueline Herremans

* À ce jour (15 mars 2000) voir page suivante.

NOTRE APPEL

Notre texte, rappelé ci-dessous, a rassemblé à ce jour (15.3.2000), uniquement au sein de la Communauté Wallonie-Bruxelles, les signatures de plusieurs milliers de personnes parmi lesquelles :

Les recteurs de l'ULB, de l'ULg, de l'UMH ainsi que le vice-recteur de l'ULg et deux recteurs honoraires de l'ULB ;

Plus de 170 professeurs et chargés de cours de l'ULB, de l'UCL, de l'ULg, de l'UMH ;

Plus de 600 médecins, généralistes et spécialistes, dont de nombreux chefs de service et chefs de clinique des hôpitaux ;

Plusieurs centaines de membres du personnel infirmier, paramédical, technique et administratif des hôpitaux ;

Plus de 900 personnalités de diverses disciplines : artistes, cadres supérieurs, cinéastes, écrivains et journalistes, enseignants de tous les niveaux, juristes, philosophes, prêtres et pasteurs, représentants de la société civile, etc.

Plus de mille sympathisants qui se sont joints aux milliers de membres de l'ADMD.

*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 accéderait, 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***

**UN GRAND MERCI À TOUS LES SIGNATAIRES,
À TOUS CEUX QUI ONT CONTRIBUÉ À CE SUCCÈS
et À NOTRE SECRÉTARIAT POUR LE TRAVAIL ACCOMPLI**

LA PROPOSITION DE LOI DE DÉPÉNALISATION

Nous reproduisons ci-dessous le texte intégral de la proposition de loi déposée par six sénateurs de la majorité. Bien entendu, rien ne permet d'affirmer que cette proposition sera adoptée telle quelle, ni même qu'elle sera adoptée fût-ce avec amendements. La procédure peut être longue et on peut être assuré que les nombreux opposants mettront tout en œuvre pour la contrecarrer.

Sénat de Belgique

SESSION DE 1999-2000

20 DÉCEMBRE 1999

Proposition de loi relative à l'euthanasie

**(Déposée par M. Philippe Mahoux, Mme Jeannine Leduc, M. Philippe Monfils et
Mmes Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck)**

DÉVELOPPEMENTS

La présente proposition de loi est le fruit de la volonté de ses auteurs de faire la synthèse de quatre propositions de loi déposées en ce début de législature au Sénat concernant les problèmes de la fin de vie et la situation du patient incurable. Elle est déposée conjointement avec deux autres propositions des mêmes auteurs, l'une portant création d'une commission d'évaluation de la loi ici proposée, l'autre relative aux soins palliatifs.

Les quatre propositions déjà déposées, respectivement par M. Mahoux et Mme Vanlerberghe (1), M. Monfils (2), M. Frans Lozie et Mme Jacinta De Roeck (3) et Mme Leduc et consorts (4) ont en commun de prévoir un encadrement législatif de l'euthanasie. Il a paru opportun aux auteurs de s'accorder sur un texte commun, pour faciliter le débat, ouvert et approfondi, qu'ils appellent de leurs vœux.

Les motivations de chaque auteur sont clairement exposées dans les développements des propositions, auxquels il est renvoyé. Il convient cependant de rappeler le constat commun qui les a amené à déposer ce texte : des euthanasies sont pratiquées quotidiennement dans notre pays. L'acte intentionnel par lequel un médecin met fin à la vie d'un patient, à sa demande, est qualifié de meurtre par la loi pénale. Seul le recours à la notion d'état de nécessité permet actuellement au juge de ne pas condamner le médecin qui aurait commis un tel acte. Mais cette notion est subjective, elle s'applique au cas par cas. Il en résulte une insécurité juridique qui entraîne des pratiques semi-clandestines, qui ne permet pas le contrôle social de ces pratiques et qui rend plus difficile la tenue d'un dialogue approfondi entre le patient et son médecin.

En pratique, différents problèmes se posent : des demandes d'euthanasie ne recevraient pas de réponse en raison de la crainte de certains médecins d'être poursuivis; des euthanasies auraient été pratiquées sans le consentement éclairé de patients conscients. D'autre part, le patient n'a pas la possibilité d'exprimer clairement et anticipativement sa demande d'euthanasie, ce qui, d'après des études hollandaises, lui permet d'accepter plus sereinement une prise en charge palliative, délivré de la peur de souffrir excessivement ou

de se voir perdre toute dignité. De plus, le silence et la dissimulation ne permettent pas d'évaluer les pratiques. Enfin, le maintien du *statu quo* consacre une rupture entre la loi pénale et le réel qui entame l'autorité de la loi.

Les auteurs de la présente proposition de loi estiment que ces constats appellent une intervention du législateur.

La réponse légale qu'ils proposent respecte les objectifs suivants :

- assurer au patient incurable, dans le respect de son autonomie individuelle, la garantie de voir sa demande d'euthanasie respectée;
- donner une protection au patient atteint d'une maladie grave et incurable, en imposant des critères précis pour l'intervention du médecin;
- assurer une sécurité juridique au médecin confronté à une demande d'euthanasie satisfaisant aux conditions prévues dans la présente loi;
- permettre une meilleure appréhension de la situation réelle par une évaluation des pratiques.

La présente proposition de loi clarifie la portée de la loi pénale, en fixant une série de conditions strictes dans lesquelles un médecin peut pratiquer l'euthanasie.

Elle rencontre deux situations : d'une part, celle du patient conscient et capable, qui, atteint d'une maladie grave et incurable, demande au médecin, de manière expresse, non équivoque et réitérée, de mettre fin à la souffrance ou à la détresse constante et insupportable dont il est l'objet, en pratiquant sur lui une euthanasie.

D'autre part, celle du patient qui fait part, lorsqu'il est encore conscient et capable, de sa volonté qu'un médecin interrompe volontairement sa vie s'il devient inconscient, atteint d'une maladie grave et incurable et qu'il n'existe aucun moyen de le ramener à un état conscient.

Pour ces deux situations, la proposition prévoit que si le médecin a respecté les procédures imposées par la loi, il n'y a ni crime ni délit dans son chef.

Il y a par contre des situations qui ne sont pas réglées par la présente proposition : celle des patients incapables juridiquement (mineurs d'âge, personnes souffrant de troubles mentaux, ...) et dont la souffrance physique ne peut être apaisée, ainsi que celle des patients inconscients qui n'ont pas fait de déclaration anticipée.

Les auteurs de la proposition pensent qu'une loi déterminant les conditions de l'euthanasie permettra des pratiques plus homogènes et plus responsables. La loi garantira mieux la relation de confiance entre le médecin et le malade ou ses autres interlocuteurs. Elle permettra de régler avec plus de cohérence les pratiques et mettra fin au refus de pratiquer des euthanasies demandées, fondé sur l'interdiction actuelle.

Cet effort de cohérence et de clarté est souhaitable dans une société démocratique.

Il faudra apprécier les effets de cette loi. C'est pour cette raison que les auteurs de la présente proposition déposent de manière conjointe une proposition de loi visant à créer une commission d'évaluation qui aura pour mission de faire rapport au Parlement sur l'application de la loi.

Le débat qui s'est engagé par l'examen des propositions de loi devra prendre en compte deux idées essentielles :

– l'euthanasie n'est concevable que dans une société qui à la fois respecte l'autonomie des individus, et s'organise pour protéger de la même manière la vie de chaque individu, quelle que soit sa condition économique, sociale, son âge, son état de santé. Le refus de soigner pour des raisons économiques, entre autres, doit être d'autant plus combattu que l'euthanasie ou l'acte intentionnel posé à la demande volontaire et persévérante de l'intéressé devient possible.

– l'accès aux soins palliatifs doit être garanti à tous. C'est l'objet de la troisième proposition de loi (doc. Sénat, n° 2-246/1) que les six auteurs de la présente proposition déposent conjointement. Il est évident en effet que les soins palliatifs et l'euthanasie relèvent d'un même objectif : assurer au patient incurable une fin de la vie digne. Soins palliatifs et euthanasie ne s'excluent pas; au contraire, ils constituent deux possibilités complémentaires pour faire face à la réalité de la souffrance et de la détresse, à la perte de dignité et d'autonomie.

Les auteurs savent que la loi ne règlera pas tous les cas de conscience, toutes les situations de fin de la vie. Même si elle apportera à la pratique médicale une sécurité juridique nouvelle, elle laissera toujours le médecin face à son magistère, face à une responsabilité qui sera difficile à cerner.

Commentaire des articles

Article 2

Les auteurs ont voulu inscrire dans la loi la définition de l'euthanasie retenue par le Comité consultatif de bioéthique.

Article 3

Cet article impose les conditions dans lesquelles une euthanasie peut être pratiquée.

Les auteurs estiment que le dialogue entre le patient et le médecin doit être au coeur du traitement de la demande d'euthanasie et que la responsabilité de l'un et de l'autre ne peut être amoindrie par des interventions de tiers.

Mais ce dialogue doit évidemment être garanti et approfondi, et organisé autour de l'information la plus large possible donnée au patient à propos de son état de santé et des possibilités de prise en charge palliative existantes. C'est l'objet de la première condition procédurale imposée au médecin à l'alinéa deux de l'article.

Pour être recevable, la demande d'euthanasie doit émaner d'un patient capable juridiquement, majeur ou mineur émancipé. La demande doit traduire, de manière expresse et non équivoque, une volonté persistante et définitive.

Le patient doit souffrir d'une pathologie grave et incurable, consécutive à une maladie ou à un accident. Le caractère incurable doit être confirmé par un autre médecin, qui soit indépendant et qui connaisse la pathologie en cause. L'avis de ce médecin est communiqué au patient.

Enfin et surtout, le patient doit se trouver dans un état de détresse ou de souffrance constant et insupportable que la médecine ne peut apaiser. En vérité, c'est précisément la souffrance ou la détresse durable et inapaisable du patient qui sera au coeur du dialogue entre le patient et le médecin. Celui-ci devra manifestement constater que rien de ce qu'il propose au patient n'est à même d'apaiser sa souffrance.

Ces conditions n'exonèrent pas le médecin de sa responsabilité dans l'établissement du diagnostic et des moyens thérapeutiques mis en oeuvre pour apaiser la souffrance physique ou psychique du patient. Elles ne l'empêchent pas, s'il l'estime nécessaire, de consulter à ces fins d'autres confrères.

Nonobstant la nécessaire qualité du colloque singulier, dès lors que le patient le souhaite, le médecin doit évidemment consulter d'autres personnes : celles qui sont désignées par le patient, notamment les proches et les membres de l'équipe soignante. Il convient de garantir que les interlocuteurs souhaités par le patient soient associés au dialogue concernant la fin de vie. La pratique médicale doit pouvoir s'adapter aux situations particulières, dans le respect de la volonté du patient.

La volonté des auteurs a été de n'imposer dans la loi que les conditions procédurales garantissant au patient le respect de ses droits et de sa volonté. Il est évident que le médecin peut aller au-delà de ces prescriptions, pourvu qu'il respecte la volonté du patient.

D'autre part, il devra s'assurer auprès du patient qu'il a eu l'occasion de rencontrer toutes les personnes avec lesquelles il voulait s'entretenir.

Dans le cas d'un patient inconscient, c'est le mandataire désigné dans la déclaration qui exerce les droits du patient. Il devient donc l'interlocuteur du médecin.

Article 4

La proposition organise un système de déclaration anticipée qui permet à chacun d'indiquer ses préférences pour telle ou telle prise en charge. La déclaration permettrait notamment à toute personne consciente et capable de demander qu'un médecin interrompe volontairement sa vie si elle est incapable de manifester sa volonté, atteinte d'une affection incurable, et qu'il n'existe aucun moyen de la ramener à un état conscient.

La déclaration, faite en présence de deux témoins, désignera un mandataire (ou plusieurs, pour pallier à l'empêchement ou au décès d'une personne) qui se substituera au patient dans la relation avec le médecin. Le mandataire ne peut être le médecin traitant du patient lui-même. Le mandataire signe la déclaration, pour marquer son accord.

Pour être valable, cette déclaration de volonté doit avoir été rédigée, ou confirmée, moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité pour le patient de manifester sa volonté. Elle peut être révoquée à tout moment.

Pour faciliter la manifestation de la volonté du patient, la proposition tend à instituer un système d'enregistrement et de communication de l'information similaire à celui qui existe en matière de prélèvement d'organes.

Article 5

L'article 5 prévoit la transmission d'une déclaration au procureur du Roi, afin que celui-ci exerce un contrôle sur la légalité de l'acte.

Une déclaration est également faite à l'officier de l'état civil. Celle-ci mentionne que le décès est intervenu suite à l'intervention du médecin, conformément à la présente loi, pour que l'officier de l'état civil soit informé de la nécessité d'attendre l'autorisation du procureur du Roi pour donner l'autorisation d'inhumer.

Enfin, on fait mention de ce que le médecin devra remplir le formulaire à l'attention de la Commission d'évaluation de la présente loi.

Article 6

La proposition précise également que nul n'est obligé de collaborer à une demande d'euthanasie. Mais le médecin qui le refuse doit informer le patient de son refus et le justifier s'il est d'ordre médical.

Article 7

La proposition règle d'autre part les conséquences du décès, notamment en ce qui concerne la communication des circonstances de la mort aux autorités, ainsi qu'en ce qui concerne les contrats d'assurance, et particulièrement d'assurance « vie » qu'aurait pu souscrire le patient.

Il prévoit aussi que les membres de l'équipe soignante, comme les médecins, ne peuvent bénéficier de dispositions testamentaires ou entre vifs de la part du patient.

Article 8

Cet article contient le dispositif essentiel de la proposition. Il prévoit que le médecin qui commet une euthanasie ne commet ni crime ni délit si son acte est commandé par la nécessité de mettre fin à l'état de détresse ou de souffrance du patient et s'il a respecté les conditions imposées par l'article 3.

Article 9

Cet article prévoit que l'officier de l'état civil ne pourra délivrer l'autorisation d'inhumation qu'avec l'accord préalable du procureur du Roi.

Article 10

Cet article prévoit que l'acte de décès énonce la cause du décès survenu à l'intervention du médecin.

Philippe MAHOUX.

Jeannine LEDUC.

M. Philippe MONFILS.

Myriam VANLERBERGHE.

Marie NAGY.

Jacinta DE ROECK.

PROPOSITION DE LOI

CHAPITRE I^{er}

Dispositions générales

Article 1^{er}

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

Art. 2

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

CHAPITRE II

La requête du patient ou de son mandataire

Art. 3

Lorsqu'un patient majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, demande l'euthanasie de manière expresse, non équivoque, mûrement réfléchie, répétée et persistante, un médecin peut, en conscience, accepter de donner suite à cette requête si le patient fait état d'une souffrance ou d'une détresse constante et insupportable, qui ne peut être apaisée, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Le médecin doit, en outre, préalablement :

1° informer complètement le patient de tous les aspects de son état de santé, ainsi que des différentes possibilités de prise en charge palliative existantes et de leurs conséquences;

2° consulter un autre médecin quant au caractère incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Il transmet cet avis au patient. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée;

3° s'assurer de la persistance de la souffrance ou de la détresse du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient;

4° s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa requête avec toutes les personnes qu'il souhaitait rencontrer, notamment les membres de l'équipe soignante avec laquelle le patient est en contact régulier. De plus, à la demande du patient, le médecin est également tenu de s'entretenir de la requête avec les proches du patient, ainsi qu'avec les membres de l'équipe soignante.

Lorsque le patient a déclaré anticipativement, par écrit et conformément à l'article 4, sa volonté qu'un médecin interrompe sa vie s'il est inconscient, qu'il n'existe aucun moyen de le ramener à un état

conscient, qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable et qu'il se trouve dans cette situation, le mandataire désigné par la déclaration exerce les droits du patient.

La requête du patient ou celle de son mandataire, ainsi que l'ensemble des démarches du médecin et leur résultat, sont consignés au jour le jour dans le dossier médical du patient.

CHAPITRE III

La déclaration anticipée

Art. 4

Tout majeur ou mineur émancipé, capable, peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, déclarer par écrit ses préférences ou ses objections pour certains types de prise en charge médicale.

Il peut également déclarer préalablement sa volonté qu'un médecin interrompe sa vie s'il est inconscient et atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable et qu'il n'existe aucun moyen de le ramener à un état conscient.

La déclaration désigne un ou plusieurs mandataires, classés par ordre de préférence, qui seront garants de la volonté du déclarant. Chaque mandataire remplace celui qui le précède dans la déclaration en cas d'empêchement, d'incapacité ou de décès. Le médecin traitant du patient et les membres de l'équipe soignante ne peuvent être désignés comme mandataire.

