

A.S.B.L.



*Association pour le
Droit de Mourir
dans la Dignité*

BELGIQUE

Secrétariat : Rue de la Pastorale, 84 - 1080 Bruxelles

**BULLETIN TRIMESTRIEL N° 15
SEPTEMBRE 1984 — Prix : 30 F**

Réalisé avec l'aide du
Ministère de la Communauté française de Belgique

BD
34757

A.D.M.D.-Belgique

Association pour le droit
de mourir dans la dignité

Association sans but lucratif

BULLETIN TRIMESTRIEL

n° 15 - SEPTEMBRE 1984

SECRETARIAT: 84 rue de la Pastorale
1080 Bruxelles

PERMANENCE TELEPHONIQUE

Région de Bruxelles
02/537.97.63 (Mr. I. Lebrun)

les lundis et jeudis, de 9 à 12 h.

EXCLUSIVEMENT

OUVERTURE D'UNE PERMANENCE

à partir du 2 octobre prochain

Les visiteurs seront reçus au local de l'ADMD
15 rue des Prêtres (2° étage) - 1000 Bruxelles,
chaque mardi de 9 à 12 h et vendredi de 11 à 15 h.

EXCLUSIVEMENT

(voir page 13)

Sommaire

Le Billet du Président (Y.K.)	3
Concours ADMD: règlement; appel aux membres	4-5
S.O.S. Cancer: permanence téléphonique RECTIFICATION	5
Drame en Belgique	5
Le problème de l'euthanasie (W.Deswarte-CAL)	6-7
Parlement belge: dépôt d'une proposition de loi	7
Le questionnaire: réponses à la seconde question (P.Herman)	8-12
Un local, une permanence ... enfin !	13
De l'étranger: France	13-14
C.R: la fin du voyage (P.H.)	15-17
Réseau de solidarité: petites annonces	17
Heureuse naissance à Genève	17
Le courrier	18-21
Droits des malades vus par le Parlement européen	21-22
Calendrier - Remerciements	22
Cotisations 1985: nouvelles règles	annexe recto
Bulletin d'adhésion des nouveaux membres	" " verso

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Prochain n°: C.R du Congrès mondial des ADMD (Nice, 20-23 septembre),
texte exact de la proposition de loi déposée au Parlement
belge, "de l'étranger" dont le cas du prof. J.Hackethal de Munich; etc.

Le billet du président

Une de nos membres nous fait part de ses difficultés à définir pour elle-même, au moment de signer sa déclaration de "dernières volontés relatives à sa mort", les critères précis de "déchéance physique ou intellectuelle irréversible". Elle a finalement trouvé comme solution de noter sur sa carte de membre: "je ne désire pas terminer mon existence comme X et Y ont terminé la leur", en laissant à ses proches -garants ou témoins de sa déclaration qui ont bien connu la fin de X et Y- le soin d'évoquer la situation de ces personnes pour, le cas échéant, décider de la conduite à suivre pour la déclarante. Une telle initiative me paraît heureuse dans la mesure où elle attire l'attention sur l'importance des garants ou témoins. Le "testament de vie" n'a évidemment de raison d'être que pour un sujet devenu inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté. Tant que le sujet est conscient, le droit, la doctrine et la jurisprudence, lui reconnaissent l'entière liberté de refuser le traitement qui lui est proposé (1). La volonté du médecin doit se soumettre à celle du malade. C'est dans le cas d'une incapacité d'exprimer sa volonté, qu'une déclaration écrite, rédigée antérieurement, prend toute sa valeur, mais, quelle que soit la précision des termes employés, ceux-ci resteront toujours sujets à une interprétation. Cette difficulté est bien mise en évidence par la diversité des formules proposées pour définir les conditions d'application des volontés relatives à la mort: "aucun espoir raisonnable de me rétablir d'une maladie physique ou mentale; en cas de maladie incurable, y compris sénilité avancée; affection ou maladie incurable au stade terminal; situation irréversible de souffrances qui ne peuvent être soulagées que par un traitement continu aux calmants; diminution physique grave considérée comme incurable et de nature à me plonger dans une profonde détresse ou à me rendre incapable de mener une existence rationnelle; mesures artificielles de prolongation du processus de la mort sur des malades chez qui l'agonie a déjà commencé et dont la vie ne peut être sauvée en l'état actuel de la science médicale; etc". Toutes ces formules expriment la détresse de celui qui craint de vivre les derniers moments de son existence dans un état jugé incompatible avec la dignité humaine. Mais cet état n'est pas nécessairement le même pour chacun d'entre nous et seuls des êtres proches peuvent espérer faire connaître à des tiers -en l'occurrence les médecins et l'équipe soignante- le sens particulier des volontés exprimées par un individu. Efforçons-nous, chaque fois que cela est possible, d'engager sur cette base un dialogue sincère entre tous ceux que concerne la fin d'une existence humaine.

Y.K.

(1) X.Dijon. Le sujet de droit en son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif. Namur et Bruxelles, 1982, p. 422-423.

CONCOURS NATIONAL ORGANISE PAR L'A.D.M.D. (1984-1985)

Fondée en 1981, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a pour objectif de rassembler toutes les femmes et tous les hommes soucieux de respecter la volonté de la personne humaine devant la mort et devant l'acharnement thérapeutique, ceci au-delà de toute étiquette politique, confessionnelle ou philosophique. L'Association se devait de se préoccuper des personnes âgées, devenues incapables de vivre seules. Chacun sait que certaines d'entre elles achèvent leur vie dans des conditions affreuses, absolument inacceptables. Cependant, elles aussi ont le droit de mourir dans la dignité. Soucieuse de défendre ce droit et de stimuler l'attention du public, du personnel hospitalier et des pouvoirs publics, l'A.D.M.D. désire établir un dossier objectif sur ce grave problème. C'est pourquoi elle organise un concours, doté d'un Prix, sur base de la présentation d'un mémoire à remettre en octobre 1985.

REGLEMENT

Art. 1: Le concours est ouvert à toutes et à tous.

Art. 2: Les participants au concours devront présenter un mémoire, à titre individuel ou collectif. Ce mémoire sera rédigé en français.

Art. 3: Le sujet en sera une étude originale sur les conditions physiques, morales et matérielles d'existence des personnes âgées, dans les institutions qui les accueillent au déclin de leur vie (maisons de repos, homes, hospices, seniories, etc).

Art. 4: Le concours est doté d'un premier prix de 25.000 francs.

Art. 5: Les participants enverront deux exemplaires dactylographiés de leur mémoire, ainsi qu'un résumé dactylographié de une à trois pages, au plus tard le 30 octobre 1985, au secrétariat de l'A.D.M.D. Les mentions suivantes figureront avec l'envoi: nom, prénom, adresse complète, lieu et date de naissance du (ou de chacun des) participant(s) ainsi que, éventuellement, la (les) profession(s) ou l' (les) institut(s) ou établissement(s) fréquenté(s).

Art. 6: Les mémoires seront examinés par un Jury constitué des membres du Conseil d'administration de l'A.D.M.D. assisté d'experts de son choix.

Art. 7: Le Jury décernera le prix, à la majorité simple des voix, au cours du premier trimestre de 1986 et le remettra ce même trimestre, lors de l'Assemblée générale. La proclamation du (des) lauréat(s) sera annoncée par voie de presse et au bulletin de l'A.D.M.D.

Art. 8: L'A.D.M.D. se réserve le droit de ne pas attribuer de prix si aucun mémoire n'apparaît satisfaisant. Dans ce cas, son attribution sera reportée en 1987, à l'occasion d'un nouveau concours 1985-1986, sur le même sujet.

...

