

# ADAM

BULLETIN TRIMESTRIEL

MARS 1990 - N°37

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

BELGIQUE asbl

30 Fr.

n° dépôt légal ISSN 07703627

55 RUE DU PRÉSIDENT  
1050 BRUXELLES

TEL.: 02/502.04.85

## ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

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

### sommaire :

- Nouvelle adresse - Calendrier	2
- Billet du Président	3
- De l'étranger	4
- Courrier	5-6
- Lettre ouverte	7à9
- Congrès Mondial	10
- Mort volontaire autorisée aux Etats-Unis	11
- Témoignages	12à14
- Testament de vie (1ère partie)	15
- Le Droit des Malades	16-17
- Cotisations - Rappel	18
- Aide - Ecoute - Réconfort	19

SECRETARIAT  
55, rue du Président,  
1050 IXELLES.

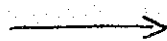
PERMANENCE  
téléphonique  
02/502.04.85

ENTRETIENS  
sur  
RENDEZ-VOUS

BANQUE  
Compte n°  
210-0391178-29

ASSOCIATION SOEUR D'EXPRESSION NEERLANDAISE : R.W.S.  
33, Constitutiestraat, 2008 Antwerpen. tel. 03/235.26.73

*(Les articles signés n'engagent que leur auteur)*



**NOUVELLE ADRESSE** valable à partir du 10 avril 1990 (sauf imprévus ...)  
55, rue du Président,  
1050 IXELLES.  
Tél. : 02/502.04.85

(Attention : la nouvelle carte de membre comporte un n° de tél. erroné. Il y a lieu de le corriger.)

Nous prévoyons certaines perturbations (courrier, téléphone ...) dues à ce déménagement. D'avance, nous vous remercions de votre compréhension.

**REUNION ADMD**

UNE DATE A RETENIR

Samedi 21 avril 1990 à 15 h.  
à la Fondation Universitaire

salle A

11, rue d'Egmont - 1050 Ixelles (Porte de Namur)

Séance d'information et de débats à laquelle participeront notamment

Madame Claudine Baschet  
Vice-Présidente ADMD France

Dr D. Razavi (CAM)

Dr M. Englert

Les détails concernant cette réunion seront communiqués ultérieurement si possible.

TOUS NOS MEMBRES ET LEURS AMIS SONT CORDIALEMENT INVITES.

N. B. L'Assemblée générale, réservée aux membres effectifs, se tiendra à 14 h.

## LE BILLET DU PRESIDENT

J'ai parlé à plusieurs reprises dans le Billet du Président du divorce qui semble exister entre l'opinion du grand public et celle des médecins au sujet de l'acharnement thérapeutique, de l'aide aux mourants et de l'euthanasie volontaire. Même si cette différence a tendance à diminuer, comme l'ont montré les sondages les plus récents, notamment dans notre pays, le divorce semble rester complet entre une partie importante du corps médical - dont les idées se rapprochent de celles du public - et les organisations dites représentatives qui restent inébranlablement attachées à leurs positions conservatrices. Il me semble par conséquent intéressant de signaler un événement qui montre que les associations médicales ne sont pas partout aussi réticentes que chez nous. C'est ainsi que la Société médicale de San Diego, en Californie, s'est jointe à l'Association du barreau de la même région pour rédiger en commun des directives qui sont pratiquement identiques aux nôtres (à l'exclusion de l'euthanasie active), c'est-à-dire l'arrêt de tout traitement, y compris l'alimentation par sonde, chez les patients conscients qui en font la demande et chez les patients comateux qui avaient signé un testament de vie comprenant une telle clause. Pour les malades inconscients ou incapables de s'exprimer les mêmes décisions peuvent être prises à la demande de la famille.\*

Les deux associations estiment que le recours à l'autorité judiciaire n'est le plus souvent ni nécessaire ni souhaitable.

