



BULLETIN TRIMESTRIEL

MARS 1988 - N° 29

BELGIQUE-BELGIË
P.P.
BRUXELLES X
10/211

ASBL BELGIQUE 30 Fr.

RUE DES PRÊTRES 15
1000 BRUXELLES

TÉLÉPHONE N°
02 / 538 86 62

BANQUE :
210.0391178-29

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

AVEC L'AIDE DU
MINISTÈRE DE LA COMMUNAUTÉ
FRANÇAISE DE BELGIQUE

sommaire :

- Rappel cotisations pour 1988	2
- Calendrier : réunions du 23 avril	"
- Le billet du Président (Y.K.)	3
- Dépôt de la proposition de loi E. Klein	"
- Le Courrier	4
- Deux millions et demi de médecins opposés à l'euthanasie ?? (Y. Kenis)	5
- Réunion des membres : 23 avril	8
- Remerciements	"
- Echo d'un colloque : bioéthique et société (M. Moulin)	9
- Dossier Testament de vie : "Débuts" ... (J.B.)	12
Sondage aux U.S.A. ... (G.P. - P.H.)	13
Testament de vie (Living will) aux Etats-Unis (Y.K.)	15
- Note de lecture (Y.K.)	17
- Bibliographie (J.B.)	18
- Aide - Ecoute - Réconfort	19

SECRETARIAT
15, rue des Prêtres,
1000 Bruxelles.

PERMANENCE
téléphonique
02/538.86.62

ENTRETIENS
sur
RENDEZ-VOUS

BANQUE
compte n°
210-0391178-29

(Les articles signés n'engagent que leur auteur)

Cotisation

L'avez-vous renouvelée ?

Si vous n'avez pas encore payé votre cotisation pour 1988, veuillez bien transférer (voir formulaire en annexe), sans tarder,

la somme de 500 frs (300 minimum)* au compte n° 210-0391178-29

de ADMD, 1000 Bruxelles, avec la mention "renouvellement cotisation de Mme, Melle ou M ... (nom, prénom) et envoyer l'ordre de virement à votre organisme bancaire et non à l'ADMD.

(*) - cotisation familiale et membres résidant à l'étranger : 700 frs ;

- membres protecteurs : 2000 frs minimum.

Pour de plus amples détails voir p. 18, bull. 28, décembre 87.

Calendrier

Les membres de l'ADMD sont cordialement invités à participer à une
REUNION - SAMEDI 23 AVRIL PROCHAIN, à 14 h 30, en la salle A

de la FONDATION UNIVERSITAIRE, 11, rue d'Egmont, 1050 Bruxelles
(près de la Porte de Namur), Tél. 511.81.00. PROGRAMME :

- Réponses des membres au questionnaire sur les activités de l'ADMD ;
- Exposé du Dr Y. KENIS sur le "TESTAMENT DE VIE" : aspects moraux, juridiques, médicaux (voir p. 8).

ASSEMBLEE GENERALE ANNUELLE DE L'A.D.M.D. Belgique (A.S.B.L.)

L'Assemblée Générale statutaire aura lieu le même jour, même salle que la réunion, mais à 10 h 30.

Rappel : - seuls les membres effectifs ont droit de vote à l'Assemblée Générale ;

- sont "membres effectifs" ceux qui apportent, ou ont apporté, une aide particulièrement efficace à l'association. Les membres désireux de devenir "effectifs" voudront bien écrire au Dr Y. KENIS, président de l'ADMD, 15, rue des Prêtres à 1000 Bruxelles.

LE BILLET DU PRESIDENT

Une de nos membres nous a fait part, dans le courant du mois de janvier, de sa décision de ne pas renouveler sa cotisation pour 1988. Cela n'a rien d'extraordinaire, me direz-vous, et ne doit pas être un cas unique. En effet, mais cette dame justifie sa démission par le fait que notre association " dont les intentions sont excellentes, est malheureusement sans efficacité devant les bêtes lois belges ", tout en nous félicitant cependant " pour les efforts que (nous faisons) dans le bon sens ". D'autres membres, sans doute, pensent de même ; c'est, je crois, comprendre très mal les buts de l'ADMD. Celle-ci n'a pas comme premier objectif d'aider ses membres, encore que la déclaration " Dernières volontés relatives à la mort ", la banque des testaments, la brochure "Autodélivrance" puissent apporter parfois une aide non négligeable. Je pense au contraire que notre but principal est de constituer un groupe de pression suffisamment fort pour familiariser l'ensemble de l'opinion publique avec le concept du droit à une mort digne et de la liberté du choix au moment décisif. Lorsque ce mouvement sera reconnu comme puissant et représentatif - ce qui, à mon sens, ne peut manquer d'arriver, tôt ou tard -, alors, les lois changeront. Mais cela n'arrivera pas tout seul, sans effort, sans la volonté d'informer et de convaincre. Aussi, je vous le répète : faites connaître nos idées autour de vous, parlez de l'ADMD aux membres de votre famille, à vos amis, à vos connaissances, à vos collègues, à votre médecin, faites de nouveaux membres ; plus nous serons nombreux, plus vite nous atteindrons notre but. C'est à quoi s'emploient déjà tous les membres du conseil d'administration et de nombreux membres, connus ou inconnus, mais c'est l'effort de CHACUN que je requiers aujourd'hui.