Art.9: L'A.D.M.D. se réserve le droit de publier les oeuvres primées, en tout ou en parties.

N.B. : Des renseignements complémentaires peuvent être obtenus sur demande écrite adressée au secrétariat de l'A.D.M.D.

APPEL AUX MEMBRES

Plusieurs personnes ont déjà répondu, très généreusement, à l'appel paru dans le dernier bulletin en vue de réunir le montant du prix de l'A.D.M.D. Le Conseil d'administration leur exprime toute sa gratitude.

Dès à présent le total des dons atteint dix neuf mille francs. Ce magnifique résultat atteste le bien fondé de notre démarche et constitue un très précieux encouragement.

La souscription reste ouverte.

Il est demandé de bien vouloir effectuer les dons par virement au compte n° 210-0391178-29 de l'ADMD, à Bruxelles, avec la mention "Prix ADMD".

A moins d'avis contraire des donateurs la liste de ceux-ci sera publiée au bulletin de l'association.

INSTITUT JULES BORDET

S.O.S. CANCER

RECTIFICATION

Le numéro de téléphone renseigné page 19 du dernier bulletin (n° 14, juin 1984) disponible pour répondre immédiatement à toute question relative à la prévention, au diagnostic et au traitement du CANCER n'est pas destiné au public actuellement. IL EST RESERVE AUX MEDECINS GENERALISTES.

Nous prions nos lecteurs de bien vouloir nous excuser.

Affreux drame à Leeuw-St-Pierre: chacun aura été bouleversé par l'annonce du double homicide parue notamment dans "Le Soir" des 20/22 juillet dernier. D'après ce journal, un homme de 82 ans, en accord avec son épouse de 84 ans, a mis fin à la vie de celle-ci et à celle de leur fille adoptive, handicapée mentale profonde agée de 56 ans. Il a ensuite tenté de se suicider, sans y parvenir. Tout porte à croire que la décision commune a été prise pour mettre fin à une existence de souffrances, devenue progressivement dramatique. Le couple était devenu trop vieux pour s'occuper de leur fille adoptive; l'épouse devait bientôt subir une opération chirurgicale. Nous nous sommes enquis de savoir si une aide pouvait être apportée au vieillard qui a été écroué.

LE PROBLEME DE L'EUTHANASIE

Tel est le titre de l'éditorial du bulletin n°120 du CAL (1) (mai 1984) signé W. DESWARTE, éminente personnalité des plus dynamiques, membre -notamment- du Comité Juridique de l'A.D.M.D. Il est l'auteur de la proposition de loi relative à la protection du médecin (cfr. bull. 14, juin 84) ; proposition déposée récemment au Parlement belge par le Sénateur R. GILLET. Ses articles, parus le plus souvent en tribune libre de notre bulletin, sont toujours très appréciés.

Le début de cet éditorial est reproduit in-extenso ci-après:

" L'action laïque ne peut ignorer et n'ignore pas l'important problème de l'euthanasie. L'action laïque entend que l'homme soit libre de ses choix, qu'il puisse se déterminer indépendamment de tout dogme, de toute doctrine, obéissant aux seuls impératifs de sa raison et de sa conscience. Le libre examen implique, en toutes matières, l'engagement personnel et responsable. La dignité de l'être humain est à ce prix.

Si l'homme, et surtout la femme, doivent pouvoir décider librement de donner ou non la vie, ils doivent aussi être en droit de maîtriser leur propre mort. En ce sens, le combat pour la dépénalisation de l'avortement et l'euthanasie se rejoignent.

Comment se pose le problème de l'euthanasie.

L'Eglise chrétienne enseigne que "seul Dieu donne la vie, seul Dieu peut la reprendre".

Nombre de pays, même ceux qui connaissent la séparation de l'Eglise et de l'Etat, poursuivent pénalement la tentative de suicide ainsi que l'aide apportée à sa réalisation. Notre législation reconnaît implicitement à l'individu le droit de disposer de sa vie, puisque notre code pénal ignore le crime de suicide. Là où il n'y a pas crime, il ne peut y avoir complicité ou aide punissable. Malheureusement, l'agonisant qui veut mettre fin à ses souffrances n'a généralement pas les moyens de recourir au suicide. Plus souvent encore, il est inconscient et c'est d'un tiers, normalement de son médecin, qu'il doit attendre la délivrance".

X

X

X

W. DESWARTE évoque ensuite les nombreuses controverses suscitées par le problème de l'euthanasie: poursuites contre l'A.D.M.D. France, condamnation de 2 membres d'Exit, divers cas particuliers aux U.S.A. Constatant que ce problème se pose de plus en plus, il demande: dans quelle mesure peut-on y répondre? Voici sa réponse: " La vie humaine est infiniment précieuse. L'homme seul, au sommet de l'évolution animale, est doué de la conscience de sa propre existence. Lui seul est capable de réflexion sur son origine et sa finalité, lui seul est doué d'une imagination qui lui permette de se libérer des contraintes internes et externes. L'homme est un miracle de la création, préserver cette vie là vaut tous les sacrifices. Y porter atteinte est le pire des crimes - ce que reconnaissent toutes

...

les législations, mêmes les plus primitives. Mais que faire lorsque la déchéance physique et mentale font que cette vie cesse d'être humaine, lorsque les facultés inhérentes à la vie humaine font place à la douleur sans espoir de récupération? Peut-on refuser à cet être inconscient ou qui n'accepte plus sa déchéance et sa souffrance sans rémission, ce "coup de grâce" qu'on accorde, par humanité à l'animal incurable? De quel droit peut-on imposer à celui qui fut un homme la prolongation d'une souffrance inutile? Le premier devoir du médecin est de soulager son patient. C'est ce qu'exige le serment d'Hippocrate. Comment admettre que, devant la mort imminente, il devienne le tortionnaire de celui qui lui fit confiance? Même s'il n'y a pas de souffrance, il est contraire à la dignité de l'homme de le maintenir à l'état végétatif. Et qu'on ne vienne pas nous dire: " Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir". Espoir de maintenir les battements du coeur, peut-être, espoir de retour à une vie réellement humaine, non. Qu'on ne nous dise pas non plus: " C'est la famille qui veut que l'on combatte jusqu'au bout". C'est l'intérêt du malade et non l'égoïsme des proches que le médecin doit servir. Certes, nous n'ignorons pas les difficultés techniques et les dangers que peuvent présenter les solutions à apporter au problème. Une grande prudence s'impose".

X

X

X

Après une présentation de l' A.D.M.D. Belgique, la position du CAL, telle que publiée dans son bulletin n° 118 (2), est rappelée, ainsi que les développements et l'article de loi dont W. DESWARTE est l'auteur.(3) Il conclut: " L'adoption de cette proposition de loi par le Parlement n'est certes pas assurée. Dans le domaine voisin, celui de l'avortement, même les propositions les plus timides n'ont jusqu'ici pas rallié une majorité suffisante. N'hésitons pas à semer le bon grain, même si la récolte s'avère lointaine".

Nous remercions M. DESWARTE et le CAL d'avoir autorisé la reproduction de cette excellente mise au point.

- (1) Bulletin de liaison du Centre d'action laïque: CP 236 Campus de la Plaine U.L.B. Bd du Triomphe 1050 BRUXELLES.
- (2) cfr p.19 de notre dernier bulletin n° 14 (juin 84).
- (3) " p.10 idem

BELGIQUE - PROPOSITION DE LOI: fin juin, M. le sénateur R.Gillet a eu l'amabilité de nous faire savoir qu'il avait déposé la proposition de loi, lui confiée par l'A.D.M.D., après l'avoir adaptée aux techniques légistiques sans du tout en modifier le sens. Il a demandé au chef de groupe de chaque parti politique de la faire contresigner par un membre de son groupe.