Y. K.

\* Une telle situation a été largement propagée par la presse il y a environ deux mois : les médecins d'une clinique en Hollande avaient accepté, à la demande du mari, d'arrêter l'alimentation par sonde d'une femme de 47 ans, dans le coma depuis quinze ans.

## DE L'ETRANGER

### LE CAS DE MICHAELA ROEDER

Récemment, différents journaux ont parlé de la condamnation à onze ans de prison de Michaela Roeder, cette infirmière reconnue coupable de meurtres commis entre 1984 et 1986 dans un hôpital de Wuppertal. A son procès elle a affirmé avoir agi par compassion pour ses malades, pour abréger leurs terribles souffrances. Cette peine, moins forte que la prison à perpétuité réclamée par le ministère public, résulte de la reconnaissance de circonstances atténuantes par la cour : travail dans des conditions très difficiles dans un service de réanimation, avec des responsabilités qu'elle n'aurait pas dû assumer seule ...

En mars dernier, à l'occasion de l'affaire de Vienne toujours en cours d'instruction, qui paraît encore plus grave, certains avaient cru habile de stigmatiser les partisans de la légalisation de l'euthanasie. En réponse, Y. Kenis relevait notamment dans son "billet du président" (bul. 34, juin 89) que l'exemple, si les faits étaient confirmés, "ne correspond en rien à l'idée que nous nous faisons de l'euthanasie. Celle-ci est une mort douce, donnée par un médecin dans des circonstances particulières qui doivent au moins remplir les conditions suivantes : une demande instante et répétée du malade, aucun espoir d'amélioration et l'avis d'un second médecin." Il était utile de le rappeler.

### UNE "MACHINE A SUICIDE"

Grâce au dispositif imaginé par un médecin américain pour éviter des souffrances inutiles au patient, celui-ci peut procéder à une auto-injection intraveineuse mortelle en poussant simplement un bouton. L'utilisation de ce dispositif, qui peut être branché par le médecin, susciterait de vives polémiques dans les milieux judiciaires et médicaux, (d'après A.F.P., "Le Soir" du 28/29-10-1989).

Avant d'épiloguer sur cette information il paraît prudent d'en avoir confirmation. S'il en était ainsi il s'agirait d'une "astuce" pour éviter que le médecin soit condamné, à défaut d'une légalisation de l'euthanasie volontaire qui garantirait que l'intervention médicale réclamée par le malade se fasse dans des conditions strictement contrôlées. Faudra-t-il attendre encore longtemps alors que les personnes seules réellement en cause sont des malades qui n'en peuvent plus de vivre et des médecins qui souhaitent venir à leur secours.

P. H.

## LE COURRIER

Le journal "Le Soir" du 27 décembre 1989 a publié un article d'Yvonne Somadossi ("Survie, mode d'emploi") critiquant violemment le livre "Suicide, mode d'emploi" ainsi que, plus généralement, les associations qui défendent le droit des patients à une mort digne. Cet article a suscité les réactions de deux de nos membres dont nous reproduisons ci-après les textes. (Le premier de ceux-ci a été publié dans la rubrique Quinze lignes pour le dire - "Le Soir" - 27-28/1/90).

" La véhémence de Mme Somadossi n'empêche pas son ignorance des choses  
" dont elle parle et sur lesquelles elle aurait dû se documenter.  
"

" Ce n'est pas parce qu'un imbécile qu'elle appelle René achète un ou-  
" vrage peu recommandable qu'il faut tirer au bazooka sur tous ceux qui  
" se préoccupent de mourir dans la dignité, ce qu'elle fait dans un amal-  
" game injurieux.  
"

" Il est extrêmement commode de faire la morale lorsqu'on n'a pas été  
" soi-même confronté aux cas extrêmes. Seuls les médecins et les mala-  
" des pourraient s'arroger ce droit, et encore.  
"