Y. K.

Nous avons le plaisir d'annoncer que le député M. Edouard KLEIN a renouvelé le dépôt de sa "proposition de loi relative au droit à la dignité thérapeutique du patient incurable", sous n° 65/1, du 2 février 1988. Comme celle déposée sous la précédente législature elle est contresignée par MM. Y. ILIEFF et L. VAN DEN BOSSCHE (voir Bulletin n° 22, juin 1986).

LE COURRIER

Nous avons résumé la lettre d'une correspondante bruxelloise en respectant, autant que possible, ses propres termes.

P. H.

ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE ... HYPOCRISIE !

Il s'agit de réflexions échangées entre plusieurs personnes dont l'une avait dû reprendre chez elle sa maman de 84 ans, endéans l'heure !, alors qu'elle était dans une unité hospitalière de soins intensifs depuis une huitaine de jours.

D'abord, bien que notre correspondante se déclare entièrement favorable aux dons d'organes, le fait que les hôpitaux aient le droit de prélever des organes sauf si le patient s'y est opposé par écrit (*), pourra conduire à de l'acharnement thérapeutique vis à vis d'une personne âgée dont les organes - trop usés - ne peuvent plus servir. A l'inverse, si quelqu'un de plus jeune est condamné ... on pourra déconnecter tous les appareils afin de pouvoir sauver un autre patient. Il y a de quoi ressentir de désagréables frissons !! (*)

L'exemple d'acharnement thérapeutique donné est celui de la maman de 84 ans qui a subi, notamment, quatre pompages d'eau dans les poumons alors qu'elle suppliait que l'on cesse, à cause de la douleur. A propos de douleur ... alors que les médias font souvent état de médicaments capables de la soulager (à 90 %), pourquoi voit-on des gens (condamnés) pleurer de souffrance et réclamer - en vain - l'arrêt des examens et des opérations ? Est-ce question de " gros sous " ? de " cobayes " ?

Notre correspondante termine comme suit : quand les médecins accepteront de reconnaître que ce qui est matériel n'est pas " immortel " peut-être aurons nous enfin une médecine plus " humaine ". Chaque être a une sensibilité différente ; donner la préséance aux statistiques, aux machines, ..., c'est dénier la personnalité de l'individu, faire abstraction du " respect de la vie " comme en temps de guerre.

Médecins et chercheurs ont une responsabilité énorme, ils aident magnifiquement dans certains cas mais devraient être plus conscients des limites à respecter.

(*) Il y a tout de même lieu de rappeler : 1°) que les prélèvements ne peuvent être faits qu'après la constatation du décès par trois médecins entièrement indépendants de l'équipe de prélèvement et de transplantation d'organes. 2°) que les membres au 1er degré de la famille ou le membre cohabitant peuvent toujours refuser les prélèvements si aucun refus de l'intéressé n'est enregistré. (cfr. " Dons d'organes ", notre bul. 24, déc. 86).

Deux millions et demi de médecins opposés à l'euthanasie ? ?

5.

Dans un précédent "Billet du Président", j'ai parlé du divorce qui semble s'installer entre les médecins et une grande partie de l'opinion publique au sujet de l'euthanasie. J'y faisais allusion à la déclaration du docteur Wynen au nom de l'Association Médicale Mondiale dont il est le secrétaire général. Cette association qui se dit représentative de deux millions et demi de médecins a rédigé un texte sans ambiguïté : "L'euthanasie, c'est-à-dire mettre fin à la vie d'un patient par un acte délibéré, fût-ce à sa demande ou à celle de ses proches, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter la volonté du patient de laisser le processus naturel de la mort suivre son cours dans la phase terminale de la maladie." Le Comité permanent des médecins de la CEE, réuni à Berlin les 20 et 21 novembre 1987, a pris une position identique. Seule l'Association Royale Médicale Néerlandaise (KNMG) s'est opposée à ce texte. Le docteur Wynen a largement exploité ces déclarations ; il a donné de nombreuses interviews à la presse et a rédigé lui-même des articles sur ce sujet. Dans un article de l'Echo de la Bourse du 23 août 1987, il écrivait ceci : "La seule référence historique à une législation d'euthanasie active est le décret signé en 1939 par Hitler autorisant et organisant l'euthanasie active des malades mentaux dans les asiles psychiatriques allemands. J'ai retrouvé et rappelé les arguments utilisés à l'époque par des médecins allemands - non pas leur association qui a été interdite durant le nazisme - qui défendaient cette politique, comme l'Association médicale hollandaise le fait actuellement au nom des médecins de ce pays." Cette comparaison avec le nazisme a été jugée insultante par l'Association néerlandaise qui a déposé une plainte contre Wynen auprès de l'Ordre des médecins. Auparavant, il avait déjà utilisé des termes que je trouve choquants : "Soyons heureux de ne pas encore nous trouver dans la situation de nos voisins du Nord où l'on commence à faire de la publicité (voir la presse du 2 au 7 avril dernier) en faveur de l'euthanasie active des cas de sida. Cette méthode vétérinaire (sic) ne deviendra-t-elle pas celle de demain dans une société sans cesse plus égoïste et, dans le cas de figure qui nous occupe, plus cruelle ?" Cette phrase implique que le docteur Wynen considère que ses confrères hollandais traitent leurs malades comme des