Rappelons que cette proposition, présentée au conseil d'administration par M. W.Deswarte, figure au précédent bulletin (n° 14, juin 84). Le nouveau texte, peu différent, sera communiqué au bull. n° 16 (déc).

LE QUESTIONNAIRE

REPONSES A LA SECONDE QUESTION

Deux questions ont été soumises à l'avis des membres dans le bulletin n° 11 de septembre 1983. Les réponses à la première figurent au dernier bulletin. Voici celles à la seconde.

La question (réf.n°13) était libellée comme suit : "peut-être, au moment où une personne devient inconsciente et/ou incapable de s'exprimer, sa volonté a-t-elle changé vis à vis de celle consignée dans son testament biologique?"

Question: quels sont vos commentaires à propos de cette incertitude?

Combien de fois avons-nous entendu dire : "vous demandez de respecter la volonté du testataire, exprimée alors qu'il était conscient. Comment pouvez-vous affirmer qu'il n'a pas changé d'avis depuis".

Reproduisons tout de go ce qu'en pensent Mr et Mme B. de Bruxelles: "Ceci est le type d'argument spécieux destiné à provoquer le doute systématique. Il convient peut être de rappeler qu'en général il serait impossible d'agir dans la plupart des domaines si l'on ne pouvait le faire qu'en fonction de certitudes absolues. En pratique une "certitude" n'est qu'une forte probabilité (90%-95%-99% suivant le cas) qui n'atteint jamais 100%.

Si donc quelqu'un a signé une déclaration, qu'il l'a même confirmée plusieurs fois..., il n'y a pas lieu de mettre en doute que cela représente encore sa volonté, lorsqu'il est devenu incapable de s'exprimer". On ne pourrait mieux dire.

Contrairement à notre impression, la question n'était pas clairement exprimée puisque plusieurs n'ont pas compris qu'elle se situait sur un plan général : que doivent faire les autres (médecins, famille, témoins, garants etc) vis à vis d'un testataire devenu inconscient et non sur un plan personnel; que doit-on faire si je deviens inconscient.

D'autres demandent : une personne inconsciente peut-elle changer d'avis? Non sans doute mais il était posé qu'elle pouvait avoir changé d'avis entre le moment de signer son testament et celui de sa perte de conscience.

A propos d'inconscience, Mr A.L.(Brux.) cite le cas d'une personne restée un mois dans cet état et, 5 ans après, ayant repris des activités professorales et vécu encore 30 ans sans aucune séquelle grave.

Effectivement, il paraît parfois difficile aux médecins de se prononcer sur la durée et les suites d'un état d'inconscience. Cette remarque nous donne l'occasion de souligner qu'être inconscient ou incapable de s'exprimer ne signifie absolument pas l'application de mesures particulières, hormis les interventions médicales classiques, à moins de clauses prévues pour ces cas par le testataire.

Le questionnaire

Vingt et un membres de l'A.D.M.D., 12 dames et 9 messieurs, ont répondu à la seconde question comme à la première. On aimerait pouvoir faire lire ces réponses, toujours émouvantes, ~~par~~ chacun. Ecrites en pleine conscience de la gravité du problème, elles témoignent de l'effort de réflexion, de la lucidité et de la dignité de nos correspondants. Ils veulent rester maîtres de leur existence, jusqu'à la fin; ils désirent assurer ce droit à celles et ceux qui partagent cette volonté, comme à eux-mêmes.

Force était de s'en tenir à une synthèse de la trentaine de pages reçues. Cependant, nous n'avons pas voulu noyer les réponses en quelques éléments statistiques, d'ailleurs non représentatifs de l'ensemble des membres de l'Association. Aussi, en plus de cette synthèse, quelques extraits des réponses les plus significatives ont été reproduits ci-après.

Plus de la moitié des correspondants, soit 12 sur 21, se prononcent sans restrictions pour le respect de la volonté exprimée au testament biologique d'une personne devenue inconsciente ou incapable de s'exprimer. Quatre font de même mais en se référant à leur cas personnel. Enfin, trois autres conditionnent quelque peu ce même avis.

En bref, compte tenu d'une réponse plutôt saugrenue, impossible à retenir dans le cadre de cette synthèse, la totalité des membres affirment qu'il faut respecter les termes du testament biologique dans les conditions précitées par la question.

Il est évident qu'un autre résultat eut été étonnant de la part des membres de l'A.D.M.D.. Comme le dit Mme B. (Prov. Namur): "Le testament doit absolument rester valable, sinon il reste sans objet".

Nous ne résistons pas à l'envie de citer in-extenso la réponse fort originale d'une dame de la province de Namur: " J'estime qu'en cas d'impossibilité pour l'individu à exprimer sa volonté au seuil de la mort, il se trouve dans une situation identique à celle qui a présidé sa conception, or rien ne peut prouver que si il avait pu manifester sa volonté à ce moment, il aurait accepté une vie qui sans le moindre scrupule lui a été imposée.

A cet instant précis où le spermatozoïde pénètre l'ovule, moment qui cependant conditionne son existence même et par conséquent sa finalité, l'homme a été placé sans que cela n'obsède pratiquement personne et c'est heureux pour l'existence même de l'humanité dans l'impossibilité de donner son avis.

En conséquence, je pense que si au cours de son séjour sur terre ce même homme a eu la possibilité d'émettre (par testament biologique par exemple) sa volonté au sujet de sa finalité, ce testament comme toute autre disposition testamentaire du reste, doit être respecté sans que ne se pose encore la moindre question. Moralement parlant est-il plus grave de respecter les volontés d'un être qui à un moment de sa vie a pu s'exprimer que de donner cette même vie à un être qui n'a pu ni l'accepter ni la refuser et qui s'est vu contraint de naître parce que d'autres êtres ou parfois même le hasard ont décidé pour lui, je ne le pense pas".

...

Une intéressante distinction est faite par un correspondant de la province de Luxembourg :

"Il faut envisager deux cas :

a) La personne est inconsciente.

Elle est, dès lors, incapable, dans le sens juridique du terme, et, en extrapolant du juridique à l'éthique, elle peut être représentée valablement. Dans ce cas, ses tuteurs testamentaires se substitueront à elle.

Sur le plan de la morale, l'inconscience permanente du malade me semble devoir écarter tout scrupule du praticien qui agirait en conséquence et s'inclinerait devant la volonté exprimée dans le testament biologique.

En effet, l'absence de conscience résultant d'une déconnexion d'avec le réel vital, la mort psychique est déjà intervenue.

b) La personne est consciente, mais incapable de s'exprimer.

Le cas est beaucoup plus délicat.

Toutefois, la maladie, à son stade terminal produit sans doute une diminution, voire une altération de toutes les facultés.

Le malade serait-il capable, même s'il recouvrait la possibilité de s'exprimer, de modifier valablement son testament biologique?

J'en doute, mais n'ai pas de certitude.

Il me paraît néanmoins qu'une volonté consacrée par un écrit, alors que son auteur est en bonne santé mentale, volonté qui est restée inchangée depuis sa manifestation jusqu'à la perte des facultés d'expression, doit être respectée!

✕

✕

✕

Cinq correspondants envisagent le cas d'un moribond encore capable de s'exprimer et qui s'oppose à l'exécution des clauses de son propre testament. La réponse de Mr et Mme B. (Brux.) est exemplative : "si le patient arrivé au stade terminal est capable d'exprimer en pleine conscience et en toute liberté, une volonté autre que celle consignée dans son testament nous estimons qu'il n'y a qu'à s'incliner et qu'il n'y a pas d'alternative.