" Je ne perdrai pas mon temps à réfuter les paragraphes de cet article  
" somme toute "jésuitique". Mais si la rédactrice n'a pas personnelle-  
" ment souffert au-delà du supportable, ou vu souffrir un des siens au  
" stade terminal, si elle n'a pas rencontré le professeur Schwartzberg  
" et quelques autres dont le docteur Kenis en Belgique, si elle n'a pas  
" assisté au moins à une réunion d'une de ces associations qui se préoc-  
" cupent de ce douloureux problème, qu'elle se taise et qu'elle parte  
" en campagne contre le tabac, l'alcool, la moto, l'auto et même l'IVG  
" qui tuent bien plus. Sur ces sujets, elle ne devra pas chercher de  
" documentation, il en pleut !  
"

Noël E. RALET,  
1030 Bruxelles. "

" C'est avec un étonnement qui s'est rapidement transformé en indigna-  
" tion que j'ai lu dans "Le Soir" du 27 décembre l'article intitulé  
" "Survie, mode d'emploi".  
"

" Cet article qui semble vouloir témoigner de sentiments généreux me  
" paraît méconnaître les conditions dans lesquelles se produisent beau-  
" coup de suicides, et les remèdes qu'il propose confinent à la naïveté.  
"

" Chef d'un service clinique d'un grand hopital de Bruxelles, où j'ai  
" exercé mon activité pendant plus de 30 ans, j'ai vu mourir de nom-  
" breux malades, dont beaucoup de suicidés. Ne prendre en considération

.../...

" que les dépressions passagères où le suicide - souvent d'ailleurs  
" réalisé alors avec des doses faibles et non mortelles de médicaments -  
" constitue un appel à l'aide et ne pas parler des malheureux dont la  
" vie est devenue un calvaire et qui utilisent des moyens efficaces  
" mais souvent atroces pour y mettre fin est une technique facile pour  
" proposer des remèdes simples : "un geste, ... une fleur" etc. Elle  
" permet aussi de condamner - dans des termes par ailleurs grossière-  
" ment injurieux - ceux qui, confrontés à la gravité de ce problème,  
" ne le résolvent pas par des faux-fuyants.

" Et puisque je suis de ceux que l'auteur considère comme insultés  
" par ceux qui, ne supportant plus des souffrances devenues sans es-  
" poir, demandent qu'on les aide dans cet ultime moment de leur vie,  
" je souhaite lui dire que la plupart des médecins, parfaitement cons-  
" cients de ce qu'un jour, pour chacun d'entre nous, il ne sera plus  
" possible de vivre "gaiement, clopin-clopant, malgré tout" gardent à  
" leurs patients leur respect et leur estime quel que soit le choix  
" que ceux-ci font à ce moment.

" A vouloir à tout prix ignorer les réalités souvent intolérables des  
" phases ultimes de beaucoup de maladies on en vient naturellement à  
" jeter l'anathème sur ceux qui essayent de s'y soustraire. Il me  
" semble qu'un sujet aussi grave et aussi difficile mériterait plus de  
" respect des choix de chacun.

" Docteur M. Englert,  
" Professeur à l'ULB. "

---

## SOINS PALLIATIFS

Une FEDERATION BELGE DES ASSOCIATIONS DE SOINS PALLIATIFS a été créée fin 1989, à Bruxelles, sous la présidence de Madame Chantal Couvreur (présidente de Continuing Care). Les membres des 8 groupes fondateurs ont décidé d'unir leurs forces pour défendre les intérêts de la médecine palliative et ainsi arriver à ce que ces soins soient dispensés à tout patient qui le nécessite.

Renseignements : Fédération Belge des Associations de Soins Palliatifs  
c/o Continuing Care, rue des Deux-Eglises 21 à 1040 Bruxelles ;  
tél. 02/230.86.39 (\*)

Bibliographie : "LES SOINS PALLIATIFS" de Chantal Couvreur (Paris Medsi, Mac Graw Hill, collection encyclopédie de Santé Publique, 1989). "... Par sa fonction de Présidente à Continuing Care, l'auteur, sociologue et docteur en santé publique, a ressenti la nécessité de réunir en un seul ouvrage les réponses aux problèmes essentiels auxquels professionnels de la santé et familles sont confrontés lors de ce type de soins." ... (\*)

(\*) d'après des textes d'information de Mme Ch. Couvreur.