La déclaration peut être faite à tout moment. Elle doit, à peine de nullité, être constatée par écrit, dressée en présence de deux témoins majeurs, dont l'un ne pourra avoir aucun lien de parenté avec le patient, datée et signée par le déclarant, par les témoins et par le ou les mandataires.

La déclaration constate éventuellement que le déclarant n'est pas en état de signer et en énonce les raisons. Si l'incapacité est temporaire, la déclaration doit être confirmée par la signature du déclarant dès que celui-ci aura la capacité de signer.

La déclaration ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

La déclaration peut être révoquée par tout moyen et à tout moment.

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

CHAPITRE IV

Procédure

Art. 5

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie est tenu de le déclarer sans délai à l'officier de l'état civil du lieu du décès du patient, ainsi qu'au procureur du Roi.

La déclaration adressée au procureur du Roi comporte :

1° les prénoms, nom, domicile, lieu et date de naissance du patient;

2° la mention de l'affection dont souffrait le patient;

3° la procédure suivie par le médecin;

4° les prénoms et nom de toutes les personnes consultées par le médecin, ainsi que la date de ces consultations;

5° la date et l'heure du décès.

À la demande du procureur du Roi, le médecin communique à celui-ci les éléments du dossier médical du patient relatif à l'euthanasie.

Le Roi détermine les modalités relatives à la présentation de la déclaration du médecin visée au présent article.

Le médecin doit également transmettre à la commission fédérale d'évaluation relative à l'application de la loi du ... concernant l'euthanasie le document d'enregistrement établi par la commission, dûment complété.

CHAPITRE V

Dispositions particulières

Art. 6

Aucun praticien de l'art de guérir, ni aucune autre personne quelconque, n'est tenu de concourir à l'application des articles 3 et 4, alinéa 2.

Le médecin sollicité est tenu d'indiquer en temps utile à celui qui demande une euthanasie si son refus est justifié par des raisons médicales. Dans ce cas, elles sont consignées dans le dossier médical ouvert au nom du patient.

Le médecin qui refuse de donner suite à une requête d'euthanasie est tenu, à la demande du patient ou de son mandataire, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par le mandataire.

Art. 7

La personne décédée à la suite de l'application de la présente loi est réputée décédée de mort naturelle pour ce qui concerne l'exécution des contrats auxquels elle était partie, en particulier les contrats d'assurance.

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

CHAPITRE VI

Dispositions modificatives

Art. 8

Il est inséré dans le livre II, titre VIII, chapitre I^{er}, section 4, du Code pénal, un article 417bis, rédigé comme suit :

« Art. 417bis . – Il n'y a ni crime ni délit lorsque les faits visés aux articles 393 à 397 ont été commis par un médecin, et commandés par la nécessité de mettre fin à la souffrance ou à l'état de détresse, constant, insupportable, et inapaisable, d'un patient atteint d'une affection incurable, pour autant que le médecin ait respecté les conditions et procédures énoncées dans la loi du ... relative à l'euthanasie. »

Art. 9

L'article 77 du Code civil est complété par l'alinéa suivant :

« En cas de décès survenu à l'intervention d'un médecin, conformément aux dispositions de la loi du ... relative à l'euthanasie, l'autorisation d'inhumer est soumise à l'accord préalable du procureur du Roi. Faute d'accord, il est procédé conformément aux articles 81 et 82. »

Art. 10

L'article 79 du même Code est complété par l'alinéa suivant :

« En cas de décès survenu à l'intervention d'un médecin, conformément aux dispositions de la loi du ... relative à l'euthanasie, l'acte énonce la cause du décès. La déclaration du médecin est conservée dans un registre spécial. »

Philippe MAHOUX.
Jeannine LEDUC.
M. Philippe MONFILS.
Myriam VANLERBERGHE.
Marie NAGY.
Jacinta DE ROECK.

(1) Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable, déposée le 14 juillet 1999, doc. Sénat, n° 2-10/1, SE 1999.

(2) Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie, déposée le 20 juillet 1999, doc. Sénat, n° 2-22/1, SE 1999.

(3) Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement, déposée le 30 septembre 1999, doc. Sénat, n° 2-86/1, SE 1999.

(4) Proposition de loi relative à l'euthanasie, déposée le 12 octobre 1999, doc. Sénat, n° 2-105/1, 1999-2000.

N.B. : Cette proposition de loi (2-244/1) est COUPLEE à une proposition de loi RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS (2-246/1) et à une proposition de loi visant à créer une commission fédérale d'évaluation de l'application de la loi du ... relative à l'euthanasie (2-245/1).

ACTION DE L'ADMD

NOTRE SOUTIEN AUX INCULPÉS

LIÈGE

Communiqué de presse de l'ADMD suite à l'arrestation et à l'inculpation des docteurs Radoux et Chevolet du C.H.R. de la Citadelle

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.

3 février 2000

Après ce premier communiqué, nous avons pris contact avec les médecins inculpés pour les assurer de notre entier soutien, ainsi qu'avec la famille du patient à qui nous avons fait part de notre sympathie et de notre indignation devant les procédures judiciaires qui les accablent.

La réaction de la famille concernée

Le Soir, 4 février 2000

Par la voix de son avocat, Me Jean Paul Brilmaker, la famille du patient décédé à la

Citadelle exprime sa colère après les déclarations récentes du procureur du Roi de Liège.

Au nom du respect de sa souffrance, de celui de sa vie privée ainsi que de la mémoire du défunt, la famille regrette que l'on puisse affirmer, sans s'être au préalable concerté avec elle, que *la victime aurait vraisemblablement pu vivre un laps de temps appréciable et dans des conditions acceptables.*

Cette lourde affirmation jetée à la presse ne fait qu'aggraver inutilement la peine des enfants qui viennent encore de subir une exhumation du corps de leur père pour autopsie. La famille ne peut opposer que son impuissance et son désarroi, alors qu'elle sait, elle, ce que le défunt a souffert et sa volonté d'en finir paisiblement et sans appareillage douloureux.

Que valent des heures et même des jours gagnés contre la mort s'ils se passent dans la détresse, *pieds et poings liés* comme leur a fait comprendre leur infortuné père ? Que signifient *des conditions acceptables* si l'on étouffe sans arrêt, si l'on ne peut parler, ni crier, ni bouger, si l'on implore du miel pour adoucir le métal dans la gorge ? (...)

Nos amis flamands expriment leur solidarité

Le communiqué de presse de Recht op Waardig Sterven (R.W.S.) (traduction)

Bien que les faits exacts ne nous soient pas encore connus – nous ne disposons que de communiqués de presse – nous tenons à réagir dès à présent à l'arrestation d'un médecin de l'hôpital de la Citadelle de Liège, accusé de meurtre suite à son intervention en fin de vie d'un patient.

S'il s'agissait, comme on l'a suggéré, d'une confusion entre patients, il faudrait évoquer une méprise tragique, à la limite grotesque. Si, par contre comme on l'a reconnu antérieurement, il

s'agit bien du patient initialement mis en cause, l'arrestation et l'accusation des médecins concernés relèvent d'une caricature de l'éthique médicale et d'un rejet des conceptions admises récemment par la société en matière d'euthanasie et de fin de vie.

(...)

Ces tragiques événements illustrent une fois encore la nécessité et l'urgence d'une législation adéquate en matière d'euthanasie et de fin de vie. Dans les circonstances données, RWS réitère avec force son soutien à la proposition de loi défendue par les six sénateurs de la majorité.

La solidarité des médecins liégeois

Les médecins de l'hôpital Sainte Walburge ont réagi en faisant part de leur « *surprise et indignation* » face à l'inculpation de leurs confrères.

Pour les quatorze signataires du communiqué, les deux médecins ont agi en conscience. « *L'intérêt du patient a été la première préoccupation des médecins inculpés. Nous restons solidaires* », affirment-ils dans un communiqué. Ces médecins regrettent aussi le tort énorme fait à la famille du patient décédé, à l'honneur de leurs confrères et à la sérénité de leurs proches.

Les membres du conseil de direction du C.H.R. de la Citadelle ont souligné leur soutien aux médecins inculpés et décidé de porter plainte contre X pour violation du secret professionnel et dénonciation calomnieuse.

* * *

La société belge des Soins intensifs, les médecins des Cliniques St Joseph, 60 médecins de l'Institut Bordet de l'ULB se sont élevés contre l'attitude de la Justice liégeoise.

ANVERS

Inculpation d'une infirmière et de ses parents

Le 9 février, une infirmière de la clinique universitaire d'Edegem, a été placée sous mandat d'arrêt par le Juge d'instruction d'Anvers sous l'inculpation de meurtre avec préméditation. Dans la nuit du 21 au 22 janvier, cette infirmière

avait injecté une dose mortelle à sa tante, âgée de 72 ans, qui se mourait d'un cancer du foie dans la clinique où cette infirmière assurait la garde de nuit. La patiente n'était plus en état de demander elle-même l'euthanasie. Après les faits, l'infirmière, âgée de 32 ans, s'est confiée à un de ses collègues qui a averti la direction de la clinique. L'infirmière a été licenciée sur-le-champ et la direction de la clinique a transmis le dossier au parquet d'Anvers qui a inculpé l'infirmière pour assassinat, sa famille et une voisine pour complicité et les a placés sous mandat d'arrêt. Par la suite, le parquet d'Anvers a déclaré soupçonner l'infirmière d'avoir, il y a 8 ans, procédé à une autre euthanasie sur un autre membre de la famille.

Agence Belga

ndlr : Il faut souligner que l'insinuation du parquet selon laquelle le mobile de ces euthanasies pourrait être un problème d'héritage paraît invraisemblable : quel intérêt pourrait-on avoir à assassiner une personne mourante ?

On doit se demander s'il n'y a pas ici une tentative de jeter le discrédit sur un acte d'euthanasie par compassion pour étayer les arguments de ceux qui se disent « préoccupés des abus possibles d'une dépénalisation ».

La seule véritable leçon à tirer de cette malheureuse affaire est que l'interdit de l'euthanasie conduit à des actes clandestins dictés par le désespoir (voir le communiqué à la page suivante).

Le communiqué de presse de l'ADMD

L'ADMD a pris connaissance de l'inculpation d'assassinat d'une infirmière de la clinique universitaire d'Anvers pour avoir mis fin à la vie d'une malade cancéreuse au stade terminal de son affection.

L'ADMD constate une fois de plus que l'interdit d'euthanasie conduit à des actes clandestins de désespoir et à des drames qui détruisent toute une famille. Elle s'élève contre l'arrestation et la détention de cette infirmière, de ses parents et d'une voisine, qui paraissent témoigner d'une rigueur excessive pour un acte manifestement inspiré par la pitié.

Nous avons demandé à l'avocat de la jeune femme de transmettre à celle-ci nos sentiments de sympathie et nous lui avons fait part de ce que nous étions disposés à lui apporter l'aide et les témoignages qui pourraient être utiles à sa défense.

L'ADMD DANS LES MÉDIAS

Une mise au point de l'ADMD

« *Le Soir* » du 15 janvier publie sous le titre « *Euthanasie. Opposition des médecins spécialistes* » un communiqué émanant du Dr J. Mercken, président des unions professionnelles belges de médecins spécialistes, estimant « *inacceptable la proposition de loi sur l'euthanasie* ». Le titre de cet article serait plus correctement rédigé « *Opposition de certains médecins spécialistes* ». En effet notre association qui défend clairement la proposition de loi compte de nombreux membres médecins spécialistes ainsi que des sympathisants qui ne partagent pas la position exprimée par ce communiqué.

ARTICLES PUBLIÉS PAR DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

**Le cas du patient liégeois le montre.
L'euthanasie et l'arrêt d'un traitement
peuvent avoir la même signification morale
et entraîner les mêmes responsabilités.**

La Libre Belgique, 7 février 2000

La Libre Belgique a publié des informations précises et de nombreux commentaires sur l'affaire de l'hôpital de La Citadelle, à Liège. J'aimerais présenter aux lecteurs mes réactions à la suite de ce malheureux événement, les réactions d'un médecin oncologue qui, pendant plus de trente ans, a traité, suivi et, j'espère, soutenu jusqu'au décès d'innombrables malades qui ne pouvaient plus bénéficier de traitements curatifs. Ces personnes m'ont inspiré un très grand respect : par leur lutte acharnée et courageuse contre la maladie, et c'étaient souvent les mêmes par leur acceptation de la fin, que certains voulaient pouvoir maîtriser jusqu'au bout. Cette expérience m'a amené à participer dès sa création à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Le cas du patient liégeois montre bien qu'il est parfois difficile de faire la distinction entre euthanasie (provoquer délibérément la mort d'un malade pour mettre fin à ses souffrances) et rejet de l'acharnement thérapeutique (arrêt d'un traitement jugé inutile). Pour la juge liégeoise, il s'agit d'euthanasie (qu'elle doit, en toute logique, en fonction du Code pénal, qualifier d'homicide volontaire avec préméditation, c'est-à-dire assassinat) ; pour le docteur de Toeuf, vice-président de l'Absym, c'est mettre fin à un acharnement thérapeutique, « *un traitement médical comme il y en a d'autres* ». On voit l'ambiguïté de la situation actuelle. Quoi qu'il en soit, on peut penser que, dans certaines circonstances, l'euthanasie et l'arrêt d'un traitement peuvent avoir la même signification morale et entraîner les mêmes responsabilités. Dans l'un et l'autre cas, le médecin prend en toute connaissance de cause une *décision* qui aura pour conséquence de hâter la mort, et il pose un *acte* qui met en œuvre cette décision : injecter un substance létale ou débrancher un appareil (un respirateur, par exemple). La situation du malade de l'hôpital de la Citadelle illustre un fait bien connu des médecins : le simple arrêt d'un traitement de maintien de survie jugé inutile n'entraîne pas automatiquement une mort douce et rapide. La mort par suffocation après l'arrêt de la respiration assistée entraîne une agonie atroce chez une personne consciente ; aucun médecin ne laisserait un malade dans une telle situation. Est-il dès lors « plus moralement acceptable », moins condamnable, d'« endormir » le malade, de provoquer un « coma induit » et d'attendre la mort par asphyxie (qui peut ne survenir qu'après des heures ou des jours) que d'administrer un produit qui entraîne une mort paisible en quelques instants ? La requête du patient, la consultation d'un autre médecin et, si le malade est d'accord, l'information des proches sont des facteurs importants pour évaluer le caractère licite de l'acte, *dans les deux situations envisagées* (euthanasie et arrêt de l'acharnement thérapeutique).

La proposition de loi commune des six partis tient compte de ces conditions et rend les deux premières obligatoires. Je comprends donc mal que Chantal Couvreur (dont j'ai lu les ouvrages avec un très grand intérêt et dont j'ai apprécié les positions nuancées) puisse affirmer dans son interview (voir *La Libre Belgique* du 1^{er} février 2000) que « *ce système (celui préconisé par la proposition de loi) serait plus dangereux que ce qui est aujourd'hui en place* ». Ce qui est aujourd'hui en place entraîne les graves inconvénients et abus suivants :

- 1) des médecins qui considèrent l'euthanasie à la demande du malade comme moralement acceptable ne la pratiquent pas parce qu'ils n'osent pas ou ne veulent pas violer la loi ; des malades qui souffrent au point de vouloir mourir ne sont donc pas entendus ;
- 2) des médecins pratiquent des « euthanasies » sans requête du patient, voire même contre sa volonté ; une telle pratique est favorisée par le caractère répressif de la loi actuelle, qui fait de l'euthanasie un tabou, qui entraîne la clandestinité et le camouflage de l'euthanasie en mort naturelle, et donc l'absence ou l'insuffisance de la concertation et, dans tous les cas, l'absence de contrôle ; Chantal Couvreur dénonce à juste titre ces pratiques ;
- 3) le médecin courageux et compatissant qui estime que son devoir est d'aider son malade jusqu'à la fin, y compris par un acte d'euthanasie à la demande du malade, risque un inculpation pour homicide volontaire avec préméditation et d'être traité comme un assassin.

Ces abus seront supprimés ou fortement réduits par une loi proche de celle présentée par les six partis, loi qui, rappelons-le, n'est contraignante pour personne, ni pour les médecins, ni pour les infirmiers, ni pour les patients. Personne ne peut être obligé de pratiquer une euthanasie ou de la demander. Par contre, abrégé la vie d'une personne, que ce soit de façon active ou passive, contre sa volonté, ou pour tout autre motif que la compassion, doit rester un crime.

Un dernier point, un détail sans doute, mais peut-être révélateur : Chantal Couvreur déclare qu'il « *devrait être obligatoire (souligné par nous) que*

la famille et les infirmières les plus proches signent un papier prouvant qu'ils (sic) ont été mis au courant de la demande d'euthanasie ». Quelle épouvantable atteinte à la liberté individuelle d'un être humain à la fin de sa vie !