En effet, c'est pour lui-même, pour "son bien" et non pour celui des autres ou de la société en général, que l'intéressé a demandé précédemment à ce que l'on ne prolonge pas ses souffrances ou son état de déchéance. Il a bien le droit de se rétracter au moment de passer à exécution s'il estime avec le bon La Fontaine "plutôt souffrir que mourir, c'est la devise des hommes", et cette volonté doit être respectée (N.B. les guillemets sont des auteurs).

...

Le questionnaire

Une dame de 81 ans écrit, à propos de son propre cas: "même si ma volonté devait changer c'est celle exprimée dans le testament qui doit compter. Trop souvent quand on devient âgé on se laisse influencer par des présences étrangères. Je trouverais très pénible si cela devait m'arriver".

D'autres expriment cette même appréhension. Par exemple A.C. et V.D. (Brux.): "...il faut toujours partir du principe qu'un moribond, ou grand malade, est très influençable et que très souvent, par la gentillesse, l'autorité morale et afin de ne pas déplaire à la personne qui le soigne, il accepte certaines choses "pour faire plaisir" ou bien, ce qui est pire, "ne comprend pas et accepte par faiblesse physique, morale ou par lassitude...".

Note de fraîcheur pour terminer. Une correspondante se prononce pour un choix (respecter ou non le testament du malade devenu inconscient et gâteux) guidé par l'amour et le respect du malade en essayant de ne pas se laisser influencer par la peur que nous inspire son état.

≡

✱

✱

Un premier élément de conclusion est fourni par plusieurs correspondants pour qui la meilleure manière d'augmenter les chances d'application d'un testament biologique est de réitérer l'expression de ses volontés chaque année. Par exemple en appliquant un timbre annuel sur la carte de membre; timbre que fournira l'A.D.M.D. (moyennant paiement de la cotisation mais, bien entendu, rien n'empêche de signer et dater à nouveau chaque année les exemplaires de son testament, sans plus).

Tous les correspondants se prononcent pour le respect de l'expression de la volonté signée par le testataire qui, ensuite, est devenu inconscient ou incapable de s'exprimer. L'argument d'un changement éventuel de cette volonté, défendu par certains "bons samaritains", n'est donc pas retenu. De même, cette volonté doit être respectée si finalement le testataire exprime clairement son refus de voir les clauses de son propre testament lui être appliquées, dès lors ce testament est annulé. A cet égard, de peur de ne pas savoir résister à l'influence de tierces personnes, certains prévoient une clause du testament (rédigé en pleine conscience) spécifiant qu'il doit être appliqué même si elles changent d'avis au stade terminal.

Chacun sait, hélas, que le testament biologique n'a pas encore de valeur légale et n'en aura sans doute pas avant longtemps en Belgique; à moins de changement imprévisible! Il est tout aussi incontestable qu'il peut peser, moralement, sur la décision qui incontestablement les membres du corps médical. Aussi est-ce l'accroissement significatif du nombre de testaments qui -surtout- augmentera la probabilité d'être pris en considération.

Malgré une apparente évolution de l'opinion publique et de certains spécialistes, surtout médecins, les raisons de rédiger un testament biologique ne changent pas :

- refus de la souffrance inutile;
- horreur de se voir appliquer des techniques capables de prolonger artificiellement l'existence sous état végétatif, en totale dépendance des autres;
- refus de subir des interventions dérangeantes, sinon douloureuses, et coûteuses, alors que les chances d'une survie acceptable sont faibles;
- désir que rien ne soit tenté, sinon d'apaiser les souffrances, pour empêcher la fin naturelle d'une longue existence;
- bien d'autres raisons personnelles à préciser par telle ou telle clause testamentaire.

Comme l'a écrit un correspondant : "à chacun de prendre ses dispositions en conséquence".

Au terme de cette synthèse nous ne pouvons mieux faire qu'exprimer nos très vifs remerciements à celles et ceux qui ont eu la gentillesse de répondre au questionnaire. Nul ne niera qu'il s'agit d'une contribution remarquable, dont chacun peut tirer grand bénéfice à divers titres :

- y voir plus clair en un domaine particulièrement délicat;
- prendre les dispositions testamentaires les plus adéquates;
- pouvoir mieux propager les thèses défendues par l'A.D.M.D.

Nous espérons que les résultats de cette consultation inciteront nos correspondants à poursuivre leur collaboration et en provoqueront de nombreuses autres nouvelles. Ainsi, chaque membre peut contribuer à la rédaction du bulletin et fournir son apport à l'effort collectif. L'occasion en est donnée par l'invitation, faite au dernier bulletin, à répondre à une troisième question.

TROISIEME QUESTION

Au moment où une première proposition de loi a été déposée par Mr le sénateur R. GILLET et où d'autres propositions sont en discussion un peu partout, notamment dans notre pays, il appartient à chacun d'exprimer son avis. La question vous posée (réf.n° 15) est la suivante :
"quels sont les principes qui devraient être traduits sous forme de textes légaux"

(N.B.: texte un peu différent mais ayant même signification que celui inséré au bulletin n° 14).

A titre exemplatif ces principes auraient trait au droit de disposer de sa vie, de mourir dans la dignité, à la pratique de diverses formes d'euthanasie, aux précautions à prendre pour éviter les abus, à la protection des médecins, aux droits des malades, etc.

Avis important : les initiales de votre nom et prénom et le lieu de votre domicile pourront être cités -ex.P.H.Brux-(s'il ne s'agit pas d'une grande ville seule la province est citée) Si vous en marquez clairement l'accord dans votre réponse.

Nous avons déjà reçu 5 réponses, n'attendez pas pour envoyer la votre. Merci.

P. HERNAN

UN LOCAL. UNE PERMANENCE ... ENFIN !

Suite au subside accordé par le ministre de la Communauté française de Belgique, comme annoncé dans le "billet du président" du précédent bulletin, un local -devenu absolument indispensable- a été recherché pour le secrétariat et pour y tenir une permanence de l'ADMD. Grâce aux efforts de Mme A.M Staelens, du conseil d'administration, l'association a un local provisoire situé au second étage du dispensaire Albert Elisabeth, 15 rue des Prêtres, à l'intersection de cette rue et de la rue aux Laines, à proximité du Palais de justice de Bruxelles. De plus, il y a espoir d'obtenir un local plus grand, dans le même immeuble, d'ici quelques mois.

Une permanence sera ouverte à partir du 2 octobre prochain au local en question, 15 rue des Prêtres, 2^{ème} étage, à Bruxelles 1000.

Les visiteurs seront reçus aux heures et jours suivants: mardi de 9.00 à 12 H et vendredi de 11.00 à 15 H.

Le nombre de jours de réception sera augmenté dès que possible.

N.B: le local n'est pas encore raccordé au téléphone.

de l'ETRANGER

FRANCE

LE COMITE NATIONAL D'ETHIQUE a été installé le 2 décembre 1983, à Paris, par Mr François MITTERAND.

"Je souhaite, a déclaré le président de la République, que votre comité réponde à une triple attente : celle des citoyens qui cherchent des repères dans les avancées parfois vertigineuses des sciences de la vie et de la santé; celle des chercheurs et des praticiens qui se sentent trop souvent seuls face aux conséquences gigantesques de leurs travaux; celle des pouvoirs publics qui ont besoin d'avis, de conseils ou de recommandations".