.../...

animaux. Ajoutons que dans aucune de ses déclarations il n'a eu l'honnêteté de dire que les médecins hollandais ne s'autorisent à pratiquer l'euthanasie que chez des malades terminaux, qui en ont fait la demande expresse, lorsqu'aucune thérapeutique efficace n'est possible et lorsque l'accord d'un second médecin avait été obtenu. C'est d'ailleurs lorsque toutes ces conditions sont réunies, et seulement dans ces cas, que les plus hautes instances judiciaires hollandaises décident de ne pas poursuivre les médecins, bien que l'euthanasie active reste interdite par le code pénal. Est-il dès lors honnête de mettre sur le même pied l'acte de mettre fin à des souffrances intolérables à la demande du malade et l'exécution des malades mentaux par les criminels nazis ? Cela est d'autant plus révoltant quand on connaît l'attitude exemplaire de la population hollandaise, dans son ensemble, pendant l'occupation. Il faut d'ailleurs s'interroger sur les raisons de cet amalgame volontairement entretenu par Wynen. Lui-même a rapporté que 80 pour cent des dépenses de santé concernent les six derniers mois de la vie. Lorsqu'on connaît les abus de l'acharnement thérapeutique, les abus plus fréquents encore de la "frénésie diagnostique" qui entraîne des examens innombrables, coûteux, souvent pénibles, et inutiles, faits par des médecins chez des malades mourants qui ne peuvent plus bénéficier d'aucun traitement efficace (beaucoup de nos membres ont été témoins de situations tragiques de ce type), on peut se poser des questions sur les motivations du bouillant leader des chambres syndicales des médecins. Rappelons que le nombre de médecins a crû dans des proportions énormes au cours des dernières décennies et qu'on commence à parler de sous-emploi dans la profession ... Rappelons aussi la pléthore de lits d'hôpitaux et les difficultés financières de beaucoup d'établissements hospitaliers. Mais même si ce n'est pas là la pensée profonde de Wynen, on ne peut qu'être choqué par son mépris pour les non-médecins. Dans une interview au Knack il a dit : "les non-médecins qui parlent de la mort ne savent pas de quoi ils parlent" ! Il estime que seul le médecin est juge de ce qu'il peut dire au malade. Il est non seulement opposé à l'euthanasie volontaire par le médecin, mais aussi au droit de l'individu de mettre fin à ses jours : "l'homme ne dispose pas du droit de se tuer ; le suicide est contre-nature et lâche ; celui qui demande qu'on l'aide à mourir

ne sait pas ce qu'il dit." Ce sont ses propres termes. C'est évidemment son droit le plus strict de penser cela, en tant qu'individu, mais comment un être qui se sent mourir, qui sait que son état ne peut plus s'améliorer et qui demande d'en finir, pourrait-il confier la fin de sa propre existence à la seule décision, sans appel, d'un tel homme, qui se dit parler au nom de deux millions et demi de médecins et qui récuse d'avance toute intervention de la loi, donc tout ce qui fait l'essence-même de la démocratie ? Or, toutes les enquêtes récentes, tant en France qu'en Allemagne, en Grande-Bretagne comme aux Etats-Unis, montrent qu'une grande majorité de la population pense que l'euthanasie volontaire devrait être permise, sous certaines conditions. Qu'un large débat, sans passion, s'engage sur ces conditions ; que tous les avis soient entendus et discutés, voilà ce qui me paraît mille fois préférable à un ukase proféré soi-disant au nom de millions de médecins et en référence à une tradition de 2500 ans ! l'Association Médicale Mondiale représente peut-être plus de deux millions de médecins et ses délégués ont sans doute voté leur déclaration à l'unanimité, mais les conversations privées et les enquêtes réalisées auprès de médecins interrogés individuellement montrent que cette unanimité est seulement de façade. Des médecins de plus en plus nombreux osent déclarer qu'ils ont pratiqué l'euthanasie active, et d'avantage encore n'y sont pas, en principe, opposés, et pas seulement en Hollande. Je vous renvoie, sur ce point, à la réplique qu'a rédigée l'ADMD en réponse au rapport du colloque qui s'est tenu à Anvers l'année passée (Bulletin n° 27, septembre 1987).

Et surtout, n'oubliez pas de parler de ces problèmes avec votre médecin !

Y. Kenis.

23 AVRIL 1988 - 14 H 30.

REUNION ADMD

Cher membre,

Nous souhaitons vivement avoir le plaisir de vous rencontrer le samedi 23 avril, à 14 H. 30, en la salle A de la Fondation Universitaire, 11, rue d'Egmont, 1050 Bruxelles (près de la porte de Namur).

- Au début de cette réunion amicale des membres, leurs réponses au questionnaire sur les activités de l'ADMD seront présentées et discutées (*).
- En seconde partie, le docteur Y. KENIS, président de l'ADMD Belgique, parlera du

TESTAMENT DE VIE

Aspects moraux, juridiques et médicaux.