Si l'on peut comprendre que les infirmières impliquées directement dans la relation thérapeutique avec le malade, dans le cadre d'un travail d'équipe, participent à la discussion (et soient d'ailleurs protégées contre une éventuelle inculpation de complicité), il est par contre inadmissible que « la famille » (jusqu'à quel degré ?) soit obligatoirement informée. Je sais par expérience que cela peut être absolument contraire à la volonté du patient. Mais n'est-ce pas précisément la peur de la liberté individuelle, la peur de la maîtrise sur sa propre vie et sur sa mort qui, chez certains, soulèvent tant d'objections ?

*Docteur Yvon Kenis
professeur honoraire à l'ULB
président d'honneur de l'ADMD.*

Euthanasie : la fin de la clandestinité et le droit de choisir

« Carte Blanche » Le Soir, 1^{er} février 2000

Feu le professeur Albert Claude, prix Nobel de médecine et ancien directeur de l'Institut Jules Bordet, m'a dit un jour : si vous avez décidé de refuser un projet, exigez qu'il soit parfait.

Aucun projet de loi ne sera jamais parfait, celui sur l'euthanasie n'échappera pas à cette règle, car ni les hommes ni nos sociétés ne sont parfaits.

Faut-il pour autant ne pas légiférer ? Tout le monde sait que des euthanasies sont pratiquées par des médecins de toutes confessions dans des hôpitaux de tous nos réseaux et une majorité de la population approuve cette pratique. Il devient dès lors impossible de ne pas reconsidérer le caractère « criminel » de pareil acte.

Le crime doit être poursuivi

Certains avancent l'argument de l'absence de poursuites. Ils sont « contre », mais veulent bien détourner leur regard : *cachez ce sein (ou cette euthanasie) que je ne saurais voir.*

Pareille attitude est inacceptable pour trois raisons.

La première est que nous vivons dans un Etat de droit. Il convient que le crime soit reconnu, poursuivi et le criminel condamné. Si dans certaines circonstances un acte comme l'euthanasie ne mérite pas ce type de traitement, il faut le dire clairement. Et comment le faire autrement qu'en légiférant ?

La deuxième raison est que nous sommes dans un Etat laïque. Chaque religion a le droit de définir un code de comportement pour ses fidèles et ceux-ci sont entièrement libres de suivre les recommandations de leurs guides spirituels respectifs. Une loi dépénalisant l'euthanasie n'oblige personne à la demander ou à la pratiquer.

La troisième est le souhait de clarification exprimé par une majorité de citoyens.

Les interventions dans le débat de membres des différents clergés sont très intéressantes par la diversité, la rigueur ou la subtilité des arguments qu'elles apportent, mais reconnaissons à un état laïque le droit à une morale laïque (...). L'opposition soins palliatifs versus euthanasie est un faux dilemme. Personne ne nie la nécessité de rendre les premiers accessibles à tous et de les rendre aussi efficaces que possible.

Il faut néanmoins rester réalistes. Une infime minorité de fins de vie se passent dans les unités de soins palliatifs encore peu nombreuses et il faudra beaucoup de temps, de moyens et de changements dans nos comportements pour que cela évolue de manière significative.

Le temps est passé aussi de l'utopie d'une médecine apportant une réponse parfaite à tous les problèmes. Oui, on peut (...) maintenir une respiration et une circulation assistées. Et ensuite ? Quand le niveau de sédation nécessaire atteint un seuil où la conscience s'efface, à quelle qualité de vie se réfèrent ceux qui refusent à celui qui l'a clairement demandé auparavant une fin douce et digne ?

L'euthanasie ne consiste pas à tuer un patient. Elle permet à celui qui meurt de mourir dans la dignité et à son entourage de le quitter sans traumatisme inutile.

L'argument que la dépénalisation de l'euthanasie va voir sa pratique augmenter ne tient pas. Il est simplement probable que plus de personnes en

bonne santé ou malades en discuteront plus ouvertement.

En pratique, nous savons bien que le « testament de vie » que beaucoup de personnes élaborent longtemps d'avance ne servira pas parce que les circonstances de leur fin de vie ne nécessiteront pas sa mise en œuvre. Est-ce un argument pour le récuser ?

Nous savons aussi qu'une large majorité de patients hospitalisés dans une phase qu'ils croient terminale ne parlent plus d'euthanasie dès qu'ils sont pris en charge tant sur le plan physique que psychologique. Personne n'ira leur rappeler leur demande et encore moins leur imposer cette solution.

La loi et la conscience

Restent les patients en phase terminale et qui n'ont jamais pensé au problème. Parler ici de toute-puissance médicale ou d'arbitraire est ridicule et parfois même diffamatoire. Ce sont par définition des situations où le médecin est impuissant à apporter autre chose au patient que le soulagement de ses souffrances physiques, et tout le monde sait qu'au-delà de certaines doses, les drogues utilisées entraînent un coma irréversible.

Encore une fois, ceci se pratique tous les jours, en toute éthique, bien sûr avec des « formes » différentes : dialogue singulier entre un patient et son médecin, consultation entre médecins et au sein de l'équipe soignante, dialogue avec la famille ou les proches. C'est là sans doute qu'une loi ne doit pas être trop rigide. Il n'existe pas de cadre de référence unique dans de pareilles circonstances. Le cas d'un enfant entouré de sa famille ne se compare pas à celui d'un vieillard abandonné ou dernier survivant.

La problématique la plus difficile, dans les demandes d'euthanasie, surgit lorsqu'un malade ou un accidenté se retrouve dans une situation de dépendance complète et irréversible et qu'il en vient à ne plus la supporter, sans qu'il puisse rien tenter lui-même pour mettre fin à ses jours.

Il faut une relation d'une force singulière pour qu'une telle demande soit faite par un être en souffrance intense, et qu'il est seul à mesurer, à un tiers qui devra l'exécuter.

Même si de tels actes sont admissibles en « état de nécessité », je ne crois pas qu'ils se multiplieront,

quelle que soit la loi. Il est cependant difficile d'éluder le problème. Il y a malheureusement eu des cas où le refus d'une aide médicale a amené le patient à se suicider ou à tenter de le faire dans des conditions particulièrement atroces.

Une loi dépénalisant l'euthanasie ne changera pas la conscience des médecins. Tous garderont leur éthique, leur tempérament, leur conviction philosophique et/ou religieuse. Ils sont en cela aussi divers que la communauté des patients qu'ils servent et c'est très bien ainsi. Chacun peut ainsi trouver un interlocuteur à son diapason. Une loi sur l'euthanasie ne crée d'obligation ni pour le patient ni pour le médecin. Elle se contente de dépénaliser un acte résultant de la rencontre de deux libertés.

Une telle conception est parfaitement hippocratique : guérir quand on le peut, soulager et consoler toujours. Dans certaines conditions de grande souffrance, physique ou morale, et si le patient le demande, cela peut aller, non pas jusqu'à tuer, mais à permettre une mort digne et désirée.

Wolrad Mattheiem
Chirurgien (e.r.), Institut Jules Bordet à Bruxelles
Membre du C.A. de l'ADMD.

Le médecin et la fin de la vie

Le Vif/L'Express, 19 novembre 1999

Le rôle du médecin est d'aider le mieux possible le malade dont il a la charge, en veillant à respecter la manière dont ce malade conçoit le cours de son existence et l'issue de celle-ci.

Lorsque la maladie est guérissable ou que son évolution peut être contrôlée, ce rôle consiste à la combattre. Mais il arrive malheureusement qu'aucun traitement contre la maladie ne soit plus possible : c'est, par exemple, un cancer où tout a été entrepris et ne peut plus l'être, une paralysie qui est devenue irréversible, une maladie neurologique qui évolue inexorablement vers la mort. Le médecin doit alors accepter une véritable conversion : il lui faut abandonner la lutte contre

la maladie et se consacrer à adoucir autant que possible, par ces soins qu'on appelle palliatifs, la dernière période de la vie : avant tout, supprimer la douleur et assurer le meilleur confort physique possible. Mais aussi créer un environnement chaleureux, faciliter les contacts avec les êtres chers qui apportent des minutes ou des heures de dernier bonheur. Tout le monde reconnaît aujourd'hui l'importance de ces soins palliatifs et la nécessité de les développer et de les rendre accessibles à tous.

Les soins palliatifs ne sont pas une panacée

Il faut cependant être conscient que, même généralisés, même idéaux, les soins palliatifs ne peuvent pas résoudre toutes les situations de souffrance. Le prétendre est médicalement une contrevérité. S'ils sont très efficaces contre la douleur, 1 à 2% des douleurs des cancers terminaux résistent à tous les antalgiques ou nécessitent des doses tellement élevées que des malades n'en veulent plus. Il arrive aussi qu'on ressente comme une charge insupportable, pour soi et pour ceux qu'on aime, une fin d'existence dépourvue de toute autonomie, qu'on ne supporte plus l'image de son corps décharné et mutilé, nauséabond, éventuellement entièrement paralysé, même si celui-ci est manipulé avec compétence et gentillesse, en un mot, qu'on refuse de continuer d'être en vie alors qu'on ne se perçoit plus comme une personne humaine. Si certains trouvent, grâce à la religion, la force de supporter ce mal et si d'autres se résignent passivement à leur sort, il en est qui ne veulent pas laisser la mort choisir le moment et les modalités de la fin de leur vie et demandent au médecin de les aider à mettre un terme à ce qu'ils perçoivent comme une attente douloureuse d'une mort libératrice.

Quel est le nombre de ces situations ? Les seules études sérieuses dont nous disposons, réalisées aux Pays-Bas, le chiffrent à 2 ou 3 sur 100 décès, ce qui signifie qu'en moyenne, un médecin s'y trouverait confronté moins d'une fois par an. Ce n'est pas négligeable pour autant, puisque cela concerne probablement près de 3.000 malades par an pour une population comme celle de notre pays.

Le respect de la vie. A tout prix ?

Notre code pénal considère l'euthanasie – *c'est-à-dire une mort intentionnellement provoquée par le médecin à la demande d'un patient incurable en situation d'impasse médicale et en grande souffrance* comme un homicide volontaire avec préméditation et le code de déontologie médicale l'interdit explicitement. Une telle rigueur peut faire croire que le respect inconditionnel de la vie est un impératif absolu et respecté.

Or, il n'en est rien. Depuis près de 30 ans, des décisions médicales d'interrompre la vie se prennent tous les jours dans notre pays, comme partout, avec l'approbation d'ailleurs des éthiciens de toutes tendances. Quand on débranche le respirateur d'un patient décérébré et déclaré « mort », le cœur s'arrête, la peau devient froide et livide, en un mot, il meurt en quelques minutes ; quand on retire la sonde alimentaire d'un patient inconscient en état végétatif permanent, la mort survient en quelques jours par inanition ; et quand, chez un patient conscient en fin de vie, le médecin s'abstient de traiter une complication mortelle ou administre, par compassion, des doses élevées de sédatifs et d'antalgiques, il sait parfaitement qu'il abrège volontairement l'agonie.

Pour éviter de reconnaître que le principe du respect de la vie « à tout prix » est médicalement irréaliste et a dû être abandonné car il conduit à des situations humainement inacceptables, on prétend que ces procédés ne feraient que permettre à la mort « naturelle » de survenir (certains parlent d'euthanasie passive). Mais c'est une manipulation des mots : le but de toutes ces décisions est clairement de provoquer la mort, quelles que soient les arguties qui tentent de le nier. Il faut bien admettre que, dans certaines situations, la compassion et le respect de l'autre doivent l'emporter sur le principe du respect de la vie.

Justifier l'interdiction de l'euthanasie par le caractère absolu de ce principe est donc pour le moins abusif.

Les conséquences de l'interdit de l'euthanasie

Or, cet interdit n'est pas sans conséquences. Par exemple, une étude récente a mis en évidence que

beaucoup de médecins belges qui ont en charge des patients inconscients en état végétatif permanent considèrent qu'il est exclu de retirer la sonde qui les nourrit, même si on estime qu'ils ne recouvreront jamais la conscience : il faut donc attendre qu'une complication veuille bien emporter le malade. D'autres jugent un tel geste légitime, mais envisagent uniquement de laisser le malade mourir d'inanition, alors qu'une injection létale serait sans doute une solution plus humaine. Et la majorité des médecins interrogés déclarent que la connaissance des souhaits du patient, exprimés antérieurement dans une déclaration écrite (comme certaines des propositions de loi actuellement discutées le prévoient), serait une aide précieuse à la prise de décision.

Nombreux sont les témoignages de malades conscients, en situation d'impasse médicale, de souffrance et de désespoir qui n'obtiennent pas l'aide à mourir qu'ils sollicitent ; certains sont même parfois conduits à se suicider par des méthodes violentes, inhumaines. Un dialogue franc et ouvert sur ce sujet est souvent difficile à engager en temps utile avec le médecin, en raison de la menace que fait peser l'interdit légal et déontologique, même si le médecin n'est pas opposé pour des raisons philosophiques à l'euthanasie. Aussi, est-ce seulement au moment de l'agonie, alors que le patient n'est généralement plus en état de participer à la décision, que des drogues qui adoucissent la fin sont administrées. Mais la nécessité de pouvoir les justifier par un traitement intensif de la douleur pour échapper à l'accusation d'homicide, fait préférer l'utilisation d'analgésiques ou de sédatifs, alors que ce ne sont pas les drogues les plus adéquates pour provoquer une mort douce et rapide. Quelquefois, on a recours à une « sédation », terme qui cache la pratique, éthiquement contestable, d'un demi-sommeil provoqué et entretenu jusqu'à ce que la mort survienne. En fait, seuls de rares médecins acceptent de prendre le risque d'une euthanasie ouvertement pratiquée avec les moyens nécessaires.

Quelle dépénalisation ?

Tous ces faits semblent avoir entraîné un consensus dans la population et dans le monde

politique sur la nécessité d'une dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie. Mais des divergences persistent sur les modalités pratiques.

Tout le monde s'accorde pour reconnaître la liberté de conscience du médecin, qui reste évidemment libre de refuser, mais devrait alors transmettre le dossier à un collègue. L'euthanasie ne serait de toute façon acceptable que si le malade est atteint d'une affection incurable, qu'il souffre intensément sans qu'on puisse le soulager, qu'il fasse une demande insistante et persistante (ou, s'il est irréversiblement inconscient, qu'il ait rédigé préalablement une demande écrite), que son état soit confirmé par un ou plusieurs avis médicaux, qu'un mécanisme de contrôle et d'évaluation soit mis en place.

La principale divergence porte sur le processus de décision : alors qu'il est évident que le médecin peut s'entourer de tous avis qu'il estime utiles avant de prendre une décision concertée avec son patient, certains voudraient soumettre l'autorisation d'euthanasie à la décision préalable d'un « collègue » comportant un éthicien, les proches, le personnel soignant, ce qui reviendrait à faire dépendre le sort du patient d'une sorte de tribunal extérieur aux deux principaux intéressés. Une

autre divergence porte sur le stade de la maladie : l'euthanasie serait-elle autorisée quand plus aucune solution médicale soulageant le malade n'existe ou faut-il attendre les derniers moments de la vie, ce qui ne résoudrait qu'une partie des problèmes ?

L'expérience aux Pays-Bas d'une dépenalisation de fait depuis près de 20 ans, sous l'autorité des plus hautes instances judiciaires et à la satisfaction d'une très large majorité de la population et du corps médical, est évidemment précieuse. Elle a notamment démontré que le spectre brandi par certains d'un « dérapage » vers des soi-disant « euthanasies » économiques ou eugéniques était vain et que les abus qu'on pouvait craindre ne se sont pas produits (on peut même penser qu'ils sont moins fréquents que dans une situation où la clandestinité ne permet aucun contrôle).

Une législation sera-t-elle élaborée qui tienne compte des réalités médicales et qui respecte les conceptions différentes, dans une société pluraliste, du droit à disposer de sa propre vie ? On peut, apparemment, aujourd'hui l'espérer.

Docteur Marc Englert

Professeur honoraire de médecine à l'ULB

Membre du C.A. de l'ADMD

Parmi d'autres interventions des membres du CA dans la presse, citons :

Plusieurs interviews de Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD, sur la proposition de loi pour la dépenalisation de l'euthanasie, publiées dans *Le Soir* du 10 novembre 1999, et dans *Le Soir Illustré* ;

« *L'Éthique médicale et la fin de la vie* », un article du Docteur Marc Englert publié dans *Espace de Libertés* n° 276 de décembre 1999 ;

« *Euthanasie et faux-fuyants* », un article du Docteur Yvon Kenis, publié dans *le Vif/L'Express* du 21 janvier 2000 ;

« *Le médecin et la mort demandée* », un article du Docteur Marc Englert publié dans *La Libre Belgique* du 19 octobre 1999.

Plusieurs lettres de lecteurs ont été adressées à différents journaux et périodiques.