L'installation, dans tous les pays évolués, de systèmes de santé collectivement assumés, le poids financier sans cesse croissant de ces systèmes, les conflits d'intérêt entre l'individu et la communauté qu'impliquent des choix devenus nécessaires et dont nul ne sait sur quels critères techniques ou moraux ils pourraient s'appuyer, fournissent un exemple brûlant de la nécessaire collaboration entre le savoir scientifique et le pouvoir juridique ou politique, qui se doit d'être en l'occurrence l'inspirateur ou le reflet d'une éthique communautaire. La source de cette éthique ne saurait à l'évidence être puisée aux seuls modèles de l'ivresse scientifique ou de la morale médicale, avec lesquelles elle se trouve, de plus en plus fréquemment, en opposition radicale.

...

Soit qu'il le jugera nécessaire, soit que son avis ait été sollicité par le gouvernement, une association quelconque ou même un particulier, le Comité national examinera de très nombreux thèmes dont ceux, par exemple, concernant le bien-fondé de traitements acrobatiques ultimes et dispendieux, les essais thérapeutiques, l'eugénisme, les manipulations du système nerveux et de l'esprit ou les critères de limitation de certaines technologies trop coûteuses.

Les décisions ainsi rendues au terme d'une étude et d'un débat seront d'ordre purement consultatif, mais tout permet de penser qu'elles feront jurisprudence et qu'elles contribueront autant à l'information nécessaire de la population qu'à celle des tribunaux ou du législateur que tenteraient des velléités de réglementation ou de modifications juridiques.

On nomme éthique (du grec ethos : mœurs) ce qui, dans un groupe humain, a trait aux mœurs et plus particulièrement aux règles de conduite. Autant dire que jusqu'à des temps récents il existait autant d'éthiques et de règles de comportement collectif que de sociétés humaines et d'idéologies.

La mondialisation de l'information, des déplacements et surtout de la science introduit, pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, la possibilité et la nécessité d'une éthique non plus communautaire mais universelle, qui s'adresse, au-delà des particularismes ou des convictions locales, à l'espèce humaine elle-même. C'est cette éthique transcendante, visant à définir et à protéger les droits élémentaires de la personne humaine au regard de la révolution biologique et médicale, qui devrait inspirer le Comité. Tâche entre toutes difficile, en dépit de son apparente simplicité et que n'a pu accomplir le Comité de bio-éthique nommé par le président Reagan et qu'il vient de dissoudre, après quatre ans de vains efforts. Mais tâche conforme à l'histoire d'un pays si étroitement lié à celle des droits de l'homme.

Extraits d'un article du Dr ESCOFFIER - LAMBIOTTE
("Le Monde" Sélection hebdomadaire, n° 1831, 1 au 7-12-83).

UN MEDECIN TEMOIGNE

Le Dr A. LEGRAND, dans une lettre publiée dans le "Monde" (du 24-5-84), cite le cas d'un de ses patients de quarante-neuf ans, atteint brutalement d'une leucémie aigüe, mort après avoir refusé en pleine conscience tout soin. Bien que la vie ne lui avait procuré que des soucis et que son avenir (matériel) n'apparaissait pas brillant, là n'était pas l'élément déterminant de son choix.

Conscient de son état (très petites chances de survie) il est mort lentement en trois semaines, entouré des siens, sans souffrir, sans médication.

L'auteur de la lettre a voulu témoigner du courage de cet homme à l'heure où tout le monde fuit ses responsabilités et cherche, quelquefois de façon abusive, un refuge dans la médecine. Comparant la mort de ce patient à celle de certains autres il se demande si "nous médecins, ne devrions pas un peu plus informer nos malades". En finale il écrit : "la mort en 1984 peut encore être acceptée comme telle, j'en ai été le témoin et je tenais à le crier".

COMPTES RENDUS

LA FIN DU VOYAGE

C'est au thème de la mort, "la fin du voyage", qu'était consacrée l'émission de Paul Danblon du 20 février dernier, à la R.T.B.F., dans le cadre de la série "Le point de la médecine". Le Dr Y. Kenis, président de l'A.D.M.D., participait à cette émission.

Il n'est pas question ici de restituer une heure d'antenne mais de résumer quelques déclarations, apparues importantes et notées au passage, en espérant ne pas trahir la pensée de leur auteur.

*

* *

A vrai dire il n'y eut pas de réel débat, sinon l'acquiescement de l'un aux propos de l'autre. Chaque participant a surtout répondu aux questions lui posées par l'animateur. De plus, celui-ci a commenté des séquences filmées en Grande Bretagne, à la Countess Mountbatten House de Southampton.

Les sous-titres correspondent aux questions de Paul Danblon; l'ordre de présentation est le même que celui de l'émission.

Qu'est-ce mourir ?

Prof. Maurice Lamy (anesthésiologie): c'est perdre toute activité du coeur -mais on peut le ranimer- et toute activité respiratoire. De manière plus actuelle c'est l'arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau, arrêt qui provoque des dégâts déjà irréversibles après 4, 5 minutes. La "mort cérébrale" est atteinte lorsque tout ce qui se trouve dans l'encéphale est mort, ce qui entraîne l'arrêt de la respiration. La mort peut être certifiée d'après cet arrêt, l'absence de réflexes et des tests prouvant l'absence de circulation dans le cerveau, c'est à dire que les cellules nerveuses ne sont plus irriguées.

Une mort digne et paisible ! Que faire ?

Paul Danblon: euthanasie ou acharnement thérapeutique ? En Grande Bretagne existent des services hospitaliers consacrés aux malades terminaux. Véritables "cliniques de confort", chaque unité groupe environ 25 malades tandis qu'une centaine sont soignés à domicile, ce qui est évidemment moins coûteux. On traite surtout la douleur; elle peut être supprimée dans la plupart des cas. Les problèmes psychologiques sont importants, par exemple dans les cas de cancer. Les malades reçoivent de longues et fréquentes visites familiales auxquelles participe le médecin. Ils sont très bien traités, jusqu'à la fin. Evidemment ils sont peu nombreux.

...

Prof. Yvon Kenis (cancérologie): un moment arrive où il n'y a plus rien à faire du point de vue médical mais il y a toujours à faire pour le bien du malade. Cancer et mort ne doivent pas être associés d'office. Ce n'est plus vrai dans la moitié des cas. A propos de l'A.D.M.D., citée par Paul Danblon; mieux vaudrait l'appeler "association pour une vie digne jusqu'à la fin".

Mademoiselle Casterman (représentant l'association Continuing Care Community(1) C.C.C.): le but de notre association est de créer, en Belgique, une unité hospitalière et de traitement à domicile comme celle de Grande Bretagne, qui vient d'être décrite. L'association effectue aussi des recherches relatives à ces problèmes.

Prof. Darius Razavi (médecine psychosomatique): le Centre d'aide aux mourants - CAM (2) - est un groupe belge de recherches et de formation. Une équipe de psychologues s'occupe de l'accompagnement des mourants, de la formation du personnel soignant et de l'éducation sanitaire des patients. En Belgique la mort se passe mal dans 10 % des cas. Pour qu'il en soit autrement il faut assurer une étroite liaison intrafamiliale et avec l'équipe de soins, fournir aussi un support émotionnel jusqu'à la fin.

Père Patrick Verspieren: la mort ne peut être avancée. S'ils étaient soulagés de la douleur et de l'angoisse, les grands malades pourraient mieux vivre. Ils doivent être assistés moralement. Il faut refuser l'acharnement thérapeutique.

En réponse à "acceptez-vous que le malade soit privé d'une partie de sa conscience ?"

Il ne faut pas supprimer systématiquement la conscience. Certains malades peuvent être soulagés de la souffrance et de l'angoisse sans la perdre. Leur personnalité doit être respectée. S'ils ne peuvent être soulagés il faut bien se résigner à diminuer leur conscience.