## Lettre ouverte

*Voici le texte d'une "lettre ouverte" adressée au président de l'ADMD et dont l'auteur demande la publication dans notre Bulletin, ce que nous lui accordons volontiers.*

" C'est avec beaucoup d'intérêt que j'ai lu dans le bulletin de juin 1989 votre conférence intitulée "Le droit de mourir dans la dignité, la bioéthique, la morale et la pitié".

J'aimerais étendre le débat à certains aspects qui n'ont pas encore été abordés.

S'il est vrai que "le malheur fait partie de la condition humaine" (ce que vous rappelez pour justifier la pitié), il n'en reste pas moins que dans de nombreux cas l'homme est la cause de son propre malheur ou de celui de ses semblables et qu'il n'est donc pas toujours la proie d'une fatalité insurmontable.

J'en prends pour exemple le nombre grandissant de malades et de grabataires qui ne sont que des victimes de maladies iatrogènes. Combien d'ulcères gastro-intestinaux, combien d'hépatites sévères et parfois mortelles, combien de toxicomanies, combien de reins en compte nécessitant des dialyses, combien de défenses immunitaires plus vulnérables que la ligne Maginot, combien de malformations à la naissance, etc... là où un peu de bon sens, un peu d'écoute, un peu d'humanité ou l'emploi de thérapeutiques douces auraient pu suffire ?

Est-il normal qu'une polio respiratoire ayant subi l'ablation d'un rein et dont la plèvre s'est déchirée en cours d'opération soit branchée sur respirateur artificiel, soumise aux corticoïdes pour sortir d'un premier coma et bombardée de géomycine (un antibiotique très toxique pour les reins) pour essayer d'enrayer les infections multiples dues aux "microbes de salles" ? Quelle peut (doit ?) être l'issue d'un tel "traitement", sinon une longue et affreuse agonie au cours de laquelle on assiste impuissant à la destruction du rein restant et à l'apparition d'une septicémie enfin libératrice ?

De telles erreurs ne sont possibles que grâce à la conjonction de préjugés moraux (défendre la vie à n'importe quel prix) et de préjugés "scientifiques" (la mode du toxique non maîtrisé).

Au niveau de la recherche, nous nous illusionnons d'abord sur le pouvoir salvateur de la création de substances chimiques dont la toxicité impose de multiples expériences de laboratoire. Ce qui, soit dit en passant, n'a nullement empêché l'apparition de nombreuses catastrophes (thalidomide, clioquinol, diéthylstilboestrol, isoxicam, phénacétine, etc.).

.../...

Ensuite il y a l'expérimentation clinique toujours basée sur la même philosophie du toxique et qui se pratique le plus souvent, n'en déplaise aux Comités d'éthique, à l'insu du malade. Le protocole lui-même de la randomisation (essais en "double aveugle") exige d'ailleurs que le patient ne soit pas au courant. Et s'il l'est ("Voulez-vous bien qu'on essaye un nouveau médicament?"), comment peut-il exercer son libre-arbitre et faire un choix réfléchi puisque les médecins eux-mêmes sont incapables de le renseigner sur les risques réels ?

Il faut savoir enfin que pour certains "chercheurs" le but hypothétique d'un "progrès" de la médecine escamote d'abord toute compassion envers l'animal, ensuite, par habitude et banalisation du geste, toute affectivité envers l'homme lui-même. Pour eux, peu importe que vous souffriez si cela peut servir à d'autres après vous ou même si cela ne sert qu'à assouvir leur besoin de publier n'importe quoi pour asseoir leur renommée. C'est ainsi que le prix à payer pour un prétendu progrès devient LA NEGATION DE L'INDIVIDU.