RTL-TVI « CONTROVERSE »

(6 février 2000)

Notre présidente a participé à cette émission aux côtés d'une femme au visage caché dont le témoignage sur l'euthanasie dont son mari a bénéficié fut un moment particulièrement émouvant. Cette émission a mis en évidence les ambiguïtés de la position de certains hommes politiques de la majorité et les positions hypocrites des opposants.

La veille, Claudine Urbain, membre de notre Conseil d'Administration, avait adressé à Monsieur Pascal Vrebos la lettre suivante :

Hélécine, 5 février 2000

Monsieur Vrebos,

J'ai appris que le sujet de votre émission de ce dimanche était consacré à l'euthanasie.

Je m'appelle Claudine Urbain et j'étais votre témoin lors du débat du 29 janvier 1995 consacré au même sujet. Je vous résume le pourquoi de ma présence ce jour-là sur votre plateau. Mon mari âgé de 45 ans était décédé au bout de deux mois d'agonie en milieu hospitalier et ce, sans pouvoir bénéficier d'une euthanasie qu'il avait demandée de façon claire et répétée à plusieurs médecins. Depuis lors je me bats afin de défendre ce droit élémentaire pour tous les malades en fin de vie.

Première réflexion, l'inculpation et l'arrestation de deux médecins de Liège prouve, contrairement à ce que le Dr Wynen déclare pour prouver qu'il n'est pas besoin de légiférer, que lorsque des médecins aident leur malade et qu'il y a dénonciation, non seulement ils sont poursuivis mais arrêtés et menottés comme de grands criminels. A ce propos, je n'ai jamais vu à la télé Mr Riga, mis en cause pour l'assassinat d'un jeune de 18 ans, menotté comme j'ai vu le Dr Léon Radoux... En Belgique serait-il donc moins grave de tirer une balle dans la tête d'un jeune de 18 ans que d'aider un patient en fin de vie à mourir dignement à sa demande ?

Deuxième réflexion, si la loi de dépenalisation était votée et que le testament de vie était reconnu, cela n'éviterait-il pas ce genre d'étalage malsain pour la famille du défunt (sans compter l'exhumation et l'autopsie), ainsi que bien des soucis au médecin qui serait alors dans l'obligation de respecter une procédure, qui serait la même pour toutes les cliniques et hôpitaux, et qui donnerait enfin au malade (qui pour moi est la seule personne au centre du débat) le droit de choisir une mort digne selon SES critères et pas ceux tels qu'entendus dans la bouche de Mme Bourguignon qui estime que le malade de Liège aurait encore pu vivre un peu plus longtemps dans des conditions acceptables... On rêve... De quel droit peut-on juger qu'une autre personne doit vivre une situation pénible de telle façon et pendant tel temps ?

Dans le même registre, le Dr Wynen dans le journal Le Soir du 19 janvier disait lors d'une interview : « Des gens désespèrent vite, d'autres tiennent le coup ». Je trouve ces propos insultants pour les malades qui ont subi pendant des années des traitements lourds et pénibles, et qui lorsqu'ils savent qu'il n'y a plus rien à faire et que leur vie est devenue un enfer pour EUX, « osent » demander à être aidés par le milieu médical dont ils dépendent complètement.

Et que l'on ne vienne pas opposer euthanasie et soins palliatifs. C'est totalement différent, un malade peut être en soins palliatifs (que j'approuve entièrement) et néanmoins décider à un certain moment que cela suffit !

Comme vous pouvez le voir, je ne suis toujours pas résignée à accepter de telles pratiques et une telle hypocrisie tant du milieu médical que du milieu politique et maintenant judiciaire.

J'espère que votre débat se déroulera de façon ouverte et de manière à ce que les personnes concernées par ce problème (les malades) puissent espérer avoir enfin un jour le droit à la parole pour décider ce qu'ils estiment pouvoir supporter.

Je vous remercie de m'avoir lue.

Claudine Urbain

LA PRESSE ET L'EUTHANASIE

Parmi les nombreux textes et lettres de lecteurs dont nous avons pris connaissance, nous choisissons de vous soumettre, sans commentaires, les plus significatifs d'entre eux.

L'euthanasie est-elle un meurtre ?

Le Soir, 24 février 2000

Si nous prenons la plume aujourd'hui, c'est pour éviter une prolongation du statu quo qui, à tous points de vue, nous paraît inacceptable. C'est par fidélité au travail remarquable accompli en particulier par Roger Lallemand, ancien sénateur, que nous devons clairement prendre position. La Belgique vient de montrer, à propos de Pinochet ou de Haider, qu'elle pouvait adopter des attitudes claires et échapper à la « mise au frigo » indéfinie des questions qui dérangent. Nous voudrions tenter de prolonger ce mouvement de retour aux principes en posant, de façon volontairement brutale, la question : l'euthanasie peut-elle être raisonnablement caractérisée comme un meurtre ?

Il est frappant de constater le très large consensus qui règne sur la manière dont le médecin doit s'efforcer concrètement d'offrir au malade une « bonne mort ». Tout le monde s'accorde, par exemple, sur le développement des soins palliatifs, la pratique de l'arrêt thérapeutique, l'administration d'analgésiques soulageant la souffrance du malade, même s'ils peuvent entraîner sa mort. Il n'est presque plus personne pour refuser le bénéfice de la légitimité éthique au médecin mettant fin à la vie d'un malade, à sa demande, se trouvant dans une situation médicale sans issue. Dès lors, sur quoi porte le différend qui divise la société belge ? Sur l'opportunité d'une modification législative en la matière. Ce qui est en jeu, ce n'est pas l'attitude que le médecin doit adopter dans les situations de fin de vie difficiles, mais l'attitude de la société face à ces situations. Les opposants à la proposition de loi de dépenalisation de l'euthanasie en discussion au Parlement font valoir un argument qui ne doit pas être négligé : l'interdit du meurtre. La

proposition de loi violerait cet interdit. Ce dernier doit selon eux être maintenu, quitte à excuser le médecin ayant pratiqué l'euthanasie au titre de « l'état de nécessité » (ce qui le soustrait à toute poursuite et/ou condamnation) Nous voudrions marquer notre désaccord avec cette position, qui se présente, dans les débats actuels, sous deux formes :

- 1) certains milieux médicaux (Conseil de l'ordre et Absym) plaident le statu quo en arguant que les médecins sont les seuls juges compétents des cas où la transgression de la loi est nécessaire. Cette position repose sur un postulat : que la justice se garde de toute intervention en matière d'euthanasie. L'inculpation arbitraire et irresponsable de deux médecins du CHR de Liège, il y a deux semaines, montre l'incohérence de cette position.
- 2) Les milieux catholiques modérés admettent la nécessité d'une réforme législative, tout en s'opposant à toute forme de dépenalisation. Ils suggèrent que le médecin pratiquant une euthanasie soit considéré en « état de nécessité » si un collège moral (sous la houlette du Comité d'éthique hospitalier) est associé à la décision euthanasique. Le danger d'une telle proposition est qu'elle institue une sorte de tribunal de la vie et de la mort entamant dangereusement l'autonomie de la décision et du malade et du médecin

Et si, tout simplement, l'euthanasie n'était pas un meurtre ? Non parce que la mort est demandée par le malade. La volonté du malade est une condition nécessaire, mais non suffisante. Si l'euthanasie n'est pas un meurtre, c'est parce qu'elle est le terme d'un processus médical d'accompagnement du malade dans la mort, à la demande de celui-ci. Il s'agit, oserions-nous dire, d'un soin ultime. Il ne peut d'ailleurs être prodigué que par un médecin, dans le cadre de son art qui n'est pas seulement un art de guérir (to cure) mais également de prendre soin (to care), et qui inclut de réserver autant que possible au malade une fin

compatible avec l'idée qu'il se fait de sa dignité. Cette dialectique complexe entre subjectivité (la volonté du malade) et objectivité (une situation médicale sans issue) n'a rien à voir avec la problématique du meurtre. La question qui se pose au médecin n'est pas de savoir s'il peut tuer ou non un être humain, mais comment il doit mener jusqu'à son terme l'accompagnement médical de son patient.

Il nous apparaît insupportable que cet acte de solidarité ultime accompli par un médecin dans les conditions précises de la législation proposée puisse être assimilé à l'horreur du meurtre. Nous considérons au contraire que la légalisation d'un tel acte constituerait un signe de maturité des démocraties. Ce qui fragilise le plus souvent l'interdit du meurtre, c'est sa banalisation. Il y a péril à tout confondre dans la même notion, au moment même où le gouvernement belge commence enfin à dire avec fermeté et cohérence qu'un crime contre l'humanité est un crime contre l'humanité. Le temps vient peut-être où l'on ne traitera plus les meurtriers politiques comme des partenaires de la diplomatie. Au moment où le meurtre véritable semble ne plus devoir être excusé, il faut, en toute cohérence, également dire *ce qui n'est pas* un meurtre. Jusqu'à récemment, Pinochet était « un ancien chef d'État », et le médecin se livrant à l'euthanasie, un « meurtrier ». C'était le monde à l'envers. Ne continuons pas à confondre le meurtre véritable, enfin reconnu comme tel, avec un acte d'humanité difficile. Il faut certes baliser strictement la pratique de l'euthanasie : la législation proposée s'y emploie. Mais rien ne nous dispensera, en ce qui concerne son application, de notre vigilance critique. C'est à elle que nous en appelons : légiférons et faisons acte de maturité citoyenne, au lieu de nous complaire dans l'hypocrisie et de fragiliser l'interdit du meurtre en y incluant absurdement la solidarité humaniste au moment ultime de la vie, c'est-à-dire son exact opposé.

*Édouard Delruelle, Philosophe, chargé de cours à l'Ulg
Guy Haarscher, Philosophe, Doyen de la Faculté de
Philosophie et Lettres de l'ULB*

Soins palliatifs : option ou obligation ?

Publié sous le titre : Parfois, au nom de l'humanité,
le décès est la seule issue

Le Soir, 19 janvier 2000

Cela fait maintenant plusieurs semaines qu'apparaissent, dans nos quotidiens et dans la presse médicale, des articles à propos de ce que d'aucuns appellent la loi sur la dépénalisation de l'euthanasie. Si certains textes font preuve de bon sens et de modération, force est de constater que d'autres exercices rédactionnels témoignent d'un manque total d'objectivité.

Ainsi, on aimerait nous faire croire que le développement des soins dits palliatifs serait la solution à toutes les situations difficiles rencontrées en fin de vie et qu'il faudrait par conséquent augmenter, autant qu'il le faudra, le nombre de lits palliatifs dans notre pays.

D'autre part, il faudrait, au préalable, effectuer une enquête nationale et un état des lieux avant que de reconsidérer le débat sur l'euthanasie.

En outre, l'existence d'une loi précisant les modalités à respecter face à une demande d'aide à mourir émanant d'un patient serait la porte ouverte aux pires excès et bien entendu annoncerait un monde totalitaire, sans éthique ni déontologie.

Enfin, et puisque les demandes d'euthanasie seraient finalement peu nombreuses, à quoi bon légiférer pour si peu.

Bien que l'on puisse comprendre que le sujet soit complexe et interpellant, tous ces arguments n'ont pas d'autres buts que de masquer (mais au nom de quoi ?) une réalité indiscutable, trop longtemps escamotée ou même niée par certains.

Il n'y a pas de risque totalitaire

Il est vrai que la « culture palliative » est une nécessité et qu'il est indispensable que les soignants puissent faire face aux nombreux problèmes présentés par les patients en fin de vie, mais il est aussi illusoire de penser que la multiplication des lits palliatifs constituera une parade à tous les maux. Avancer cet argument revient en fait à croire en la toute puissance de la médecine. L'expérience acquise après plus de dix ans au sein d'une institution publique, entièrement dévolue

aux malades atteints de cancer, nous montre bien que même avec les meilleurs soins de confort et le meilleur encadrement médical et paramédical possible, il existe des situations où un patient exprime avec sérénité mais également avec détermination le souhait d'en finir avec son existence.

Bien sûr, tout ce qui est humainement possible est tenté, mais on ne peut pas non plus imposer un « acharnement palliatif » à celui qui ne le souhaite pas.

Que cela soit difficile à entendre ou même à accepter est compréhensible. Mais il s'agit là d'un état de fait.

Peut-on par conséquent se permettre d'attendre qu'une enquête soit réalisée avant que de reprendre le débat là où on l'a laissé ? Ce serait pour le moins manquer de discernement, d'autant plus que des expériences précédentes ont montré combien il était délicat d'obtenir des informations, compte tenu de la loi en vigueur.

Craindre qu'une loi votée dans un pays démocratique, après un débat parlementaire, et avec toute la transparence requise, puisse entraîner des dérives à caractère totalitaire est pour le moins surprenant et traduit indirectement un manque de confiance dans les valeurs de notre démocratie. En Belgique, aucune loi sur quelque sujet que ce soit, n'a ouvert la porte à des excès échappant à tout contrôle. Par ailleurs, la situation aux Pays-Bas confirme qu'une législation en la matière n'a pas conduit à des abus.

De plus, imaginer que la situation actuelle est optimale et que légiférer ne sert à rien est encore plus étrange, et cautionne d'autant plus la clandestinité.

Il n'existe aucun chiffre officiel à propos du nombre de demandes d'euthanasie, de la façon dont elles sont prises en charge et de la manière dont elles aboutissent. Il est cependant évident que ces données peuvent varier d'un service à l'autre, en fonction de l'hôpital, en tenant compte de la couleur philosophique des institutions.

Mais même si le pourcentage des demandes est faible, même si les données sont « statistiquement non significatives », il est pour le moins indélicat d'aborder un tel sujet uniquement en termes de nombre.

N'y aurait-il qu'un seul cas par an, il faudrait lui donner toute l'attention et tout le respect qu'il mérite, mais bien évidemment dans un contexte de liberté et de sécurité, à la fois pour le patient et le médecin. Chaque demande est complexe et exige beaucoup de doigté et de sensibilité. Il faut prendre le temps nécessaire et s'assurer le concours de confrères, de psychologues, d'infirmières, mais il faut aussi respecter l'intimité du patient et lui assurer la confidentialité qu'il mérite. C'est la liberté de parole qui évitera les dérives et les actes clandestins.

Répondre à la demande ultime

Quant à ceux qui clament haut et fort n'avoir jamais pratiqué d'euthanasie, soit ils ne mettent pas le même nom sur ce qu'ils font, soit ils ne voient pas les mêmes malades, soit ils refusent de voir et d'entendre.

S'élever tels des croisés comme le dernier rempart face à un « massacre annoncé » prend des dimensions ridicules. Aucun médecin ne souhaite voir mourir un patient mais ce dernier peut en avoir assez des traitements, même palliatifs, des complications, du délabrement physique. Aider un patient avec tous les moyens disponibles est un acte essentiel et s'inscrit pleinement dans l'éthique médicale, mais répondre à la demande ultime d'un patient pour qui il n'y a plus d'autre issue que le décès prend une dimension plus vaste, empreinte d'humanité, et qui devrait cesser d'être frappée d'interdit.

Dr Dominique Lossignol

Unité de soins palliatifs d'un hôpital universitaire

Choisir sa mort

Editorial Le Vif/L'Express, 19 novembre 1999

En ouvrant le débat sur l'euthanasie, le Sénat s'attaque à l'un des dossiers les plus difficiles, l'un des plus essentiels aussi, que le Parlement ait jamais eu à connaître. Ce n'est pas un hasard. Il existe, aujourd'hui, de bonnes raisons de rompre le mur du silence.