Prof. M.Lamy: accord qu'il faille essayer de garder la conscience au malade. En réanimation, s'il est décidé de ne pas s'acharner, on s'attache à assurer le plus de confort possible: pas de douleur, ni asphyxie, ni soif, suppression de l'angoisse au moyen de médicaments réduisant l'état de conscience.

La douleur a-t-elle une valeur en soi ?

Père Verspieren: la douleur détruit l'homme, nous devons aider à la vivre. Notre devoir est de la soulager.

Si un malade ne veut plus rien savoir ?

Père Verspieren: je ne donnerais pas la mort. Je soulagerais sa douleur et resterais près de lui.

Melle Casterman: c'est ce qui compte, ne pas souffrir.

Prof. Y.Kenis: le malade a le droit d'être informé sur son état et de refuser l'acharnement thérapeutique. Son avis est essentiel.

En réponse à "peut-il exister un engagement tacite avec le médecin ?"

oui, par le contrat de vérité et par le testament biologique, d'autant plus si le médecin accepte d'en être garant. Chacun a le droit de réclamer l'euthanasie active.

Prof. D.Razavi: tout à fait d'accord avec le Dr Kenis.

La religion aide-t-elle ?

Paul Danblon: cite des déclarations de patients -souvent contradictoires- à propos d'acharnement thérapeutique. Plusieurs disent

qu'ils sont aidés par la religion. On meurt mieux en ayant la foi ?
Père Verspieren: la foi n'aide pas nécessairement à "mourir bien".
Il est persuadé que de vrais croyants peuvent mourir angoissés.

Enfin, que faire ?

Prof. Y. Kenis: respecter le vœu de chacun, qu'il refuse l'acharnement thérapeutique ou qu'il le réclame, par exemple pour servir aux autres de "cobaye". Certains préféreront une mort sereine, chez eux. La mort de Koestler est acceptable, le droit au suicide doit être reconnu à chacun.

Melle Casterman: aider les gens à vivre jusqu'au bout, répondre à la douleur et à l'anxiété.

*

* * *

Sans doute ces quelques citations reflètent-elles bien mal une émission de qualité. Non par manque de fidélité mais, surtout, du fait que bien d'autres choses ont été dites. Nous demandons aux participants à cette émission et aux lecteurs, de bien vouloir nous en excuser.

P.H

-
- (1) Nous espérons pouvoir présenter bientôt, dans ce bulletin, des informations détaillées sur l'Association C.C.C. en Belgique.
 - (2) C A M, voir notre bulletin n° 13, de mars 84.

Réseau de Solidarité

Cette rubrique est à la disposition des membres qui cherchent un garant (témoin) et/ou acceptent de l'être. Pour faire paraître une annonce: envoyez le texte à publier, en précisant les indications relatives à votre adresse et identité qui peuvent y être citées, à: Mme M. Moreau, 10 rue R. Thoreau - 1150 Bruxelles.

En tous cas donnez-lui votre nom et adresse complète, si possible n° tel.

Nous avons le plaisir de communiquer l'offre suivante.

1. Bull. 15: couple de 62 ans, des environs de Rochefort, offre d'être témoin. Ecrire à Mme Moreau.

Nous remercions vivement ces personnes pour ce geste de solidarité.

Heureuse Naissance ... nous avons eu le plaisir de recevoir le bulletin n°1 (juin 1984) de EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Il s'agit d'une élégante brochure bi-annuelle de 8 pages, illustrée d'une photographie de la souriante présidente de l'association genevoise, le Dr Gentiane Burgermeister. Faut-il dire si nous avons été flattés d'y voir recommander la "Revue de Presse" éditée par notre association. Le trimestre prochain nous donnerons des extraits d'articles fort intéressants de ce nouveau bulletin, à qui A.D.M.D. Belgique présente les plus vifs vœux de succès.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande, case postale 100, CH-1222 Vésenaz/Genève

Le COURRIER

- NE RIEN RECEVOIR POUR 300 Frs.

Un membre du Hainaut (Janv. 84) félicite le Comité et ajoute: un affilié qui a payé 300 Frs. pour un an et ne reçoit rien en contre partie, n'est pas incité à renouveler sa cotisation...

Le membre adhérent (300 Frs.) reçoit sa carte-testament ou le timbre annuel, 4 bulletins, des invitations aux réunions, réponse à ses demandes d'information, une aide -hélas! parfois infructueuse - pour avoir un garant s'il n'en trouve pas. En plus, la certitude de savoir que sa cotisation (diminuée du coût de ce qui précède) est entièrement consacrée à de multiples activités en faveur de droits qu'il juge essentiels, mais qui sont loin d'être acquis. Entièrement, compte tenu du travail bénévole des collaborateurs et responsables de l' A.D.M.D.

Le seul "privilège" des membres effectifs (500 Frs.) est de pouvoir voter en Assemblée Générale. Et encore, à partir de l'an prochain la distinction entre adhérents et effectifs ne sera plus basée sur le montant de la cotisation mais sur la participation effective ou non aux activités de l'Association.

- MEMBRES EFFECTIFS NON EFFECTIFS !

Enseignante, cette Licenciée en Philo Classique se fera un plaisir d'aider l'A.D.M.D. aussitôt qu'elle sera, éventuellement libre. Elle n'avait pas remarqué que le membre effectif qui, pendant 2 ans au moins, ne participe pas aux réunions (assemblées générales), sans motif valable, perd cette qualité et devient membre adhérent (2ème § art. 7 des statuts).

Il incombe au membre effectif empêché d'assister à une réunion d'en faire connaître la raison avant la séance ou de donner procuration à un autre membre effectif.

À propos du nouveau texte des "Dernières volontés relatives à ma mort" (carte de membre 1984), elle regrette l'ajoute de "irréversible" (seconde ligne de l'en-tête) et la suppression de morale à "déchéance physique, intellectuelle (et morale)".

Nous nous sommes expliqués à ce sujet (voir notamment dernier § de la page 15, Bull. N° 14, juin 1984).

Faut-il rappeler que chacun peut modifier ce texte à son gré; ici, barrer "irréversible" et ajouter "déchéance morale". Sans compter la possibilité de rédiger un tout autre texte.

L'intéressée a d'ailleurs ajouté une mention exprimant son refus de subir toute expérimentation "in vivo"; ce qui a failli arriver à l'une de ses connaissances.

" Catholique mais anti-cléricale", elle tient à dire que "nombreux sont les chrétiens qui se sentent libres vis-à-vis de leur mort"; elle ajoute: "cette position serait certainement moins radicale si j'avais des personnes à charge". (février 1984).

Le courrier

- COMMENT AIDER ?

M. P.G. (Bux.) a été très intéressé par l'émission T.V. " La fin du voyage " et se met à la disposition de l'Association" le jour où vous auriez besoin d'un témoignage pour convaincre les incrédules ou les ennemis de la réalisation de cette oeuvre. Comment y participer? (février 84).

D'abord, cher Monsieur, en adhérant à l'A.D.M.D.; ensuite, en veillant bien nous faire connaître vos possibilités: temps disponible, activités telles que rédaction, traductions, dactylographie, travaux de secrétariat, organisation de réunions, conférences, etc... En tous cas, sachez que l'A.D.M.D. a le plus grand besoin de bonnes volontés agissantes.

- A QUI CONFIER SON TESTAMENT BIOLOGIQUE?

Cette dame, membre de l'A.D.M.D., écrit (Févr. 84): d'après l'émission T.V. "La fin du voyage", le médecin traitant serait un excellent garant. Mais le mien se refuse à pratiquer n'importe quelle forme d'euthanasie! Mère de deux enfants, elle ne veut pas "leur imposer le calvaire que constitue la déchéance d'un être cher", ni consacrer ses biens " en frais médicaux et hospitaliers n'ayant pour but que de m'assurer une survie qui ne serait profitable à personne". C'est pourquoi elle a confié " la première copie de son testament biologique à son notaire, à ses enfants, aux médecins qui la soignent et au prêtre qu'elle consulte habituellement".