La situation est d'autant plus dramatique et révoltante qu'en cas de ce qu'il est convenu d'appeler un "accident", rien n'est prévu pour indemniser les victimes de la médecine moderne. Molière pas mort, oh que non !

Faut-il en conclure que tout cela est "normal" puisque fort peu d'éminents professeurs dénoncent le scandale, puisqu'aucun Comité d'éthique, à ma connaissance, ne s'est penché dessus et puisqu'aucun politicien n'ose s'attaquer à la licence thérapeutique et aux intérêts de l'industrie pharmaceutique de manière sérieuse, ni même proposer, ce qui ne serait qu'un pis aller, la création d'un Fonds d'indemnisation des victimes.

L'A.D.M.D. se sent-elle compétente et suffisamment armée pour affronter ce problème ? Peut-être pourrait-elle, dans un premier temps, informer et questionner ses membres sur le sujet (par exemple, en publiant cette lettre), ensuite l'inscrire au nombre de ses revendications ?

Au plaisir d'enregistrer les réactions des patients cobayes.

Je vous prie etc.

Pharmacien H. Van den Eynde,  
207, rue des Glacis,  
4000 LIEGE.



Réponse du docteur Kenis

Je crois comprendre la position que vous défendez dans votre "lettre ouverte" à l'A.D.M.D. et qui correspond d'ailleurs, en partie, aux raisons qui ont motivé la création de notre association. Il n'est pas douteux qu'il y a des abus de traitement (l'acharnement thérapeutique, que nous condamnons s'il est pratiqué contre le souhait du malade) et aussi des abus de la recherche, mais sur ce dernier point, je crains que mes avis soient souvent différents des vôtres. Il me paraît évident, sans l'ombre d'un doute, que les immenses progrès de la médecine n'auraient pas pu être atteints sans le "sacrifice" (le terme ici convient) de millions d'animaux de laboratoire. Ces vies sacrifiées ont été nécessaires pour sauver des millions de vies humaines. Il faut en outre considérer que ces animaux sont en fait "créés" pour la recherche, comme on "crée" depuis le néolithique des animaux domestiques pour notre alimentation. Beaucoup d'efforts sont déployés pour essayer de trouver des méthodes de remplacement à l'expérimentation animale (culture de cellules, etc.). Le Monde du 25 août y consacre un article bien documenté. \*

En ce qui concerne l'expérimentation chez l'homme sain ou chez le malade, je pense qu'elle n'est légitime que chez des volontaires et je peux vous affirmer, après plus de trente années de pratique dans les hôpitaux, que beaucoup de patients (nom bien choisi...) désirent très positivement être sujets de cette recherche, et souvent même sans espoir de bénéficier pour eux-mêmes, mais par esprit de solidarité.

Croyez, etc.

Y. Kenis.

\* Plus récemment, la revue Factua, publiée par l'Association générale de l'industrie du médicament, a également publié un article sur ce sujet et qui rappelle que l'industrie pharmaceutique européenne a créé un prix consacré à la mise au point de méthodes alternatives à l'expérimentation animale.

---

**QUALITE DE LA VIE - CANCEROLOGIE**

Extrait du journal "Le Soir" :

"Ce week-end (18/19-11-1989), pour la première fois, la Société belge d'oncologie psycho-sociale réunit un forum à Bruxelles sous la présidence du Dr Razavi\* (U.L.B. - Bordet) afin de fixer l'objet de ses recherches. Et de réfléchir autour d'un thème qui concerne(ra) beaucoup d'entre nous : comment améliorer du point de vue social et psychologique la prévention et le traitement du cancer." ... Adresse de contact : Oeuvre belge contre le cancer, 21, rue des Deux-Eglises à 1040 Bruxelles ; tél. 02/230.69.00.