1. Le fait que les sociaux-chrétiens soient relégués dans l'opposition permet de déverrouiller un débat qu'ils ont toujours refusé. Cette nouvelle donne ne suffit cependant pas à expliquer pourquoi le monde politique aborde aujourd'hui un problème qui reste, malgré tout, facteur de divisions potentielles : présentée abusivement comme « laïque », la majorité actuelle compte nombre de chrétiens dans ses rangs écolos et libéraux. C'est donc, aussi, ailleurs qu'il faut voir l'intérêt manifesté par le monde politique pour l'euthanasie.
2. Il s'agit, en effet, de relayer une préoccupation portée par un nombre croissant de citoyens : face aux moyens considérables dont dispose la médecine pour retarder l'inéluctable rendez-vous avec la mort, de plus en plus de patients incurables refusent l'acharnement thérapeutique, son cortège de souffrances et, plus encore peut-être, l'indignité d'une inexorable déchéance physique et morale.
3. Cette prise de conscience individuelle, qui sacralise la dignité humaine et revendique la maîtrise de sa destinée, s'inscrit dans une évolution des mœurs, où reculent les interdits religieux. Même au sein du monde chrétien, si la doctrine reste monolithique, certains discours se font désormais plus nuancés qu'autrefois.
4. Indispensable, aussi, le débat parlementaire pour lever l'hypocrisie actuelle. L'euthanasie se pratique chaque jour en Belgique, qu'elle soit dite « active » injections létales – ou « passive » arrêt du respirateur et décès « naturel » du patient. La sémantique ne change rien aux faits.
5. Du constat qui précède découle une autre nécessité : celle de soulager les médecins, qui acceptent l'euthanasie, d'une partie de l'énorme charge affective que celle-ci représente *toujours*. Nous avons trop tendance à oublier que les médecins – et les infirmières – sont des hommes et des femmes comme les autres, avec leurs doutes, leurs angoisses et leurs fragilités.
6. Cette responsabilité écrasante que nous leur déléguons se double, pour eux, d'un risque

réel de poursuites pénales (pour la loi, l'euthanasie est « un homicide avec préméditation »), avec tout ce que cela peut avoir comme conséquences professionnelles, sociales, familiales, morales. Un prix totalement injuste pour un acte de compassion, qui exige courage et générosité. Et prétendre, pour s'opposer à toute adaptation législative, que les poursuites judiciaires restent exceptionnelles relève au mieux de l'hypocrisie toujours elle, au pis, de la lâcheté. C'est, de plus, risquer d'inciter tacitement les parquets à reprendre un jour, peut-être, les poursuites dans le but de mettre le pouvoir politique devant ses responsabilités...

Dans cette optique, il est logique – ce qui ne veut pas dire évident – de revoir la législation. Les lois ne précèdent jamais les comportements humains ; elles les suivent en s'adaptant aux évolutions de la société. Ce décalage inhérent au droit offre l'avantage, dans le cas de matières aussi graves que celle-ci, d'éviter toute concession à l'air du temps, par essence éphémère. Or, le travail préparatoire de longue haleine réalisé par le comité consultatif de bioéthique et le dépôt de six propositions de loi fournissent une assise solide aux réflexions des sénateurs.

Si une loi doit voir le jour, elle ne sera jamais qu'une adéquation imparfaite entre la vie et la mort, entre des sentiments contradictoires et douloureux. Elle exigera beaucoup de tact et de tolérance pour que puissent être respectées les convictions de chacun. Beaucoup de garanties, aussi, pour éviter toute dérive eugénique (inexistante – faut-il le rappeler ? – dans les pays où la réflexion est beaucoup plus avancée que chez nous).

Ces exigences primordiales ne doivent cependant pas avoir pour effet pervers d'accoucher d'une loi de bureaucrates, instaurant une procédure complexe. Elle en viderait toute la substance et dénaturerait le lien essentiel qu'il faut préserver entre le patient et son médecin. En revanche, la prise en compte légale d'un « testament de vie », rédigé en pleine conscience (et résiliable à tout moment) par ceux qui désirent refuser tout

acharnement, pourrait aider la décision du médecin confronté à une situation extrême. Elle garantirait, de plus, le respect de la volonté individuelle.

Il est clair, d'autre part, qu'une dépenalisation partielle et conditionnelle de l'euthanasie d'un malade incurable qui en fait la demande consciente et répétée – l'une des pistes suivies – n'instituerait en rien un droit automatique à l'euthanasie pour le patient, et encore moins une obligation pour le médecin. Enfin, une telle législation n'exclut évidemment pas le développement de services de soins palliatifs, dont le nombre est toujours notoirement insuffisant.

Cacher la mort ne l'a jamais vaincue. Chaque mort est unique et c'est toujours seul qu'on l'affronte. Choisir sa mort est un choix de vie. Dans une société qui a su garantir à chacun le respect de ses convictions philosophiques ou religieuses, on comprendrait mal pourquoi l'on refuserait ce droit inaliénable à ceux qui vont mourir.

Stéphane Renard, Rédacteur en chef

Refuser qu'on impose l'héroïsme face à la souffrance

« Carte Blanche » Le Soir, 1^{er} février 2000

Le débat sur la dépenalisation de l'euthanasie est loin d'être clos, même si la panoplie complète des arguments a sans doute été déployée. J'aimerais donc revenir sur la carte blanche navrante de Hilde Kieboom parue dans *Le Soir* du 19 janvier. Navrante, parce que la communauté Sant'Egidio ne peut que susciter l'estime pour son action en faveur de la justice sociale et de la paix, mais qu'il y a ici utilisation abusive de ce prestige pour interdire à ceux qui ne partagent pas une foi et la morale qui en découle de mettre en pratique pour eux-mêmes leurs propres options philosophiques.

Qui, parmi les partisans de la dépenalisation, conteste l'indispensable solidarité avec les personnes en fin de vie ou l'indispensable amélio-

ration des conditions de vie de trop nombreuses personnes âgées ? Qui peut honnêtement prétendre que dépenaliser l'euthanasie placera certains patients à bout de souffrances devant un choix qu'ils n'auraient pas envisagé sinon ? Qui peut sérieusement imaginer qu'un médecin accède au désir des héritiers de les débarrasser d'une survie gênante contre le vœu du patient lui-même ? Quant à la détérioration de la relation médecin-malade, j'engage à lire le poignant récit de Frans Buyens « *Moins morte que les autres* » et le film bouleversant qu'il en a tiré pour se convaincre de l'inanité de cet argument.

Ne parler que pour soi-même

Ces arguments, dont plusieurs se situent hors du contexte, sont malheureusement brandis pour cacher la seule véritable raison de l'opposition des milieux catholiques à la dépenalisation de l'euthanasie, raison que l'on trouve clairement exprimée dans cette carte blanche du 19 janvier : « *La souffrance fait inévitablement partie de la condition humaine.* » En d'autres termes, le dieu des chrétiens a créé la souffrance, et il n'est pas question que ceux qui ne croient pas en lui refusent de se soumettre à ce diktat.

Quelle amertume de retrouver, chez des gens dignes de respect, les mêmes intolérances qui ont conduit à brûler tant d'hérétiques et de pseudo-sorcières, à massacrer les Albigeois, à décimer les populations amérindiennes ou, plus près de nous, à s'opposer à l'accouchement sans douleur, et même à assassiner, au nom de la prétendue valeur absolue de la vie humaine, des médecins qui pratiquent l'avortement, intolérances qui font aujourd'hui de nombreux catholiques américains des partisans inconditionnels de la peine de mort. Bien entendu, si j'avais l'outrecuidance de défendre un recours systématique ou non souhaité à l'euthanasie, pour de sordides raisons philosophiques ou, pire, économiques, on serait en droit, on aurait le devoir de m'opposer de même les effroyables déviations des Lumières, la terreur, le stalinisme (...).

Ce n'est bien sûr pas de cela qu'il est question : la décision de supporter la souffrance ou d'y mettre fin ne peut dépendre, pour chaque être humain,

que de son libre arbitre. Dans pareille matière, il n'est possible de parler que pour soi-même. J'admire les chrétiens qui, pour être en conformité avec leur foi, prennent pour eux-mêmes la décision de supporter la souffrance, quelque intolérable qu'elle puisse être, jusqu'à leur mort naturelle. En ce qui me concerne, je ne suis pas sûr d'avoir cet héroïsme, et je refuse qu'on me l'impose. Si j'étais un jour confronté à une souffrance terrible et sans espoir, j'ignore quelle

serait ma réaction. Je sais en tout cas que je choisirais pour m'assister un team de confrères prêts à déployer avec acharnement tout l'arsenal palliatif si ma décision était de faire face jusqu'au dernier soupir, mais également, si j'en exprimais la volonté, prêts à mettre fin à mon calvaire, la mort dans l'âme certes, et avec un pénible sentiment d'échec qui leur ferait honneur.

Gérard Adam, médecin-écrivain

MENSONGES ET FAUX-FUYANTS

Extraits de presse

Les opposants à la proposition de dépénalisation utilisent parfois une argumentation qui mérite d'être prise en considération. Dans les brochures « *Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire* » et « *La mort demandée : témoignages et documents* », nous avons longuement réfuté de tels arguments.

Malheureusement, à mesure que le débat avance, on voit apparaître dans la presse une série d'affirmations péremptoires sans aucune preuve, d'insinuations et de contre-vérités sur la signification de la dépénalisation, et sur la possibilité de dérives imaginaires, dont le but est manifestement de jeter la confusion dans les esprits et de faire peur. La plupart oublie ou feignent d'oublier que **la base essentielle de la loi est la demande ferme, répétée, et réitérée d'un patient incurable, en souffrance impossible à apaiser.**

Voici quelques exemples significatifs.

L'expérience a montré que dans les pays où cette législation existe, il y a un très grand nombre d'abus.
(Un rabbin. La Libre Belgique 21 octobre 1999).

ndlr : affirmer sans preuve s'apparente à la calomnie

Bonne nouvelle pour les héritiers impatientes. Grâce à la médecine, on va pouvoir liquider les vieux qui s'obstinent à vivre malgré l'importance de leur fortune (Un lecteur. La Libre Belgique, 3 janvier 2000).

ndlr : médecins = assassins ?

Au nom de quoi, sinon de connaissances scientifiques toujours sujettes à révision, accéder au souhait d'un homme d'être tué ? (Un médecin. La Libre Belgique, 4 février 2000).

ndlr : au nom du droit de chacun de choisir la manière de finir sa vie (et non d' « être tué »)

Une telle voie serait indigne d'une société comme la nôtre (Éditorial. La Libre Belgique, 10 février 2000).

ndlr : c'est imposer la souffrance qui est indigne

Quoi de plus simple que de l'éliminer (ndlr : celui qui dérange), *puisqu'il est quand même le plus faible, le plus fragile ?* (Un médecin. Le Journal du Médecin, 28 janvier 2000).

ndlr : quelle piètre opinion ce médecin a de ses confrères !

Dans les années 30 s'est déroulée en Allemagne une campagne médiatique commencée avec les meilleures intentions (compassion pour mourir dans la dignité). Un changement de loi ne fut même pas nécessaire pour arriver progressivement à l'élimination des plus faibles : les patients psychiatriques à partir de 1938, les grands malades et les invalides à partir d'octobre 1939. (Prospectus de l'Association « Alert »).

ndlr : « Alert » n'écrit pas qu'il s'agissait des nazis et aurait dû poursuivre l'énumération : 'extermination des Juifs, des tziganes et des prisonniers politiques...

Ceux qui prônent l'euthanasie avancent comme argument « Puisqu'elle se pratique quand même, légalisons-la, sous certaines conditions ». Si, mutatis mutandis, on devait appliquer ce raisonnement à tous les crimes, on en arriverait à rendre les génocides, les viols, les attaques à main armée définitivement impunis. (Un médecin. La Libre Belgique, 22 février 2000).

ndlr : bel amalgame !

Que penser des patients atteints d'infirmité cérébrale qui gisent dans leur lit, immobiles depuis la naissance, le corps hypertonique, la tête en extension et qui sont âgés aujourd'hui de 20 ou 30 ans... Qui s'opposera à ceux qui se fondant sur la loi demanderont de façon explicite ou détournée, pour des raisons « humanitaires » ou économiques, que le médecin « euthanasie » ces patients ? (Un professeur émérite à l'UCL. Le Journal du Médecin, 3 mars 2000).

ndlr : médecin = assassin ! quelle opinion ce professeur d'université a de ses étudiants !

Je ne suis pas pour une législation. Mais je suis pour la pratique de l'euthanasie. (Un ministre. La Libre Belgique, 15 février 2000).

ndlr : Bon apôtre ! Les médecins n'ont qu'à accepter de se faire emprisonner ?

Je suis opposé à la proposition de loi. ..Elle ne règle que le cas très particulier du patient conscient. (Un médecin, professeur à l'ULB. Le Journal du Médecin, 3 mars 2000).

ndlr : c'est-à-dire puisqu'on ne peut tout régler, ne réglons rien... En outre, l'article de la loi qui traite du testament de vie pour les patients inconscients est oublié...

La demande d'euthanasie disparaît pratiquement toujours lorsque le patient est dûment informé de la prise en charge qu'on peut lui offrir. (Deux professeurs à la KUL. Le Journal du Médecin, 3 mars 2000).

ndlr : et quand elle ne disparaît pas ?

Dans les cas les plus extrêmes, on peut recourir à des techniques de sédation et plonger le malade dans le sommeil pendant certaines périodes de la journée. L'euthanasie n'est donc pas nécessaire... (Le directeur d'un Centre de soins palliatifs. La Meuse, 16 février 2000).

ndlr : et si le patient la demande ?

Prise de position de la Ligue des Droits de l'Homme

(Cette réflexion intitulée « Euthanasie et droits humains a été publiée le 10 décembre 1999 par la L.D.H. Nous en avons extrait quelques lignes significatives)

Selon la Ligue des Droits de l'Homme, l'État doit assurer à toute personne le droit, à tout moment révoquant¹, de se 'prononcer sur' les modalités de la fin de sa vie, soit par 'testament de vie', soit par déclaration préalable ou en cours d'agonie. Le respect de son souhait s'impose aux médecins², pour autant que l'ensemble des conditions précisées soient respectées, conformément à la proposition de loi du 2 février 1999 précitée³ : état insupportable de la souffrance et/ou de la détresse, absence certaine de toute perspective d'amélioration dûment confirmée par un médecin tiers, caractère persistant de la volonté de la personne concernée (...)

De surcroît, le caractère irrémédiable de l'acte d'euthanasie implique, selon la Ligue des Droits de l'Homme, que la déclaration – et, s'il échet, sa confirmation ultérieure – de la volonté de l'intéressé soit recueillie par un tiers extérieur et indépendant (pas d'ayant droit) désigné par la personne elle-même, garant du respect de la loi et de la volonté de l'intéressé. Cette garantie à mettre en œuvre par une procédure souple mais contraignante, lui apparaît indispensable pour prévenir tout risque d'interférence avec des intérêts économiques ou autres émanant de l'environnement institutionnel (structure hospitalière...) ou personnel (famille...) de la personne concernée.

Positions et résolutions de la Fédération laïque des Soins palliatifs de la Région wallonne

Le Journal du Médecin, 25 janvier 2000

La Fédération laïque des Soins palliatifs de la Région Wallonne a été fondée au début de l'année

¹ Ce qui implique la nullité du caractère irrévocable de toute déclaration.

² Sauf lorsque ce dernier invoque le respect de la clause de conscience.

³ Celle déposée par les sénateurs Lallemand et Erdman.

1997 dans l'élan accordé par nos gouvernants à la constitution de plate-formes en soins palliatifs, non pour prétendre en devenir une mais surtout pour fédérer les hommes de bonne volonté et les institutions qui accordent à la personne humaine, arrivée à la fin de sa vie, le droit légitime de décider en autonomie du déroulement de cette ultime étape, sachant que la culture occidentale a tendance à faire fi des préoccupations et convictions qui assurent la dignité de certains d'entre nous, au nom du respect institutionnalisé de la vie et parfois aux dépens de l'homme lui-même.

Position

Le laïque adhère au libre-examen. Conformément à l'article 2 de la Convention de Genève, il estime pouvoir exercer son droit à l'autodétermination dans toutes les circonstances de sa vie, y compris dans le choix de sa mort et de son accompagnement par des soignants qui respectent ses convictions.

S'il échet, il réclame le droit à l'abrègement de sa souffrance, quelle qu'elle soit, s'il juge ne plus pouvoir supporter son état d'incurable. Ainsi que le droit de mourir à domicile, dans une vision personnelle de refus des soins dits palliatifs.

Il désire qu'une charte des soins palliatifs tienne compte de sa propre éthique et que son éventuelle demande d'euthanasie soit satisfaite par un texte légal.

Pour lui, le débat sur la mort mérite d'être ouvert dès l'âge de discernement afin que l'écoute du mourant désireux d'en finir soit comprise sans faux-fuyants et ne heurte plus la sensibilité de ses proches.

La législation doit garantir la liberté de conscience des médecins et des soignants confrontés à la demande d'euthanasie afin que le refus des soins palliatifs par le patient ne le confronte à un intolérable abandon de la part de ceux auxquels il demande seulement une mort digne et rapide.

Résolutions

- 1 L'euthanasie, acte médical à part entière, implique en raison de son irréversibilité une attention d'une importance particulière.
- 2 Une législation respectueuse de toutes les convictions philosophiques et autres doit intégrer cet acte dans un cadre légal sécuritaire pour ses acteurs et en prévoir la procédure adéquate.
- 3 A l'acte doivent présider un personnel compétent et formé à la tolérance, ainsi que des conditions matérielles optimales pour le réaliser parfaitement.
- 4 Discutée en colloque singulier avec le médecin qui s'assurera de son authenticité, la demande ainsi explicitée devra être plusieurs fois répétée.
- 5 Le médecin, en accord avec sa conscience résonnant en écho avec celle qu'il estime connaître de son patient, lui offrira l'euthanasie si ce dernier est incapable d'exprimer lui-même sa demande.
- 6 La possibilité de recourir aux soins palliatifs ne justifie en rien le refus de procéder à l'euthanasie d'un patient qui la réclame sincèrement.
- 7 Le médecin seul prend la responsabilité de la décision, de la prescription des médicaments létaux et celle de l'acte qu'il exécute personnellement, à moins qu'il ne le confie à un confrère ou à un paramédical dont il est assuré de la confiance, en solidarité et liberté.
- 8 Comme, pour tout autre acte médical, le contrôle a posteriori doit être réalisable.