Le médecin traitant peut être le meilleur garant pour autant qu'il accepte ce rôle, ce qui est rare. A cet égard, nous avons déjà conseillé de ne pas faire mention de l'euthanasie active dans le testament biologique si on avait l'intention de demander à un médecin d'être garant; sauf cas d'exception ce serait ^{de} couper toute chance d'obtenir son acceptation.

Seul un puissant mouvement d'opinion permettra de faire accepter progressivement la volonté des malades et d'obtenir des modifications substantielles de la législation.

- RIEN QUE DES VIEUX.

Un membre hennuyer (Mars 84) a été "désagréablement surpris" à l'Assemblée Générale, car la plupart des présents " appartiennent au troisième âge et n'adhèrent à l'A.D.M.D. que vu l'imminence relative de la mort".

Passons sur le "3ème âge", déjà dépassé par le "4ème", en attendant mieux. A croire qu'à l'heure H on change de peau, d'esprit et de coeur (plus fort que les reptiles) sans plus avoir ni passé, ni avenir. Supposer que seule une proche fin -qui permettra de profiter de l'ADMD(?) -soit le motif de leur adhésion, est aller un peu vite en besogne. On aura compris que l'auteur de ces commentaires fait partie, lui aussi, de la catégorie des fossiles irascibles.

Bien entendu chacun préfère se trouver parmi des personnes jeunes et belles. C'est au berceau qu'elles sont le plus adorables. Sans doute les retraités ont-ils généralement plus de temps pour assister aux réunions. Quant aux jeunes, ils détiennent un capital santé paraissant inépuisable et dès lors, ne ressentent pas l'utilité, l'intérêt, de s'occuper des conditions de leur mort.

Aussi comprenons-nous la surprise désagréable de ce jeune membre, d'autant plus que la dernière assemblée générale n'a pas été très réussie.

...

Il ne faut désespérer de rien ni de personne. Ce sont des adultes de tout âge et de toutes formations qui s'activent pour assurer bénévolement, depuis des années, l'existence et le développement de l'A.D.M.D. Nos sollicitations provoquent toujours des réponses, sinon très nombreuses, du moins bien réconfortantes. Et que dire du récent appel à la générosité des membres, en faveur du concours, qui a permis de réunir, dès à présent, une vingtaine de mille francs.

Par ailleurs, notre correspondant "croit que le travail à effectuer est beaucoup plus vaste que la simple obtention de l'application, par le corps médical, de l'euthanasie active à la demande du patient " et finalement se déclare prêt à lutter bénévolement pour l'A.D.M.D. Notre jeune secrétaire l'a vivement remercié et l'a invité à assister à quelques conseils d'administration. Nous espérons qu'il répondra favorablement.

- A.D.M.D. EN RETRAIT ?

À la question: devons-nous rester en retrait vis-à-vis d'autres associations européennes qui ont publié et distribuent des "guides d'autodétermination" à leurs membres et militent ouvertement en faveur du droit à l'euthanasie volontaire? (cfr. "Le billet du Président", bull. N° 13, mars 84), C.B., de la province de Namur (avril 84), répond non, "je désirerais qu'on aille aussi loin que possible".

Les raisons sont exposées longuement. Pour l'essentiel:

- après avoir réuni ce qu'il fallait pour pouvoir en finir à son gré, sentiment d'une certaine "paix" (sécurité);
- horreur des vieillards "semi-grabataires" abandonnés dans des homes;
- "... un être humain doit être libre de sa vie, donc de sa mort, dès lors qu'il n'est engagé vis à vis d'aucun autre, n'en est pas responsable et a mûrement réfléchi ses options;
- les absurdités de la société conduisent à revendiquer le droit au suicide lucide.

D'après sa religion chrétienne, G.B. ne se sent pas normalement le droit de disposer d'une "vie reçue", rien que pour soi, "sans avoir essayé d'être utile aux autres", et ajoute: "quand même je suis libre". Finalement il faudrait que ... "les positions de l'A.D.M.D.-plus avancées qu'elles ne le sont encore, si possible - soient reconnues en droit?"

C'est évidemment là tout le problème. Rien n'est simple, tout est contradictoire dans ce domaine si délicat.

- PAS LA POUR RONRONNER.

Un membre très actif nous fait part de son indignation: "On commence par reconnaître au malade le droit (théorique) de mourir dans la dignité. Après quoi on lui dénie la possibilité (pratique) de le faire".

Une jeune américaine de 26 ans, tétraplégique, veut mourir.

"Jugement: le tribunal éprouve une grande compassion pour elle et lui reconnaît le droit de mourir. Il estime toutefois que la Société ne peut l'y aider. Admirable jugement que voilà".

Ne trouvez-vous pas que ce cas-et d'autres- devraient nous intéresser un peu plus. Il y a déjà assez d'associations ronronnantes.

Nous voulons AGIR pour obtenir l'acceptation sociale - et légale- de l'euthanasie volontaire: c'est cela notre raison d'être".

Périodiquement chacun de nous est exaspéré par l'incompréhension ou l'hostilité des uns, la passivité des autres, par l'hypocrisie des "corps constitués", parce que rien ne bouge. Ce ne doit pas être une raison d'agir de façon inconséquente ou avec précipitation. Patience et longueur de temps ...

Nous remercions très vivement les personnes qui ont bien voulu nous écrire; elles nous rendent un grand service. Qu'elles veuillent bien nous excuser si les commentaires sont plus longs que les extraits de lettres, ceci dans l'espoir d'intéresser d'autres lecteurs qui se poseraient les mêmes questions.

Nous engageons tous ceux qui ont des remarques et critiques à faire, des renseignements à obtenir, à nous écrire. Ils voudront bien préciser s'ils acceptent que les initiales de leur nom et prénom et le lieu de leur résidence (de la province s'il ne s'agit pas d'une grande ville) soient cités.

P.H. (Brux.)

LES DROITS DES MALADES VUS PAR LE PARLEMENT EUROPEEN

Il a beaucoup été question de l'adoption au Parlement européen, par 54 voix contre 53 (1), d'une "charte européenne des droits des malades".

Le texte de cette charte énonce des principes très différents des idées généralement admises à propos de tels droits. Aussi a-t-il suscité de vives polémiques au cours et après son adoption; ce n'est pas terminé!

Voici quelques points essentiels de la charte en question, certains allant fort au-delà du projet initial :

- affirmation que tout malade a droit aux "traitements disponibles et appropriés à sa maladie" (ce qui sous-entend des structures sanitaires correctement développées et une protection sociale autorisant l'accès à ces structures pour tous les malades);
- libre choix du médecin pour le patient (ce qui implique le maintien d'une liberté que des pays comme le Danemark, les Pays-Bas et le Royaume-Uni ne peuvent actuellement assurer à leurs ressortissants);
- le projet se prononçait d'une manière volontairement vague et non contraignante pour une meilleure information du patient sur le diagnostic, le traitement et le pronostic de sa maladie. Le texte adopté prévoit d'une manière beaucoup plus précise la consultation du dossier médical par le patient et le droit de consentir ou non à la poursuite du traitement.
- un amendement accorde le droit au malade de disposer de sa propre vie, c'est-à-dire notamment de mettre fin à la poursuite du traitement en cas d'endommagement irréversible des fonctions vitales et le droit à l'euthanasie, mais à condition que le malade ait expressément exprimé le souhait et dans des conditions bien déterminées;

- le droit de recours des malades contre les hôpitaux et les médecins a été considérablement élargi. Il s'y ajoute une clause définissant les droits et obligations des médecins, clause que le rapport original excluait en estimant que le problème des médecins n'avait rien à voir avec le domaine d'une charte pour les malades;
- le secret médical, essentiel aux yeux des rapporteurs du projet initial, a fait l'objet d'une limite importante puisqu'un autre amendement permet au patient d'obtenir la levée partielle ou intégrale de ce secret, en ce qui concerne ses propres données médicales, dans certains cas;
- le malade est autorisé à être représenté par des associations et organismes indépendants.