Le conseil d'administration espère qu'il vous plaira de participer à cette réunion à laquelle vos amis sont cordialement invités.

- (*) Le questionnaire est annexé au présent bulletin.
 Nous comptons que les membres seront très nombreux à communiquer leurs critiques, remarques et suggestions et voudront bien renvoyer le questionnaire à l'ADMD AVANT LE 14 AVRIL.

REMERCIEMENTS ...

Très grand succès à Libramont pour une conférence de notre président, organisée le 28 janvier, par la section locale de l'Extension de l'U.L.B. et consacrée à l'acharnement thérapeutique.
 Près de 150 personnes étaient présentes et les questions et échanges de vues après l'exposé ont été particulièrement nombreux. L'ADMD remercie les organisateurs pour la qualité de leur travail de préparation qui a assuré ce succès.

Echo d'un colloque: bioéthique et société

De précédents bulletins ont déjà fait état du colloque national "Bioéthique dans les années '90" (1). Les quelques réflexions qui suivent visent à le situer dans son contexte plus général, qui est aussi celui des préoccupations de l'ADMD.

La réflexion bioéthique prend une importance croissante sur la place publique. A un bout la vie commençante, à l'autre la mort. Entre les deux, des incertitudes considérables. Les questions qui ont trait à la vie débutante sont particulièrement en vogue, à telle enseigne qu'on assimile aisément bioéthique et procréatique : sur les six groupes de travail préparatoires du colloque, quatre furent consacrés à ces questions, un à la "vie finissante" (selon l'euphémisme prudent adopté); deux enfin aux rapports science - (bio)éthique - société ("régulation sociale" et "autorégulation de la recherche scientifique biomédicale"). Ces derniers connurent des difficultés telles qu'ils fusionnèrent. Leurs résultats sont à la fois les plus maigres (2) et les plus controversés. Ce n'est pas l'effet du hasard. L'enjeu qu'ils véhiculent est délicat, voire explosif. Le Secrétaire d'Etat a voulu amorcer un dialogue ouvert entre la communauté scientifique et les instances politiques. S'il faut se réjouir de l'initiative, première du genre en Belgique, il faut garder à l'esprit les écueils de cette entreprise. Le risque n'a échappé à personne : la discussion a le plus souvent servi de révélateur à des clivages qui ont fait obstacle à une quelconque concertation, laissant les questions majeures en suspens.

Un premier clivage est celui qui sépare les scientifiques du grand public. Le débat est non seulement celui de l'éthique de la communication (par exemple des résultats scientifiques et de leur applicabilité) mais encore celui du contrôle et du pouvoir de décision des personnes et des groupes sur l'utilisation qui est faite des acquis de la science. Ceux qui détiennent le pouvoir de la compétence et de l'information sont-ils seuls à pouvoir décider des orientations de la société, de la trajectoire des individus ? Notons que cette dimension du débat est restée en filigrane puisque le colloque était réservé au monde scientifique et académique.

Un deuxième clivage est plus net encore puisqu'il met les interlocuteurs en présence : "les politiques et les scientifiques s'affrontent au sujet de l'autonomie de la recherche et de ses applications. Si les instances politiques désirent prendre leurs responsabilités pour protéger les individus et servir l'intérêt général, les conflits avec la communauté scientifique sont inéluctables. Celle-ci considère en général que ses propres instances de régulation sont suffisantes (FNRS, Comités d'éthique hospitaliers etc...) et entend que l'on fasse confiance à sa probité, à son sens des responsabilités.

.../...

Enfin, ces "nouveaux" clivages ne suppriment pas en Belgique les traditionnelles oppositions entre les mondes laïque et chrétien, présentes à tous les échelons de la vie institutionnelle et socio-politique. Derrière les implications pratiques (législation et normes, mise en place de structures de réflexion ou de décision, ...) évoquées et discutées, une question plus encombrante parce que plus fondamentale se profile : quel sens la société veut-elle donner à son devenir ?

Cette question nous mène à la suivante, noeud du débat science - société - éthique : à qui revient-il, et selon quels critères, de décider de l'impact de la science sur l'évolution de la société et sur la vie de ses membres ? On conçoit aisément que les décisions en cette matière doivent être prises avec une extrême prudence pour autant qu'on entende conserver aux procédures adoptées leurs vertus démocratiques. La disparité effective des positions telle qu'on la connaît actuellement (par exemple les options divergentes entre les chrétiens et les libres penseurs en matière de nombre d'embryons à implanter) n'est-elle pas à maints égards une garantie de pluralisme et donc de maintien des libertés démocratiques ? On le voit, une telle question ne peut être tranchée dans la précipitation. L'ouverture de ce dialogue était une nécessité, les réponses prématurées.