Roger Morelle, président et Yves Mengal, secrétaire

Législation sur l'euthanasie : La position du Conseil Central Laïque (CCL)

Espace de Libertés, 17 décembre 1999

L'éthique laïque défend la conception de l'autonomie de la personne et de la souveraineté de chaque homme sur sa propre vie. La laïcité dans la société consiste à faire en sorte que les lois qui s'appliquent à des matières aussi délicates que la fin de la vie assurent à chacun la liberté de choix. Le CCL insiste auprès des parlementaires pour qu'ils adoptent une législation rendant possible le droit à l'euthanasie selon ces principes fondamentaux.

À qui ce droit doit-il être reconnu ?

Aux personnes atteintes d'une maladie incurable, qui en font la demande non équivoque, dont l'état ne peut plus être amélioré et dont la souffrance ne peut être soulagée par les moyens médicaux existants. En restreindre l'application à la phase terminale de la vie reviendrait à la refuser aux patients atteints d'affections neurologiques gravement invalidantes, sources de calvaires interminables.

Une telle possibilité permet de faire de la mort un dernier acte de liberté, sans léser aucunement ceux qui souhaitent ne pas interférer avec le cours naturel des choses, et sans créer d'obligation au médecin d'accepter une telle demande.

Qui prend la décision ?

L'acte d'euthanasie doit être décidé dans un libre dialogue entre le malade et son médecin, qui peut recueillir les avis qu'il estime utiles. Le respect de la décision de la personne malade est fondamental. Certains voudraient imposer une « tribuna- lisation » de la décision d'euthanasie. Au lieu de résulter du dialogue libre et approfondi entre le patient et son médecin, la décision serait prise par un collègue comportant des tiers extérieurs à cette relation. Une telle option (outre les difficultés de sa mise en application qui, probablement, bloqueraient de fait toute demande) ne peut s'envisager que dans l'hypothèse où la volonté d'un patient

inconscient ne serait pas connue. En revanche, dans le cas du patient conscient et lucide, elle détruirait le sens même de l'autonomie.

Le CCL considère inacceptable d'exiger la consultation d'une sorte de tribunal de dernière minute, composé d'un grand nombre de personnes, qui pourrait statuer à la place de la personne malade, même se substituer à elle et la priver, au tout dernier moment, de la seule liberté qui lui reste, celle de sa propre mort.

Que faire si la personne n'est plus capable d'exprimer sa volonté ?

Dans le cas d'un malade irréversiblement incapable d'exprimer sa volonté, l'institutionnalisation de ce que l'on appelle communément le testament de vie ou directive anticipée, faite par une personne lucide et consciente, doit permettre de renouer le dialogue entre patient et médecin grâce aux instructions écrites, voire la désignation d'un mandataire chargé de le représenter. Ce document pourrait être reconfirmé régulièrement, témoignant ainsi de la constance des sentiments du patient.

TÉMOIGNAGES PARUS DANS LA PRESSE

Jean Marie Lorand, tétraplégique, demandeur d'euthanasie active témoigne sur le refus qu'il rencontre face à son désir de « mourir paisiblement en toute dignité ».

« A bout portant » *Le Soir*, 10 novembre 1999

Depuis deux ans, vous dites être forcé à vivre contre votre volonté. A quoi ressemble votre vie ?

Le matin, on me lave et on me nourrit. Et cela continue toute la journée. J'ai besoin d'une aide pour chaque acte : me nourrir, me déplacer, uriner. Seule la dernière phalange de deux doigts de chaque main a une mobilité, ce qui me permet de décrocher le téléphone pour vous répondre avec un système « main-libre », mais pas de saisir le cornet ni d'appuyer sur une touche. Si je veux téléphoner, je passe par le service de renseignements, même si je connais parfaitement le numéro à former, parce qu'il suffit de valider une seule touche. De ma main gauche, je pousse une souris coincée entre mon index et mon pouce : surfer sur Internet est mon seul contact avec l'extérieur. Je songe souvent au plaisir perdu de caresser le papier d'une page de livre.

De quoi souffrez-vous ?

D'une maladie neuro-musculaire dégénérative, qu'on appelle la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Je l'ai contractée à l'âge de deux ans, à cause d'une erreur médicale : on m'a injecté à tort un vaccin contre la coqueluche. J'ai aujourd'hui cinquante ans. Pendant des années, même en devant utiliser un fauteuil roulant, j'ai pu vivre quasi normalement. J'ai travaillé dans une agence de voyages et animé une émission pour handicapés sur les antennes de la RTBF. Puis j'ai repris mon activité en agence de voyages : une ambulance m'y conduit encore tous les deux jours, mais seule ma tête fonctionne. Depuis deux ans, la vie m'est devenue insupportable.

Que répondent les médecins que vous sollicitez ?

Parfois, ils rient... Ou me disent qu'il y a plus malheureux que moi, ce dont je ne disconviens pas. Mais je demande seulement à partir proprement et en toute dignité. Est-ce excessif ? D'autres médecins me disent qu'ils ne veulent pas voler en prison ou qu'on verra quand j'aurai sombré dans le coma...

La médecine d'aujourd'hui vous laisse peu d'espoir. Mais celle de demain ?

Ne me faites pas rire. Cela fait quarante ans que j'attends les progrès de la médecine de demain. Si des progrès sont un jour réalisés dans le cadre de la génétique afin d'éviter ce type de maladie, ce sera pour les générations à venir. Mes muscles à moi sont déjà détruits irrémédiablement. Ma crainte est de mourir étouffé. Toutes les nuits, vers une heure du matin, je me réveille : impossible de respirer, je m'étouffe. Un jour, j'ai à peine eu le temps d'appeler les ambulanciers pour me redresser. C'était moins une.

Pourtant, ne recherchez-vous pas sur Internet une pharmacie accessible « en ligne » qui puisse vous livrer des médicaments dont la prise serait fatale ?

Oui, sans grand succès jusqu'ici. J'essaie aussi d'imaginer des solutions que je pourrais mettre en œuvre seul, nécessairement dans de mauvaises conditions. J'appelle au secours, mais en vain. Du reste, je me suis déjà suicidé une fois en absorbant une dose excessive d'un barbiturique que je m'étais procuré. Mais cela n'a pas marché assez vite. A cause de ces substances, j'avais perdu tout discernement et je ne pouvais plus parler de façon cohérente. Cela m'a fait peur. Et, à l'hôpital, le médecin m'a fait comprendre que j'aurais parfaitement pu vivre des années comme cela, comme enfermé dans mon propre corps, sans même plus pouvoir communiquer. Pour mon malheur, j'ai deux ego : mon corps qui ne

m'appartient plus et mon cerveau que je contrôle, grâce à qui je peux émettre des souhaits que, bien souvent, les « bien-pensants » refuseront de satisfaire.

Accusez-vous de « cruauté » ceux qui vous refusent la mort ?

De quel droit imposer à ses semblables de vivre dans des conditions que l'on n'accepterait pas soi-même ? N'est-ce pas là une forme de cruauté ? (Il pleure). J'ai vu et entendu dimanche dernier, sur les antennes de la RTBF, un professeur d'université (NDLR : Xavier Dijon, professeur aux Facultés Notre-Dame de la Paix à Namur) dire que l'euthanasie n'est pas éthique et laisser entendre que la douleur est rédemptrice, parce que son dieu est mort dans la souffrance. Mon dieu à moi a dit : « Aimez-vous les uns les autres ». Que ceux qui m'aiment me laissent partir en paix.

Propos recueillis par Frédéric Soumois.

« Il fallait mettre un terme à sa longue agonie »

Témoignage de Paul Jacobs

Le Soir, 10 et 11 novembre 1999

Seul son corps était là. Il ne parlait plus, il ne reconnaissait plus personne. Mort douce, mots fragiles, Paul Jacobs se souvient : son père alité (67 ans), la maladie incurable, les injections de morphine, l'adieu « en douceur ».

Il évoque son méningiome frontal, les complications post-opératoires, le séjour prolongé à l'hôpital. Il parle, pudiquement, de son état *strictement végétatif* et de sa *longue et lente agonie*. Il raconte, enfin, la décision familiale, l'acte médical proprement dit, les ultimes rôles de son père malade...

Il n'y avait plus d'espoir. Pour nous, l'euthanasie s'imposait. D'autant que mon père nous avait toujours dit qu'il ne voudrait en aucun cas terminer sa vie comme une plante, raconte Paul Jacobs, par ailleurs docteur en sciences et

généticien (ULB). J'ai encore en mémoire les pleurs du médecin venu nous annoncer qu'il n'y avait plus rien à faire.

Cinq heures, cinq injections consécutives et la mort à portée de main : *Je suis resté à ses côtés jusqu'au bout. Pour moi, c'était primordial d'être là. Je voulais assumer pleinement notre choix. Mais je ne souhaite à personne de vivre un moment comme celui-là. Sentiment étrange, impressions enfouies : Je ne peux pas dire qu'il se soit endormi paisiblement, raconte Paul Jacobs. De l'extérieur, j'avais le sentiment qu'il était quelque part en train de lutter. A mon sens, les techniques actuelles sont loin d'être totalement au point.*

Briser le silence

Aujourd'hui, six ans plus tard, le fils témoigne. Librement. Avec force et discrétion. *Pour moi, ajoute-t-il, c'est un devoir moral. Pendant trop longtemps, l'euthanasie s'est pratiquée dans la clandestinité, la culpabilité. Il faut briser le mur du silence. Moi, je reste convaincu qu'on n'en parlera jamais assez.*

Cette question, précise-t-il, dépasse largement le clivage laïques-chrétiens. Au-delà du débat théorique, relativement abstrait, il est temps de donner un visage à l'euthanasie.

Aujourd'hui, Paul Jacobs n'a aucun doute : *prolonger de façon dégradante la vie de quelqu'un frappé d'une maladie incurable est tout simplement ignoble. Si c'était à refaire, précise-t-il en guise de conclusion, nous agirions de la sorte.*

Propos recueillis par Hugues Dorzée

« Ma femme a souhaité que le médecin soit paralysé »

Le Soir, 10 et 11 novembre 1999

Bien entendu qu'on y pense pour soi, que c'est normal d'y réfléchir philosophiquement. Mais quand on est impliqué, tu oublies tout et tu agis plus avec tes tripes qu'avec ta tête, raconte Jacques, qui a dû participer deux fois à une euthanasie.

Un jour, une de ses tantes est victime d'un accident médical : tétraplégique, mais totalement consciente. *Son intelligence n'était pas altérée et elle demandait qu'on l'aide à « passer ». Mais nous nous sommes trouvés totalement seuls. L'équipe médicale, compréhensive, nous abandonnait au problème.*

Aidé par un ami d'un ami, Jacques entre en contact avec un médecin allemand qui s'entretient avec sa tante hospitalisée. Puis Jacques part un soir vers l'Allemagne où le médecin, dont il ignore toujours le nom, lui remet dans un hall d'hôtel un colis de cyanure et... un mode d'emploi. *Ma tante était inébranlable dans sa conviction et est restée consciente jusqu'à la préparation de la potion létale. Il s'agissait bien d'une demande « répétée et insistante ». Elle a parlé plusieurs fois au médecin allemand avant d'obtenir ce qu'elle désirait.*

L'équipe hospitalière offre sa compréhension passive, bienveillante : *il est certain qu'ils ont su ce qu'on avait fait, quand et comment.* Mais aucune expertise médicale ni soutien psychologique. *On travaille dans le non-dit. Les membres de l'équipe médicale semblent espérer que la famille s'en occupe seule, alors qu'ils prendront en charge les cas de malades sans soutien. Mais, dans le même hôpital, je sais qu'il y a des gens qui se pendent dans les toilettes : ceux qui ne savent pas en finir de manière décente en finissent de manière indécente !*

Deux mois plus tard, Jacques plonge dans la dépression nerveuse : *sans culpabilité, mais à cause du choc psychologique. Aujourd'hui, je le referais, mais sans doute plus vite. On ne le dit pas, mais l'attente provoque la destruction de la famille. Ceux qui souffrent au chevet d'une telle demande y usent des années de leur vie en quelques jours.*

« Je ne peux pas vivre »

Plus récemment, le beau-père de Jacques est victime d'un accident vasculaire. Son passé cardiaque est lourd, il y a vingt ans que les incidents se succèdent. Le malade plonge dans un coma profond. Mille fois il a dit à son médecin traitant et au chirurgien qui lui a placé un pacemaker qu'il préférerait le sommeil définitif à une vie

de légume. Après huit jours, à la stupeur de la famille et alors que le scanner montre des lésions cérébrales importantes, on réanime le vieil homme, âgé de 75 ans. Aphasique, sans équilibre, condamné à la chaise roulante.

L'hôpital l'évacue vite vers un centre de rééducation, où l'on promet, au mieux, une stabilisation, pas d'amélioration. Si l'homme retrouve la voix, c'est pour affirmer : *je ne veux pas vivre comme cela.* Le médecin, alors, se détourne et fait semblant de ne pas entendre. D'autres membres de l'équipe médicale, discrètement, font comprendre qu'il vaut mieux soustraire le malade à l'hôpital : ils savent que le médecin-chef réanimera coûte que coûte.

Grâce à un ami d'un autre ami, Jacques se procure le cocktail de barbituriques nécessaires. Et le beau-père de Jacques choisit alors d'attendre, le temps que... les enfants aient terminé leurs examens. Puis il avale la potion. *Dans l'hôpital, j'ai vu des gens qui pleuraient pour en finir, sans recevoir aucune aide.* Le chef de service tolère à peine la visiteuse d'une association d'aide aux familles. La femme de Jacques a souhaité au médecin-chef, yeux dans les yeux, de finir tétraplégique. *Sans personne pour l'aider.*

LES INFIRMIERS(ÈRES) ET LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE DEMANDÉE

De même que des dirigeants d'organisations médicales, des responsables de soins infirmiers ont exprimé des réticences, voire de l'hostilité face à la proposition de loi de dépénalisation de l'euthanasie demandée.

Les raisons de l'opposition de certains sont cependant assez confuses. La critique légitime des difficultés rencontrées sur le terrain par le personnel infirmier, tant en ce qui concerne les conditions de travail que les relations avec le corps médical, semble interférer avec la question de l'euthanasie dont la problématique est tout à fait différente et n'exclut en rien la recherche de solutions à ces différents aspects de la vie hospitalière. En ce qui concerne notamment la participation des infirmier(e)s à des actes médicaux qu'ils réprouvent (plainte souvent exprimée), il faut souligner que la proposition de loi de dépénalisation actuellement examinée ne concerne que l'euthanasie pratiquée par un médecin et stipule explicitement que nul n'est obligé de collaborer à un tel acte. Par ailleurs, une proposition de développement des soins palliatifs signée par les mêmes six sénateurs de la majorité, auteurs de la proposition de dépénalisation, y est jointe et répond à certaines craintes qui se sont exprimées. Enfin, pour autant que le patient le souhaite, le médecin est tenu de consulter l'équipe soignante et la famille avant toute décision.

Il faut tout de même rappeler que si les malades incurables dans une situation de souffrance irréductible sont les premières victimes de l'interdit légal, le personnel soignant – médecins et personnel infirmier – en subit lui aussi les conséquences. En premier lieu, un dialogue franc et ouvert sur un sujet qui peut déboucher sur une inculpation de meurtre est difficile à engager et la tentation de l'éviter est naturelle ; de plus, les infirmier(e)s d'unités où séjournent des patients en impasse médicale (oncologie, neurologie, soins palliatifs, etc.) et ceux qui apportent à de tels patients leur soins à domicile ont avec ces malades des contacts étroits qui peuvent les mettre dans une situation pénible lorsque des demandes d'euthanasie sont formulées. L'interdit légal qui paralyse beaucoup de médecins place les infirmières dans des situations où il est difficile de ne pas voir ni entendre les suppliques de certains patients. Il est patent que si des euthanasies clandestines par compassion sont parfois faites par des médecins, il est arrivé aussi que des infirmières courageuses prennent elles-mêmes le risque d'enfreindre la loi et de se substituer au médecin lorsque celui-ci se refuse : une enquête réalisée auprès d'infirmières américaines d'unités de réanimation a mis en évidence la fréquence de tels actes (1) et plusieurs inculpations d'infirmières pour « assassinat » sont actuellement à l'instruction en France et en Belgique (2) à la suite de dénonciations. Des organisations de défense des droits des patients, telles que l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, ont fréquemment pris position en faveur de ces jeunes femmes menacées de lourdes condamnations, qui ont perdu leur emploi, et qui ont été ou sont encore emprisonnées, alors que leur seul crime est de n'avoir pas pu rester insensibles à des appels provenant de patients en situations inhumaines auxquelles la législation actuelle ne permet pas au médecin d'apporter de réponse.