Ces informations figurent dans un article de Olivia PHELIP (le "Quotidien du Médecin, 30.1.1984). L'auteur constate que le texte de la charte est "très libéral pour le patient, mais beaucoup plus contraignant pour les médecins et les différents prestataires de santé". Il est dit en finale : "de plus, alors que le projet original se voulait incitatif, la charte proposée apparaît comme une requête autoritaire assignée aux gouvernements nationaux.

Reste à savoir tout de même quelle sera l'attitude de ces gouvernements face à des propositions bien contraignantes, tant sur le plan législatif que sur le plan moral".

En tous cas, il nous apparaît que cette énumération et ces précisions, si elles sont à discuter (de cela au moins on peut être assuré), demeurent fort intéressantes. Il est temps d'adapter les mentalités, les règles et les lois, aux conditions actuelles de vie, tributaires de l'évolution explosive des sciences. Il conviendrait que chacun bénéficie non seulement de la liberté d'opinion mais aussi du libre choix de la manière de vivre et d'achever son existence, ceci pour autant qu'elle ne porte pas préjudice à d'autres. Encore faut-il préciser que ne pas vouloir se modeler au comportement de la majorité ne signifie pas lui porter préjudice. Si l'obstination de certains à vouloir faire le "bonheur" des autres, contre leur gré, ne conduit plus au bûcher, elle n'en reste pas moins exaspérante.

Alors, souhaitons que la charte européenne des droits des malades ne soit pas oubliée dans les tiroirs du Parlement européen. Espérons qu'elle serve de motif et de référence pour amender tout ou partie des législations des Etats membres. Notamment celle de notre pays. Elle en a bien besoin.

P.d

CALENDRIER

20 et 21 octobre 1984 - Palais des congrès à Bruxelles
Etats généraux de la santé - GERM

samedi 20 : 16-18.30 H table ronde "accessibilité de la santé".
dimanche 21 : 10-11.30 H débat "l'hôpital et sa juste place";
14.30-16 H discussion de la "Charte de la santé", clôture.

---L'ADMD et la RWS y tiendront un stand de propagande en commun---

.....STOP-VIEUX REMERCIEMENTS A TOUTES ET TOUS QUI ONT CONTRIBUE A
LA REALISATION DU PRESENT BULLETIN-STOP.....

COTISATIONS POUR L'EXERCICE 1985

RENOUVELLEMENT DES COTISATIONS DES ANCIENS MEMBRES

COTISATIONS DES NOUVEAUX MEMBRES

Rappel: la cotisation des NOUVEAUX MEMBRES, payée au cours du dernier trimestre 1984, est valable pour l'année 1985.

La distinction entre membres effectifs et membres adhérents, basée uniquement sur le montant de la cotisation, a été justement critiquée. Pour éviter une diminution des ressources -dont l'ADMD a le plus impérieux besoin- il était indispensable de maintenir la cotisation à 500 frs. Il était tout aussi indispensable de permettre aux personnes pour qui cette somme représente une trop forte dépense d'être membres. C'est pourquoi, en sa séance du 5 mai 84, le conseil d'administration a décidé de fixer la cotisation pour 1985 à 500 frs (cinq cents) sauf pour les personnes suivantes qui en exprimeront le désir: cohabitant(e) auquel cas il ne sera envoyé, chaque trimestre, qu'un seul bulletin par foyer, pensionné(e), personnes sans emploi, qui payeront 300 frs (trois cents).

Tous, anciens membres -qu'ils étaient adhérents ou effectifs- et nouveaux membres seront MEMBRES ADHERENTS. Ils bénéficieront de tous les droits: carte-testament ou timbre annuel, service de la banque des testaments et des petites annonces, bulletins trimestriels (sauf cohabitant(e), accès aux réunions à prix réduit ou gratuitement, etc SAUF celui de voter en Assemblée générale. Comme par le passé, ce droit est réservé aux membres effectifs.

Le comité d'administration nommera MEMBRE EFFECTIF les membres adhérents qui le souhaitent et qui participent effectivement aux activités de l'ADMD, à quel titre que ce soit. Aussi est-il demandé à chacun de bien vouloir faire mention, au bulletin d'adhésion, de la collaboration bénévole qu'il accepte de fournir. Bien entendu cette demande est adressée tout autant aux personnes qui ne souhaitent pas devenir membres effectifs. L'association a besoin d'un maximum d'aide de la part de tous ses membres.

Rappelons encore que les membres effectifs sont seuls à avoir droit de vote aux Assemblées générales et que la liste de ces membres doit être déposée annuellement au Greffe du Tribunal de Première Instance.

FAUT-IL DEMONTRER QUE LE SUCCES DE NOTRE ACTION en vue de faire comprendre et admettre nos idées sur le droit de chacun à une mort douce, à la vérité sur son état de santé et -dès lors- à pouvoir accepter ou refuser un traitement médical en toute connaissance de cause, DEPEND SIMULTANEMENT DU DYNAMISME DE TOUS LES MEMBRES ET DE LEUR APPUI FINANCIER.

voir bulletin d'adhésion au verso ...

NOUVEAUX MEMBRES

BULLETIN D'ADHESION - EXERCICE 1985

à remplir en caractères d'imprimerie ou par dactylographie

Je soussigné(e); nom: _____ prénom: _____

nom de jeune fille pour les dames mariées: _____

Adresse: _____ n°: _____ bte: _____

code postal: _____ Localité: _____ pays: _____

Profession: _____ année de naissance: _____

souhaite devenir MEMBRE (adhérent) de l'A.D.M.D. Belgique, moyennant
paiement de la cotisation annuelle minimum de:

- a) 500 francs (cinq cents)
- b) 300 francs (trois cents) en tant que:

- cohabitant(e) avec _____ (nom, prénom)
- pensionné(e).
- personne sans emploi.

N.B: la cotisation est de 500 ou 300 frs minimum pour les personnes domiciliées en Belgique et de minimum 700 frs (sept cents) pour les autres.

Je verse ce jour la somme de _____ frs
au compte 210-0391178-29 de ADMD à Bruxelles, avec la mention:
"COTISATION".

date: _____ signature: _____

DEVENEZ MEMBRE PROTECTEUR en transférant une cotisation minimale
de 2000 francs pour 1985.

APPEL A COLLABORATION: veuillez-bien indiquer les activités que
vous êtes d'accord de prêter bénévolement
en faveur de l'ADMD, en soulignant celles spécifiées ci-après qui
vous conviennent ou en y ajoutant d'autres: conférences, dactylo-
graphie, documentation, études bibliographiques, autres études _____
_____, propagande, réception (visiteurs), rédaction, secréta-
riat, traductions, tenue de permanence (au local, téléphonique),
travaux de classement, d'expédition; autres: _____

**SI CELA VOUS EST POSSIBLE: AUGMENTEZ LE MONTANT DE VOTRE COTISATION,
VOUS SAVEZ BIEN QUE L'ARGENT EST LE NERF DE LA GUERRE !**