Le Secrétaire d'Etat avait affirmé qu'il ne s'agirait pas d'un colloque politique et qu'il ne préparerait pas une législation imminente. Les conclusions des Actes, sous la plume de Mme W. De Meester-De Meyer sont plus nuancées :

"... ce plan pour l'avenir envisage d'une part de créer des instances en vue de poursuivre le processus de réflexion et d'organiser un dialogue, d'autre part, de protéger la pratique contre la prolifération et le manque de garanties que connaissent (ces différents) domaines" (3)

Il eut été naïf de croire qu'une telle manifestation, organisée à l'initiative d'une instance politique ne fût point politique. Elle devait l'être, par essence. Le contraire eut même été anormal. Mais la question est de savoir dans quelles conditions, selon quelles modalités, avec quels objectifs l'Etat peut ou doit intervenir dans des questions de philosophie sociale qui touchent à la fois l'intimité de chacun, la société civile dans son ensemble et la liberté (académique ou autre) de toutes les instances concernées qui puisent une partie de leur dynamisme dans la pluralité et la contradiction ?

Ici commence le vrai débat qu'il conviendra de suivre avec vigilance et bon sens. Madame W. De Meester-De Meyer a le mérite d'avoir amorcé un processus : il faudra désormais aller de l'avant. Il est vrai que le dialogue entre responsables (politiciens et scientifiques) est une étape nécessaire ; la compétence technique n'est pas universellement partagée. Mais au-delà, quelle communication peut s'instaurer avec le "reste" de la société ? Qui le souhaite ? Quel en est le pari ? Quels en sont les risques ?

.../...

Il appartient aux groupes de terrain, plus nombreux qu'on ne l'imagine, préoccupés à un titre ou l'autre par les questions de bioéthique, de faire entendre leurs positions, de faire valoir leurs attentes, pour qu'un débat à tous les niveaux de pouvoir et d'action soit incontournable et que les décideurs ne puissent ignorer ces avis et prises de position. L'ADMD a sa place dans cette constellation.

L'éventualité de la création d'un Comité national d'éthique a été soulevée à maintes reprises au cours du colloque. Les avis divergent, on s'en doute, quant à l'opportunité d'une telle instance. Il est trop tôt pour trancher. Il n'est pas trop tôt pour s'interroger sur sa signification à terme et sur les types de représentations qu'on aimerait y voir siéger, le cas échéant. Veut-on confiner le débat entre scientifiques et politiques ou l'élargir à l'ensemble de la société ? Dans le second cas, les modalités ne sont pas simples. C'est qui, la société ?

M. Moulin

professeur à l'U.L.B.

Notes

- (1) organisé par le Secrétaire d'Etat à la santé publique, Madame W. De Meester-De Meyer à Anvers les 21 et 22 mai 1987 - voir Bulletins n° 26 (juin 1987), 27 (septembre 1987) et 28 (décembre 1987).
- (2) Je le dis d'autant plus à l'aise que je participais au groupe 6 "Régulation sociale".
- (3) Bioéthique dans les années '90, tome II Compte rendu du colloque, Ed. Oméga, Gent, 1987, 138 pages ; p. 136.
Le premier tome est consacré au compte rendu des groupes de travail.

DOSSIER - TESTAMENT DE VIE

Le comité de rédaction a l'intention de consacrer régulièrement plusieurs pages du bulletin trimestriel à un sujet susceptible d'intéresser particulièrement les lecteurs. Le premier " Dossier " a traité au Testament de Vie. Le comité espère que la publication des dossiers provoquera un échange de questions-réponses et que les membres lui feront des suggestions à propos des sujets qu'ils souhaiteraient voir être traités.

P. H.

" Testament de vie ", " Testament biologique ", " Living Will " des Anglo-Saxons, " Déclaration de mourir dans la dignité " de l'ADMD française, nos " Dernières volontés relatives à ma mort ", ..., il s'agit toujours du même message solennel, personnel et volontaire, exprimant notre volonté à propos de la manière dont nous voulons " vivre notre mort ". Il est adressé à ceux qui auront le pouvoir d'intervenir sur la fin de notre existence, ceux dont va dépendre l'intensité de nos souffrances physiques et morales. Jeunes autant que vieux, chacun doit se rendre compte de l'importance de cet acte, être attentif à son contenu, prévoir son bon aboutissement, en défendre le principe autour de lui pour le faire connaître et admettre.

Les debuts

D'après " Newsletter " (N° 3, été 1985, New York) l'association américaine " Concern for Dying " s'appelait encore " Euthanasia Educational Council " quand, en 1968, elle fut la première à distribuer un testament de vie (Living Will). En été 1985 sept millions d'exemplaires avaient été envoyés aux demandeurs. Celui qui mérite le titre de " Père du testament de vie " est Luis KUTNER, juriste et défenseur des droits de l'homme. L'idée lui en est venue en 1930 quand un ami médecin, mourant à l'hôpital, le supplia de ne pas laisser prolonger l'attente de sa mort. Il rédigea un texte en 1934-35 et le fit circuler. Quatre à cinq ans plus tard le premier à signer ce testament fut l'évêque catholique Fulton SHEEN, écrivain et journaliste. Errol FLYNN, l'acteur de cinéma, fut le deuxième.

La même association " Concern for Dying " tient un registre des testaments de vie signés par ses membres. Le premier à avoir fait appel à cette preuve est un patient de 51 ans, en phase terminale. Sachant pouvoir être sujet à un accident cardio-vasculaire, il

.../...

Dossier Testament de Vie (2)

avait précisé dans son testament qu'il refusait, en cas d'état désespéré, les soins de survie artificielle suivants :

- résurrection après arrêt du coeur, par procédé mécanique ou électrique;
- alimentation par tube rhino-gastrique s'il était paralysé ou incapable d'être nourri oralement ;
- respiration artificielle en cas d'incapacité de respirer seul.