Nous reproduisons ici quelques phrases d'une interview de Christine Malèvre, infirmière inculpée d'assassinat, qui résume parfaitement cette situation intolérable (3) :

J-M. Cavada. : *C'était évidemment tous des malades incurables, en fin de vie, et tous dans un état de souffrance ?*

Chr. M. : *Oui, tout à fait.(...)*

J-M. C. : *Cela veut dire que vous étiez en présence de malades dont les douleurs étaient telles qu'à la fin personne ne pouvait plus les supporter ?*

Chr. M. : *Ce serait inhumain de pouvoir supporter une souffrance pareille. C'est inhumain. On m'a reproché d'être trop humaine, mais, dans ce métier-là, on ne peut pas être trop humain.*

J-M C. (...) Peut-être avez-vous été trop humaine et pas assez froide et distante ? Est-ce que vous n'avez pas cédé devant la douleur ?

Chr. M. : Ce n'est pas un acte qui se faisait comme ça, le malade disant « Christine, je n'en peux plus, aide-moi ». Ce n'était pas dans ces conditions-là, c'était sur plus ou moins longtemps, c'était tout un climat de confiance qui s'était instauré... Et quand on a promis quelque chose, il est difficile de faire demi-tour. Et puis, c'est vrai, je ne pouvais plus supporter cette souffrance, ces patients qui gémissent, qui vous regardent avec des yeux qui supplient. C'est...

J-M C. : Quand vous dites « on a promis quelque chose », je suis censé comprendre que c'était le fruit de longues discussions au terme desquelles on vous a demandé ou vous vous êtes engagée en tout cas.

Chr. M. : Tout à fait, c'est exactement cela.

Les infirmier(e)s des unités de soins palliatifs et de soins à domicile savent, aussi bien et souvent mieux que les médecins que, quelle que soit la qualité des soins palliatifs, même généralisés, même idéaux, ils ne peuvent pas résoudre toutes les situations de souffrance. Ils sont très efficaces contre la douleur, mais certaines douleurs des cancers terminaux résistent à tous les antalgiques ou nécessitent des doses tellement élevées que des malades n'en veulent plus. Il arrive aussi que des patients ne supportent pas une fin d'existence dépourvue de toute autonomie quelle que soit la qualité des soins et la compétence des soignants.. Si certains se résignent, il en est qui refusent de laisser à la mort le choix des modalités de la fin de leur vie et qui demandent au médecin de les aider à mourir.

Quel est leur nombre ? Aux Pays-Bas, ils sont environ 3000 chaque année, ce qui signifie qu'en moyenne, un médecin s'y trouverait confronté moins d'une fois par an (bien évidemment, cette fréquence est plus élevée dans les unités de soins palliatifs ou les centres d'oncologie).

En permettant de résoudre ces situations par un acte médical légitimé par la loi, la dépénalisation de l'euthanasie demandée ne placerait plus le corps infirmier devant des situations où il peut être amené soit à ne pas voir et ne pas entendre, soit à prendre, par compassion, des décisions pouvant conduire à des condamnations extrêmement graves.

Beaucoup d'infirmiers(ères) en sont conscients : comme plusieurs centaines de médecins, de chefs de service et de chefs de clinique de nos hôpitaux (4), plus de deux cents d'entre eux ont récemment signé notre « Appel » à dépénaliser l'euthanasie.

Sortir l'euthanasie de la clandestinité tiendrait compte des réalités médicales et humaines, permettrait un dialogue sincère entre le malade et les soignants sur la fin de la vie et respecterait, dans une société aujourd'hui pluraliste, le droit de chacun à terminer sa vie selon les conceptions qu'il se fait de sa vie et de sa mort. Comme le texte le précise, la dépénalisation de l'euthanasie demandée dans des conditions bien précises n'obligerait personne : ni le médecin à la pratiquer contre sa conscience, ni le personnel infirmier à y collaborer. Dans ces conditions, on ne voit pas au nom de quel principe éthique – les exceptions unanimement admises au principe de l'interdit de mettre fin à une vie sont multiples – on impose à ceux que la maladie condamne, qui souffrent et qui souhaitent mourir, de devoir attendre que ce soit la maladie qui décide du moment de leur mort.

Marc Englert

(1) Les infirmières d'unités de soins intensifs et l'euthanasie. *New Engl. J. Med.* 1996,334, 21

(2) Affaires de Mantes-la-Jolie (juin 1998), de Nice (décembre 1999), d'Anvers (février 2000)

(3) « La Marche du Siècle ». *France 3*, 2 septembre 1998

(4) Texte remis aux sénateurs des Commissions de la Justice et des Affaires sociales le 23 février 2000

DERNIÈRE MINUTE

Le Comité national français d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé propose d'instaurer dans la loi une « exception d'euthanasie »

Dans un rapport intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » rendu public le 3 mars, le Comité national d'éthique français demande que la loi prévoie une « exception d'euthanasie » permettant a posteriori, en cas de procédure judiciaire, un examen particulier qui « permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation ».

Cette évaluation « devrait faire l'objet d'un examen en début d'instruction ou de débats par une commission interdisciplinaire » qui serait chargée d'étudier non la culpabilité de droit ou de fait de l'auteur mais les mobiles qui l'ont animé : **souci d'abrèger les souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable.**

Le Comité d'éthique souhaite que « les cours et les tribunaux disposent du moyen légal d'échapper au dilemme que leur pose actuellement dans ces situations le décalage entre le droit et la réalité humaine ».

Le Comité d'éthique déclare que « la demande de restriction ou de retrait des soins actifs de la part d'un patient adulte, pleinement conscient et justement informé, semble validé selon le principe éthique d'autonomie ».

Il pose à l'euthanasie deux exigences éthiques : **l'existence d'une « situation limite ou de cas extrêmes reconnus comme tels et le respect de l'autonomie du patient manifestée par une demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document).** Il condamne un acte d'euthanasie active « envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou des ses représentants ».

ndlr : Cet avis montre que la France s'engage, comme la Belgique, et après les Pays-Bas, dans la voie de la reconnaissance légale du droit de chacun à disposer de sa vie lorsqu'il se trouve dans une situation médicalement désespérée. Il ne s'agit bien entendu que d'un avis du Comité national d'éthique et d'une demande adressée au pouvoir législatif pour une modification légale. Nos voisins du Sud se trouvent en fait dans la situation dans laquelle nous nous trouvons nous-mêmes il y a deux ans, après les avis du Comité consultatif de Bioéthique sur l'euthanasie. Il est intéressant de remarquer le silence, au cours des derniers mois, de la presse française en général sur les débats qui se déroulent en Belgique sur ce sujet. Le 1^{er} janvier dernier, le docteur Marc Englert a adressé au « médiateur » du journal *Le Monde*, la lettre suivante, qui n'a pas été publiée et qui est restée sans réponse :

Un débat fondamental sur le droit des patients en impasse médicale à obtenir à leur demande une aide à terminer leur vie agite le monde politique, les médias et les journaux belges depuis quelques semaines. Le lecteur assidu du "Monde" que je suis s'étonne du silence total du journal sur cette question, pourtant d'importance majeure à la fois sur le plan de l'éthique en général et sur le plan politique belge : le comité consultatif de bioéthique de Belgique a déposé deux avis importants concernant l'un les patients conscients, l'autre les patients incapables ; les commissions de la justice et de la santé du Sénat examinent en ce moment 3 propositions de loi, le premier ministre a fait savoir que le nouveau gouvernement, composé de partis laïques, avait décidé de soumettre la question au Parlement après des années de blocage par les partis chrétiens ; la question a été à l'origine d'une large enquête d'opinion répercutée dans toute la presse l'épiscopat et les organisations de défense de la laïcité et ont pris des positions publiques, tous les journaux ont souligné sous des grands titres à la "une" l'importance du débat, pratiquement pas un jour ne se passe sans prises de position importantes, etc., etc.

De tout cela, le lecteur français ne sait rien et j'en viens à m'interroger sur la manière dont je suis, moi, renseigné sur ce qui se passe dans d'autres pays par le journal auquel depuis des dizaines d'années je fais confiance. Par contre, un article de votre correspondant à Bruxelles a renseigné les lecteurs de « Monde » sur une controverse qui a surgi concernant le gavage des oies. Que penser ? Mais où est "Le Monde" d'antan ?

Marc Englert

NOTRE BROCHURE : « LA MORT DEMANDÉE »

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR
DANS LA DIGNITÉ

LA MORT DEMANDÉE

TÉMOIGNAGES ET DOCUMENTS

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
55 rue du Président
B-1050 Bruxelles

Dieu seul a le pouvoir de faire mourir et de faire vivre.

Jean-Paul II. L'Évangile de la Vie

Waarom nog euthanasie ?

Sœur Léontine

Pour nous, les soins palliatifs sont une alternative à l'euthanasie

Un médecin
RTBF 7 novembre 1999

Quel problème actuel et concret y a-t-il à résoudre ?

Un juriste
« Superflu de légiférer sur l'euthanasie ». Le Soir 17 novembre 1999

TABLE

Préface	p.7
Témoignages	p.11
Annexes	
Un manifeste	p.53
Quelques chiffres	p.55
Les objections qu'on oppose à la dépénalisation	p.61
Pour conclure	p.65

Nous rappelons que cette brochure peut être obtenue au Secrétariat de l'ADMD

Coût : 200 Frs.

COURRIER

TÉMOIGNAGES REÇUS À L'ADMD

Madame, Monsieur,

Je réponds à votre courrier du 17 février. En effet, ce courrier est envoyé à mon mari. Il est décédé quelques jours après s'être inscrit dans votre association. C'était notre dernier espoir à lui et à moi de pouvoir répondre à sa demande. Il est mort complètement paralysé le 9 novembre 98. Dès Pâques 98, nous étions au courant de sa maladie et de l'horreur qu'il pouvait (et qu'il a) subir. En juin, le médecin neurologue était d'accord d'entendre de la bouche de mon mari qu'il ne voulait pas vivre comme un légume et qu'il espérait que le corps médical le laisserait mourir dans la dignité. Régulièrement, il interpellait les médecins chargés de le suivre. A chaque fois, il parlait de sa femme et disait que nous étions d'accord sur ce point de vue.

En octobre, quand il a vraiment été mal, il a été réanimé et depuis ce moment à chaque infirmière, médecin, il parlait de son décès. C'est à ce moment que j'ai compris qu'il dérangeait énormément. Il en parlait tellement, voulant une réponse, que face à ce désarroi qui venait bien sûr de la situation qu'il vivait d'un point de vue médical mais aussi, et je dirais surtout, du fait de ne plus se faire entendre. Les médecins étaient, et je le comprends, très mal à l'aise donc ils fuyaient ce dialogue. Alors on lui a envoyé une personne des soins palliatifs et puis un psychiatre. Il n'avait plus aucune confiance dans le corps médical, il lui restait sa femme, ses enfants, ses amis.

Nous étions d'accord de nous réunir face aux médecins, mais les mots que nous aurions employés auraient été analysés au plus haut point. Je suis psychologue de formation, les médecins pouvaient me dire : « mais vous qui êtes psychologue, vous savez bien que... ».

Non, je ne suis pas parvenue à me faire entendre au niveau de l'euthanasie **demandée** par mon mari. Ce mot résonnait comme assassinat et moi

je devenais assassin... Le discours de mon mari a été analysé dans les moindres détails, à chaque fois on me démontrait ses contradictions, son ambivalence. Oui, je suis persuadée que chacun d'entre nous, face à la mort, montre ses contradictions et son ambivalence (face à la vie aussi...).

Il ne restait plus qu'une personne de confiance pour mon mari, c'était moi. Il voulait que j'organise son départ, moi qui savais bouger... Il aurait fallu tellement de conditions pour que ce départ vers l'ailleurs se passe bien...

- 1) se mettre d'accord sur les mots comme dignité, par exemple. Chacun a son sens de la dignité et un médecin, un infirmier ou un « malade » ne peuvent plus partager ce sens. Je m'en suis rendu compte.
- 2) euthanasie est différent de assassinat prémédité
- 3) la maladie, quand elle rend la personne totalement dépendante des autres, etc...

C'est la première fois que je parviens à écrire un peu de ce qui nous est arrivé. Dieu sait si je suis concernée par le problème... Je devrais pouvoir faire quelque chose de plus « rentable » pour votre association parce que « c'est très rare, ce genre de situation ». Et dans cette situation extrêmement rare et horriblement dramatique, on demande aux personnes de prendre une décision claire, correcte et mathématique ! Et de plus quand des médecins ont le courage (la force) d'écouter et de comprendre et d'agir, ils sont considérés comme des assassins avec préméditation !!! c'est-à-dire des bourreaux.

Je me joins aux signataire de l'appel « Pour dépénaliser l'euthanasie demandée ».

M.C. Pasquier.

À l'ADMD,

Je vous joins le talon signé de tout mon cœur. Je fais partie de l'association depuis 1981 – suite à l'article paru dans *Le Soir* de 1981 – mais je suivais ce « projet » depuis le 4 juillet 1979 lors de la parution aussi d'un article dans mon journal où trois Prix Nobel préconisaient l'euthanasie humanitaire (Prof. Monod, Pauling et Thomson). Vous voyez que cela m'intéresse au plus haut point.

Mes 80 ans se portent très bien, je fais toujours du sport mais j'ai vu trop de personnes souffrir inutilement pour mourir quand même ; aussi, suis-je plus que d'accord pour qu'on abrège ma vie plutôt que de prolonger une mort affreuse.

Bravo et encouragements fervents à Madame Herremans pour son action.

Mon soutien total aux docteurs de la Citadelle à Liège et à l'infirmière d'Anvers, j'aimerais en avoir de tels le jour où j'en aurai besoin.

Avec toute ma sympathie.

R. Silberstein

Monsieur,

Je signe d'autant plus cette pétition que mon épouse voulait être euthanasiée en phase terminale de ses cancers.

En effet, mon épouse a eu un premier cancer du sein en 1991. Elle a exigé une mammectomie (sein droit). En 1994, cancer primaire du sein gauche et mammectomie suivie de six séances de chimiothérapie. En fin 96, cancer primaire des ovaires malgré prise de Nolvadex, suivie de six chimiothérapies (Taxol). En 1998, métastases du cancer des ovaires, trois chimio au Taxol puis allergie au produit d'où quatre séances de 5 jours chacune avec un autre produit en hospitalisation. Fin du traitement en mars 99. En juin le facteur tumoral remonte. Mon épouse veut absolument partir un mois en vacances avec nos enfants, sachant que ce serait les dernières. En septembre, reprise des chimiothérapies, hospitalisation de trois jours pour chacune des séances (3). Le résultat étant décevant, elle décide d'arrêter tout traitement.

Après cela, plus d'hôpitaux, mon épouse ayant trouvé, depuis un certain temps déjà, un médecin acceptant de l'euthanasier lorsqu'elle en ferait la

demande.

Son état de santé se dégradant de plus en plus, l'euthanasie fut demandée fin janvier. Le médecin arriva un soir, nous n'étions que nous trois. Le médecin a fait une piqûre pour l'endormir et pendant dix minutes, je suis resté seul avec mon épouse. Ensuite eurent lieu les injections (en sous-cutané). En effet, avec toutes les chimio subies, il était pratiquement impossible d'encre trouver une veine.

Vers 20h30, mon épouse s'est endormie, faisant des apnées de plus en plus longues (environ 2 minutes) puis le réveil s'est manifesté. Après avoir repris ses esprits, vers 10 heures du matin, elle demandait une cigarette, assise sur son lit.

Je ne sais vraiment pas ce qui a pu se produire, mais après cet échec, elle n'a pas osé recommencer et elle est morte dix jours plus tard, de la façon qu'elle voulait à tout prix éviter, c'est-à-dire allant vers une déchéance totale.

S'il a failli y avoir un décès ce jour-là, il se serait plutôt produit dans son entourage à cause de la stupéfaction. Je ne sais pas exactement ce qu'a injecté le médecin, mais il y avait certainement de nombreuses ampoules de morphine.

Vous comprenez certainement que je signe cette pétition car si certaines personnes sont contre, personne ne les oblige à recourir à l'euthanasie.

J'espère de tout cœur, au nom de mon épouse, que ce gouvernement fera une loi qui permette aux humains de choisir leur mort. Mon épouse m'a dit à plusieurs reprises, dommage que je ne sois pas un chien, au moins on ne me laisserait pas souffrir, principalement au point de vue psychique.

De plus, je trouve aberrant que pour les cancéreux, les anxiolytiques ne soient pas remboursés par la mutuelle, car je pense qu'il serait normal que des êtres qui savent que leur fin approche puisse au moins se mettre l'esprit au repos.

Bonne chance dans votre combat pour que sorte enfin cette loi.

A.B.

Ndlr : Cette triste histoire est une illustration des conséquences de l'interdit, qui ne permet pas l'utilisation des méthodes d'euthanasie les plus adéquates.

Cette proposition de loi est un minimum à obtenir. A partir du moment où ma demande est ferme et constante, de quel droit qui que ce soit dispose-t-il pour m'imposer de vivre contre mon gré !

B. Platon

Lettre destinée au journal de la mutuelle « En Marche » et communiquée à l'ADMD pour information :

Madame, Monsieur,

Voici mon avis concernant l'euthanasie. Tout d'abord, une précision importante : je suis catholique pratiquante. J'ai 69 ans. En 1984, je fus opérée coup sur coup d'une appendicite aiguë et d'un cancer du sein. Par la suite, j'ai encore subi trois interventions.

L'idée de la mort ne me fait pas peur. L'idée de la souffrance m'est insupportable. C'est pourquoi, dès 1985, je me suis fait membre de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité). Dans mon testament de vie, je déclare souhaiter que l'on pratique sur moi l'euthanasie active. Ma motivation est double :

1°) je ne veux en aucun cas que ma vie de souffrances soit prolongée. A quoi bon vivre quelques jours ou semaines de plus ? Est-ce cela qu'on appelle la « dignité » ? Pour moi, c'est la prolongation de la vie dans la souffrance qui est honteuse et répréhensible. Les soins palliatifs ne suppriment pas la souffrance et me semblent plutôt réservés aux bien nantis.

2°) j'ai trois enfants mariés qui exercent une profession d'indépendants. En aucun cas, je ne voudrais être à leur charge, ce qui risquerait de leur causer de graves soucis d'ordre professionnel ou familial.

Notre famille est très unie et aimante. Je sais que ma mort causerait un grand chagrin. Mais qu'en serait-il d'une longue et inutile souffrance qui finirait de toute manière par la mort ? Mon époux, mes enfants et petits-enfants seraient fragilisés et feraient d'autant plus difficilement face à mon départ.

Par amour pour eux, j'ai décidé qu'il fallait mettre un terme à ma vie en cas de phase terminale de maladie ou d'accident. Quinze ans après mon adhésion à l'ADMD, mon opinion n'a pas changé, mais c'est une décision que j'ai prise à froid, lorsque j'étais en bonne santé.

En espérant que ce témoignage vous sera utile, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes meilleures salutations.

M. Th. Lonnaville

Madame, Monsieur,

(...)

Avez-vous déjà passé ne fût-ce qu'un seul jour à l'hôpital ? ! Alors vous savez l'incertitude qui vous ronge et surtout vous savez comme le TEMPS paraît long.

Mais eux, les incurables, sont là des semaines, des mois, voire des années, bourrés de drogues pour « ne pas avoir trop mal »... et ils attendent... ils attendent... quoi, l'heure de la visite..., de ne pas être seul quelques heures ? l'espoir de revivre comme avant... une fin digne sans hurler de douleur ? ?

Avez-vous déjà vu quelqu'un que vous aimiez se décomposer jour après jour, atteint d'un cancer généralisé ?

Avez-vous alors bouché vos oreilles pour ne pas entendre ses gémissements quand tous ses os se brisaient ? Et avez-vous fermé les yeux pour ne pas voir couler ses larmes sur cette peau flétrie d'une moitié squelette ?

Si vous n'avez pas VÉCU cela, vous ne pouvez pas **comprendre** ceux qui défendent le principe de l'EUTHANASIE : une mort douce.

L.D.

Madame, Monsieur,

Je suis attentivement le débat sur l'euthanasie. Je voudrais vous faire part de quelques réflexions dont vous ferez ce qui vous semble bon.

1. Dire que les soins palliatifs est une alternative à l'euthanasie est faux. Les malades en soins palliatifs peuvent, eux aussi, demander l'euthanasie et se heurter au refus du personnel infirmier qui trouve que puisqu'on s'occupe d'eux, ils ont une « qualité de vie suffisante ». Je maintiens que l'on peut souhaiter mourir même si votre souffrance est traitée.
2. Je ne peux pas admettre que le désir que l'on a de mourir, quand il est clairement exprimé, doive être examiné par des personnes, infirmières par exemple, qui jugeront selon leur sensibilité, leurs opinions religieuses. Comment croire que quelqu'un puisse faire

abstraction de ses opinions personnelles et être complètement objectif ?

3. Je comprends que l'on doive contrôler l'application de la loi mais la déclaration au procureur du roi remet l'acte dans un contexte malsain de « faute ».
4. J'ai eu la chance ayant le cancer d'avoir un médecin qui m'a clairement conseillé de faire une chimio ailleurs, parce que personnellement il ne pouvait pratiquer des chimios dures. J'ai malheureusement vécu le décès de malades atteints comme moi, qui ont une chimio « douce » et je me demande si la répugnance du médecin à infliger un traitement dur n'est pas en cause. Dès lors, je me demande comment les médecins ne réagiraient-ils pas aussi en fonction de leur sensibilité devant une demande d'euthanasie. Je trouve donc absolument indispensable qu'il y ait une loi afin de permettre au médecin qui ne veut pas pratiquer l'euthanasie, d'envoyer son patient chez un autre médecin, sans aucune crainte.
5. J'estime que le testament de vie doit me donner l'assurance que ma volonté sera respectée même si je suis incapable de le dire à un certain moment. Si le respect de ma volonté n'est pas légalement obligatoire, c'est une duperie.
6. Le débat sur la légalisation de l'euthanasie ressemble au débat sur la légalisation de l'avortement. Je crains le pouvoir de l'église, je crains, pour avoir un consensus, on ne cède aux exigences de l'opposition et que le projet de loi ne soit tout à fait dénaturé.
7. Je voudrais que l'on dise clairement que la loi n'oblige personne à être euthanasié s'il ne le désire pas, ce que j'entends constamment répéter autour de moi. Que l'on dise clairement aussi que ce n'est pas fait dans l'intention de supprimer les vieux ou pour des raisons économiques. Le scandale actuel c'est l'acharnement thérapeutique, les examens pratiqués alors que l'on sait bien que la personne va bientôt mourir et qu'on fait même quand elle les refuse.

8. Je trouve que la retransmission du débat à la TV est une bonne chose, mais j'en tire plusieurs conclusions :

- peu de sénateurs suivent vraiment le débat ;
- beaucoup se bornent à redire toujours la même chose
- la langue de bois est abondamment pratiquée ;
- tous les moyens sont bons y compris la mauvaise foi la plus absolue.

9. Je félicite votre présidente pour son intervention et vous demande de continuer le combat aussi courageusement que vous l'avez toujours fait.

Maddy Renier
Machelen

Ndlr. : Nous avons reçu copie, pour information, d'une lettre adressée au procureur du Roi de Liège et en transcrivons ci-dessous les passages essentiels.

Le 5 février 2000
Madame Anne Bourguignon
Procureur du Roi
à Liège

Madame le Procureur du Roi,
La majorité des adultes de ce pays ont entendu parler ou ont connu parmi leurs proches le drame d'une fin de vie d'un être aimé dans la souffrance. Ils ont vécu les affres des désirs contradictoires de les conserver le plus longtemps possible et en même temps de souhaiter voir abrégé des douleurs inutiles, tout en se demandant avec angoisse à quel moment cela devra être fait. En vous écoutant l'autre jour à la télévision, je me suis dit que vous étiez sans doute parmi les rares Belges qui n'ont pas connu de tels épisodes. Autrement, votre attitude rigide et insensible serait incompréhensible.
J'ai été particulièrement outré par la manière offensante et médiatisée à l'extrême, avec arrestation dans sa salle d'hôpital, menottes, télévision, etc, dont cette enquête judiciaire a débuté pour le Dr Radoux (que je ne connais pas). Aucun médecin ne réclame d'être considéré au dessus des lois et exempté d'enquêtes judiciaires.

Mais il y a la manière. J'ai été témoin autrefois de cas où des plaintes graves contre des médecins (qui se sont d'ailleurs terminées par un non-lieu) avaient été traitées dans la discrétion. Il est donc fort possible d'agir ainsi. De plus, dans ce cas, en facilitant la fin de vie d'un patient incurable qui avait demandé une telle mort, les deux médecins en cause n'ont fait que leur devoir. Leur décision, difficile à prendre, demandait un évident courage. (...)

Je déplore autant que vous la perte de prestige subie par la Magistrature depuis quelques années. Il importe à la santé de la société que les juges

soient respectés et leurs décisions admises sans discussion par l'opinion. Je crains que votre façon d'agir et celle du juge d'instruction ne contribueront pas à restaurer l'image de marque de l'institution judiciaire.

Veillez agréer, Madame le Procureur du Roi, l'assurance de ma considération distinguée.

Dr H. Firket

*Professeur ordinaire honoraire à la Faculté de
Médecine de Liège,*

*Membre de l'Académie Royale de Médecine de
Belgique*

AGENDA

30 mars 2000 à 20 h - Maison de la Laïcité de Fontaine l'Évêque

Place Degauque, 1 - 6142 Leernes

Conférence par le Docteur J.L. Vincent

L'euthanasie, le droit de mourir, l'acharnement thérapeutique.

Le débat sera animé par Me Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD

25 avril 2000 à 20 h. - Maison communale de Schaerbeek

Place Colignon - 1030 Bruxelles

Euthanasie ou soins palliatifs : un faux dilemme.

Conférenciers : Me Jacqueline Herremans, Présidente de l'ADMD

Dr Dominique Lossignol, Cancérologue

ATTENTION !

13 mai 2000 à 11 h. - Fondation universitaire (Bibliothèque)

rue d'Egmont, 11 - 1000 Bruxelles

Assemblée générale annuelle de l'ADMD

Cette assemblée est ouverte à tous mais seuls les membres effectifs y ont droit de vote.

Indépendamment des points habituels discutés en assemblée générale (comptes, budgets, nominations, démissions, etc.) une large place sera consacrée à présenter un bilan des discussions qui ont lieu au Sénat.

N.B. Les membres effectifs seront convoqués individuellement.

Aidez-moi à mourir en paix

de Jean-Marie Lorand

avec la collaboration de

Frédéric Soumois (journaliste)

Ces lignes que j'écris constituent le roman de ma vie. Une vie qui, je l'espère, me quittera bientôt sans fracas, aussi discrètement que ce handicap qui, petit à petit, m'a enlevé toute indépendance de mouvements. J'ai l'impression d'être enlacé par une pieuvre qui, méthodiquement, m'enserme de ses tentacules visqueux. Malgré mes efforts, tout mouvement m'est impossible. Mon corps est devenu, petit à petit, mon cachot.

Mon existence n'a rien eu de monotone. J'ai connu, malgré mon handicap, toute la gamme des passions contraignantes, des amours tumultueuses, des euphories fugitives et des réveils brutaux. Heureusement, mes facultés mentales sont intactes. Mes muscles faciaux aussi. Et j'absorbe sans difficulté la nourriture que l'on me donne. J'ai encore la capacité de bouger quelques doigts, ce qui me permet d'écrire ce livre lettre après lettre, clic de souris après clic à l'aide d'un clavier spécial qui apparaît sur mon écran d'ordinateur.

Ainsi, j'ai décidé de raconter mon histoire, de ma petite enfance jusqu'à maintenant.

Jean-Marie Lorand est né à Haine-Saint-Paul (Belgique) le 17 mars 1949. À l'âge des premières vaccinations, une injection contre-indiquée déclenche un processus de dégénérescence, scientifiquement connu sous le nom de la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Néanmoins amoureux de la vie, il fut animateur radio et responsable de rubriques à la RTBF, où il a travaillé pour Patrick Duhamel et Guy Lemaire. Ensuite, il devint concepteur, journaliste et co-présentateur de sa propre émission de télévision destinée à faire sortir l'information « adaptée » de son ghetto. Enfin, chargé de mission par le ministre Philippe Monfils, il rédigea le premier guide touristique de la Communauté française à l'usage des personnes à mobilité réduite. Aujourd'hui, la dégradation neuromusculaire qui le mine a atteint son paroxysme et termine son œuvre dévastatrice.

Ce livre est surtout un cri de détresse, une supplique adressée à notre société pour qu'on l'aide à mourir en paix. Jean-Marie Lorand refuse la fin programée : disparaître étouffé par ses propres sécrétions pulmonaires. Il clame son droit à recourir à l'euthanasie active. Il nous implore de l'aider à mourir comme il le souhaite : dans la dignité et le respect d'une décision qu'il explique avoir sereinement prise.

Bon de souscription

Offre réservée aux membres de l'ADMD au prix exceptionnel de 500 BEF; frais de port compris.

Nom : Prénom :

Rue n°

Code postal Ville

Téléphone : E-mail :

Offre valable jusqu'au 15 avril 2000.

À renvoyer par courrier ou par fax aux Éditions Labor

Éditions Labor

Quai du commerce, 29 • 1000 Bruxelles

Tél : 02/250 06 70 • Fax : 02/217 71 97 • <http://www.labor.be>



QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Alzheimer Belgique</u> , 1083 Bruxelles, av. Van Overbeke, 218/58 (24 h/24)	02/428.28.19
<u>Association contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479	02/736.99.99
ligne verte	0800/15800
<u>Oeuvre belge du Cancer</u> 1210 Bruxelles, rue Royale, 217	02/225.82.11
<u>Ecoute-Cancer</u> ligne verte	0800/11.888
<u>Cancer et Psychologie</u> * Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.	02/735.16.97 04/221.10.99
<u>Télé-Secours</u> (24 h/24 - appel portatif), 1020 Bruxelles -av. Houba de Strooper, 99	02/478.28.47
<u>Télé-Accueil</u> "Jour et nuit un ami vous écoute" tout le pays	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46	02/640.65.65
<u>S.O.S. Solitude</u> , 1000 Bruxelles, rue du Boulet, 24	02/513.45.44
<u>Service d'aide aux grands malades</u> , 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne. 58	04/252.71.70
<u>Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.)</u> pour connaître les CSD dans votre région	02/515.02.08
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<u>Continuing Care</u> , 1210 Bruxelles, rue Royale 217	02/225.83.20
<u>Home Clinic</u> , (Aide à domicile) 1060 Bruxelles, rue de Suisse, 29	0477/48.74.01
<u>AREMIS</u> * (Soins à domicile) 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>DOMUS</u> * (Soins à domicile) 1390 Archennes, rue des Moulins, 10	010/84.15.55 010/86.70.08
<u>ORPHEO</u> (Aide aux équipes de terrain) 4460 Grâce Hologne, r. Paul Janson, 166	04/234.49.25
<u>"Au fil des jours"</u> , Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile	
Province de Namur : 5600 Philippeville, rue de Namur, 53	071/66.00.83
Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	061/61.31.50
6700 Arlon, rue Porte Neuve, 30	063/23.37.16
Région du Centre et de Soignies, 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114	064/27.94.14
<u>Centre d'Aide aux Mourants</u> * (C.A.M.) Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, Bd de Waterloo, 106	02/538.03.27
<u>Fédération de l'aide et des soins à domicile</u> , 1040 Bruxelles, avenue de Roodebeek, 44, bte 1	02/735.24.24
<u>Fédération laïque des soins palliatifs de la Région wallonne</u> , 4000 Liège, Bd d'Avroy, 43	04/232.70.40-
<u>Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs</u> 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>Fédération wallonne des soins palliatifs</u> , 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175	081/22.68.37
<u>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</u> - Brabant wallon	010/84.39.61 02/366.04.48
- Est francophone (Verviers)	087/23.00.10
- Hainaut oriental	071/37.49.32 071/33.11.55
- Liège	04/366.70.01
- Luxembourg	063/21.27.11
- Namur	081/47.00.50
<u>C.E.F.E.M.</u> * (Centre de formation à l'écoute du malade) 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl * (Promotion, coordination des équipes palliatives et formation en soins continus) 6041 Gosselies, rue Franklin Roosevelt, 26,	071/37.49.32
<u>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</u> , 1050 Bruxelles, Campus Plaine ULB - Cp. 237 - Accès 2, av. Arnaud Fraiteur	02/627.68.70
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, Bd Anspach, 59	02/219.56.88
<u>Association belge du don d'Organes</u> , 1050 Bruxelles, ch. de Waterloo, 550, bte 11	02/343.69.12

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

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide
de la
Région wallonne
et de la
Commission communautaire française