Effectivement, ayant eu une attaque, il fut mis sous respiration artificielle dès son arrivée à l'hôpital. Lors d'une visite un proche constata qu'il était incapable de parler mais s'efforçait, par gestes, de réclamer son portefeuille. Une carte avec le numéro d'enregistrement de son testament de vie s'y trouvait, ce qui permit d'en remettre un exemplaire à l'hôpital. Les instructions du patient furent acceptées et on débrancha les appareils.

(J. B.)

Aujourd'hui

L'action des sociétés qui réclament le droit à l'euthanasie volontaire (Voluntary Euth. Soc.) et celui de mourir dans la dignité (ADMD) a développé une prise de conscience dans la population et entraîné la multiplication du nombre de testaments de vie dans le monde. A cette action il faut ajouter l'effet de sensibilisation par les médias qui dévoilent des cas extrêmes, bien plus nombreux qu'on s'en doutait, provoquant ainsi et entretenant de multiples polémiques. La situation actuelle est devenue telle que la majorité de la population se déclare favorable à certaines formes d'euthanasie volontaire et que d'aucuns considèrent que la loi devrait obliger le médecin de respecter le testament, du moins en ce qui concerne le refus d'être maintenu en vie artificiellement. Ceci aux Etats-Unis où, il est vrai, ce refus a force légale dans beaucoup d'Etats.

Sondage aux U.S.A.

La société californienne Hemlock a fait réaliser un sondage auprès de deux mille Américains (cfr. " Hemlock Quarterly ", N° 24, juillet, 1986). Ils ont été interrogés sur le point de savoir s'ils croyaient qu'un médecin devrait être obligé légalement d'exécuter la requête d'un patient de débrancher les appareils qui le maintiennent en vie, si le médecin juge qu'il n'y a pas d'espoir de guérison et si le patient a signé un testament de vie.

.../...

Dossier Testament de Vie (3)

Résultats : 1527 personnes (76.4 %) sur 1998 (100 %) ont répondu affirmativement, 322 (16.1 %) ont répondu non, 149 (7.5 %) ne savent pas ou ne répondent pas.

Les réponses ont été classées suivant différentes caractéristiques des répondeurs. L'influence de celles-ci est très variable comme on peut le constater ci-après.

Religion : 79 % des 1160 protestants et 72 % des 510 catholiques interrogés ont répondu oui. Les résultats des autres catégories, trop peu représentées, ne peuvent être réellement significatifs : 73 % des 129 "sans religion" ont dit oui, 70 % des 114 "autres religions" et 86 % des 68 israélites ;

- la région des Etats-Unis, le sexe des répondeurs, leur âge, affiliation aux partis et opinions politiques, n'ont guère d'influence ;
- par contre, le niveau de formation scolaire (niveau minimum : 71 % de oui, maximum : 79 %), le montant des revenus (revenus les plus bas : 70 % de oui, les plus élevés : 84 %) et le degré de responsabilité professionnelle (personnel employé et ouvrier : 74/75 % de oui, dirigeants : 81 %) ont tendance à influencer les résultats.

Lors du même sondage, à la question : quand une personne est en détresse et souffre au stade terminal de sa maladie, qu'il n'y a pas d'espoir de guérison et que la personne le demande, croyez-vous que la loi devrait autoriser le médecin à mettre fin à la vie du patient, 62 % des Américains interrogés ont répondu "oui" et 27 % "non" avec une distribution entre groupes caractéristiques assez semblable à celle décrite ci-dessus. Faut-il s'en étonner alors que 85 % des personnes interrogées récemment en France, par la SOFRES, sont favorables à ce que soit reconnu au malade le droit d'être aidé à mourir, à sa demande, en cas de maladie grave et incurable s'accompagnant d'une souffrance insurmontable. (" Le Billet du Président ", notre bulletin n° 2, déc. 1987).

Dernière nouvelle

Elle nous vient de Suisse (" Journal de Genève " du 7-1-1988, d'après la revue " Médecine et Hygiène ") où l'Académie des Sciences Médicales a décidé, le 13 novembre 87, de " modifier prochainement ses directives sur l'euthanasie, pour tenir compte dorénavant du testament de vie ".

Le testament de vie (Living will) aux Etats-Unis

Une quarantaine d'Etats américains ont dès à présent promulgué des lois sur la " mort naturelle " (Natural Death Acts) ou sur le " malade terminal " (Terminally Ill Acts). La première en date de ces lois est le Natural Death Act de l'Etat de Californie, voté en 1976. Depuis lors, la progression a été exponentielle : 10 lois entre 1976 et 1980, 13 entre 1981 et 1984, 16 en 1985-1986. Jusqu'en 1983-1984, des différences assez notables pouvaient exister d'un Etat à l'autre. En mars 1983, la Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine a publié un important rapport intitulé " Deciding to forego life-sustaining treatment " (Renoncer aux thérapeutiques de prolongation de la vie : quelle décision prendre ?). (1) Les lois rédigées depuis lors ont en général tenu compte des recommandations de cette commission et la Conférence nationale pour l'uniformisation des lois (The National Conference of Commissioners on Uniform State Laws) a émis un texte destiné à favoriser cette uniformisation. (2) L'Etat d'Arkansas, qui avait été parmi les premiers à légiférer dans cette matière, a promulgué en avril 1987 une nouvelle loi qui suit presque textuellement les avis de la National Conference, en y apportant deux améliorations importantes : primo, en introduisant dans la loi la possibilité de désigner un mandataire en matière de soins de santé ; secundo, en étendant l'application de la loi aux patients dans un état d'inconscience permanente (alors que le texte de la National Conference la limitait aux malades dans une " condition terminale ").

Toutes les lois ont pour but de respecter la volonté des patients de refuser un traitement qui aurait pour seul résultat de prolonger le processus de la mort. La plupart comprennent les points suivants :

- . un modèle de déclaration qui doit être signé par l'intéressé en présence de deux témoins ;
- . possibilité de révoquer la déclaration à tout moment et sans formalité ;
- . immunité civile et criminelle pour les médecins et soignants qui agissent en conformité avec la déclaration ;
- . sanctions pour le médecin qui ne respecte pas les clauses de la déclaration ;
- . nécessité pour le médecin traitant de placer la déclaration dans le dossier médical du déclarant ;
- . obligation pour le médecin qui refuse de se conformer aux directives de transférer le malade à un autre médecin ou à une autre institution de soins.

Ces lois s'appliquent le plus souvent, de manière restrictive, aux malades adultes, incapables de participer aux décisions concernant leur traitement, qui se trouvent dans une condition terminale incurable et/ou irréversible. La phase terminale est définie comme une condition qui conduit à la mort " dans un temps relativement court ". La Conférence Nationale justifie cette formulation volontairement peu pré-

Dossier Testament de Vie (5)

cise par le souci d'éviter le terme " imminent ", trop restrictif, et de ne pas fixer une durée précise (par exemple, dit le texte, six mois ou un an) qui pourrait limiter le jugement du médecin en raison de l'imprécision du pronostic médical. Les exemples choisis impliquent que " temps relativement court " peut signifier une période s'étendant sur plusieurs mois, voire une année (ou davantage ?). Le Uniform Rights of the Terminally Ill Act insiste sur la nécessité de garder la déclaration la plus simple possible - ce qui est bien le cas du modèle qu'il propose - parce qu'une forme plus élaborée risquerait de faire croire, erronément, qu'une formule plus simple ne serait pas légalement suffisante. L'expérience a montré que des textes trop contraignants peuvent entraîner des conflits qui ne sont pas au bénéfice du déclarant. De même, la procédure du choix des témoins a été considérablement simplifiée : contrairement à beaucoup de lois existantes, le Terminal Ill Act ne requiert des témoins aucune qualification spécifique. Enfin, il ne requiert pas non plus, toujours dans un souci de simplicité et d'efficacité, l'avis d'un second médecin.

En résumé, on peut estimer que les lois américaines sur la fin de la vie constituent un progrès sensible, particulièrement celles qui suivent les recommandations récentes de la Conférence nationale pour l'uniformisation des lois, recommandations qui ont tenu compte des difficultés provoquées par les premières tentatives de législation et qui ont pour but le respect de la volonté du mourant et, secondairement, la protection des médecins.

Y. K.

1. President's Commission for the Study of Ethical problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Deciding to forego Life-Sustaining Treatment. A report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions. March 1983, Reprinted by Concern for Dying, New York.
2. Uniform Rights of the Terminally Ill Act with Prefatory Note and Comments, drafted by the National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, and approved and recommended for enactment in all the States at its Annual Conference in Minneapolis, August 2-9, 1985, reproduit dans : Handbook of Living Will Laws, 1987 edition, Society for the Right to Die, New York.

N.B. Une seconde et dernière partie du dossier sur le testament de vie paraîtra dans le prochain bulletin (n° 30, juin 1988).

La très dynamique secrétaire générale de l'ADMD française, Paula Caucanas-Pisier, a préfacé le livre de Betty Rollin, "Le dernier souhait", en insistant sur le sentiment de sympathie - au sens premier -, d'approbation et presque de connivence, que nous ressentons à la lecture de l'histoire tragique, parfois drôle aussi, d'Ida Rollin, la mère de l'auteur. * Ida, dame juive new-yorkaise, pleine d'entrain et d'amour de la vie, est brutalement frappée, à 75 ans, d'un cancer de l'ovaire inopérable et dont l'évolution, un moment arrêtée par une chimiothérapie intensive, reprend et entraîne finalement des douleurs atroces et un affaiblissement progressif qui sont ressentis par la malade comme proprement insupportables. La première partie du livre raconte la vie d'Ida, nous montre son courage, son énergie, sa bonne humeur, son amour pour sa fille et pour le mari de celle-ci qu'elle refuse qu'on appelle "son gendre" parce que "c'est son fils". Vient ensuite la terrible épreuve du diagnostic et du traitement par la chimiothérapie, décrits avec une vérité criante. Les rapports ambigus avec les médecins et les infirmières, les réactions de la malade - qui peuvent paraître irrationnelles au médecin, mais sont tellement compréhensibles, senties de l'intérieur-, l'atmosphère de l'hôpital, les sentiments des proches, tout cela est décrit avec finesse et compassion, sans pathos. Les derniers mois, avec leurs symptômes de plus en plus pénibles : douleurs quasi continues, hébétude provoquée par les médicaments anti-douleur, épisodes d'obstruction intestinale alternant avec une incontinence incontrôlable et, surtout, le sentiment que "tout cela n'a plus de sens", conduisant au désir clairement exprimé "d'en finir". Après le choc de cette révélation, Betty finit par se convaincre que la volonté de sa mère est inébranlable et elle entreprend alors, avec l'aide de son mari et de quelques amis, la quête éprouvante auprès de médecins et de pharmaciens - qui se dérobent - en vue d'obtenir des informations sur une méthode efficace de suicide. Tous les moyens sont successivement envisagés et la plupart rejetés parce que violents, non sûrs ou irréalisables. Finalement, un médecin américain installé en Europe accepte de donner les renseignements nécessaires, et Ida, dont la détermination est restée entière malgré une amélioration passagère, s'éteint paisiblement, chez elle, entourée de sa fille et de "son fils". On se sent

à la fois déchiré et soulagé, comme ont dû l'être Ida et sa fille et on se révolte à l'idée qu'au drame de la séparation et de la mort, il a fallu ajouter, pendant une longue période, l'angoisse de l'échec et la peur d'exposer ceux que l'on aime aux rigueurs de la loi. On se dit que la présence compatissante, chaleureuse et compétente d'un médecin qui aurait le droit d'accomplir ce dernier devoir pour son malade, aurait pu adoucir cette épreuve et apporter un apaisement à la malade et à ses proches.

Le livre de Betty Rollin illustre, sans théorie et sans rhétorique, le bien-fondé de nos revendications.

Y. K.

* Betty Rollin, *Le dernier souhait*, Pierre Belfond, Paris 1987.

BIBLIOGRAPHIE

THE RIGHT TO DIE

par Derek HUMPHRY et Ann WICKETT

Compte rendu de H.T. WYNNE, Newsletter, janvier 1987, V.E.S.S. (Ecosse)

Revue très détaillée, chapitre par chapitre, de ce livre de 353 pages en 20 chapitres, avec notes, index et bibliographie, qui couvre tous les aspects et l'histoire de l'euthanasie volontaire.

ETHICAL ISSUES IN DEATH AND DYING

Ed. R.F. WEIR - 2^o édition - 388 pages

Newsletter "Eté 1987", Society for the Right to Die (New York)

Anthologie très appréciée contenant beaucoup de nouvelles contributions par rapport à la 1^o édition de 1977.

Les sujets traités comprennent "Dire la vérité" - Définition et détermination de la mort - Euthanasie - Suicide - etc.

J. B.

Rappel : toutes les revues (bibliographie) et ouvrages (notes de lecture) se trouvent à la bibliothèque de l'ADMD et peuvent être consultés.

Aide - Ecoute - Réconfort

S.O.S. Solitude

Bruxelles 1000, 24, rue du Boulet. Tél. 02/513.45.44.

Genval 1320, 227, avenue Albert Ier. Tél. 02/653.86.75 et 653.47.83.

Les Portes Ouvertes

Bruxelles 1000, 21-23, rue de Nancy. Tél. 02/511.11.48.

Ecoute Cancer Service d'accueil téléphonique : 02/230.69.00 et

Bruxelles 1040, 21, rue des Deux-Eglises. 230.52.53.

Centre de Prévention du Suicide

Bruxelles 1050. Tél. 02/640.65.65. Rendez-vous : Tél. 02/640.51.56.

Tele-Accueil

Bruxelles. Tél. 02/538.28.00. "Jour et nuit un ami vous écoute"

Brabant wallon. Tél. 010/22.88.77.

Charleroi. Tél. 071/31.01.83.

Liège. Tél. 041/42.77.70.

Mons. Tél. 065/33.20.20.

Arlon. Tél. 063/21.69.69.

Tele-Espoir

Libramont. Tél. 061/50.02.94.

Bien Vivre-Bien Mourir - Service d'Aide aux Grands Malades.

Liège. Tél. 041/23.39.40. - Urgences : 52.62.46 ou 52.31.64.

Permanence à l'Echevinat des Services Sociaux de la Ville de Liège, 7, avenue Maurice Destenay, 4000 Liège.

Centrale de Services à Domicile (C.S.D.) Jour et nuit

Bruxelles 1060, 62a, rue de Bordeaux. Tél. 02/537.98.66.

Centre d'Aide aux Mourants (C.A.M.)

Bruxelles 1000, 15, rue des Prêtres. Tél. 02/538.03.27.

Aide psychologique aux proches et familles des mourants.

Continuing care

Bruxelles 1040, 21, rue des Deux-Eglises. Tél. 02/230.86.39 les
jours ouvrables de 9 à 12 et de 13 à 17 heures.

Soins à domicile par infirmières spécialisées dans le traitement de la douleur (malades cancéreux) en accord avec le médecin traitant.

Centres Publics d'Aide Sociale - C.P.A.S.

Voir aux diverses Communes.