\* (Dr. D. Razavi, vice-président de l'ADMD)



## Congrès mondial

L'Association néerlandaise pour l'Euthanasie Volontaire (N.V.V.E.) a été chargée d'organiser la 8e CONFERENCE MONDIALE de la "World Federation of Right-to-die-Societies"

Lieu : Maastricht, Exhibition and Congress Centre (M.E.C.C.)

Dates : du 7 au 10 juin 1990.

Programme :

- Présentation générale et analyse de la situation aux Pays-Bas.
- Le droit à l'autonomie ("autodétermination").
- Attitude envers les patients en phase terminale.
- L'euthanasie à un stade précoce.
- Procédures d'évaluation concernant la vie et la mort chez des patients inconscients très âgés et atteints d'une maladie chronique.
- Aspects et conséquences du "mouvement des hospices".
- Attitude face au suicide et à l'assistance au suicide.
- Mise sur pied et organisation d'un service d'aide aux membres.

La langue officielle sera l'anglais. Mais une traduction simultanée en français et en néerlandais sera assurée.

Les personnes intéressées par ce congrès peuvent demander les informations détaillées au Secrétariat de l'A.D.M.D.

## Mort volontaire autorisée aux Etats-Unis

Deux cas de mort volontaire dont la justice a eu connaissance ont eu un certain retentissement l'année dernière aux Etats-Unis. La similitude des situations cliniques et de leur issue est remarquable, alors que les raisons invoquées pour justifier la décision juridique sont quelque peu différentes.

Dans les deux cas, il s'agissait de personnes atteintes de quadriplégie, c'est-à-dire d'une paralysie totale depuis le cou jusqu'aux orteils, et nécessitant l'utilisation constante d'un respirateur (poumon artificiel). MacAfee, un homme de 33 ans, était dans cet état depuis 1985, à la suite d'un accident de moto. A sa demande de l'arrêt du poumon artificiel, le juge a décrété que le droit de MacAfee de refuser un traitement l'emportait sur l'intérêt de l'Etat à préserver la vie et, en conséquence, a autorisé l'arrêt du respirateur.

L'autre patient était un homme de 38 ans, vivant au Michigan, paralysé depuis dix-huit ans, à la suite d'un accident. Il demanda à la Cour l'autorisation d'enlever le respirateur. Le juge a déclaré qu'une décision de la Cour n'était pas nécessaire, les adultes conscients et capables de s'exprimer ayant le droit de refuser un traitement médical, même si celui-ci est indispensable pour maintenir le patient en vie.

S'il y a donc des nuances dans les attendus des deux avis, la motivation profonde est bien la même ; c'est le respect de l'autonomie d'un individu adulte, conscient et capable de s'exprimer.

Y.K.

" CE N'EST PAS QUE J'AIE PEUR DE MOURIR. C'EST SIMPLEMENT  
QUE JE NE DESIRE PAS ETRE LA QUAND CELA ARRIVE."

(Woody ALLEN)

A.D.M.D.

R.W.S.

## TEMOIGNAGES

L'EUTHANASIE AU THEATRE : "Le Cadeau d'Anniversaire".

De juin à octobre 1989, la critique théâtrale a beaucoup parlé de la pièce de Stéphane Bille "Le cadeau d'anniversaire", qui a connu un très grand succès en Angleterre et dont l'adaptation française de Jacques De Decker a été jouée en Belgique en coproduction du Festival de Spa et du Théâtre de Poche.

D'après les comptes rendus, disons de la pièce qu'elle concerne un acte d'euthanasie (volontaire) : la famille s'est réunie pour fêter les 86 ans de la grand'mère, Ida, impotente, qui veut mourir. Katherine, l'une de ses filles, la comprend et la tue. Le comportement de l'aïeule, celui de chacun avant et après l'acte, le fait que la fille doit s'y prendre à trois fois pour réussir, sont présentés de telle façon que ... "rarement le thème de l'euthanasie a-t-il été traité de façon aussi jubilatoire et juste", comme le dit Roger Domani, directeur du Théâtre de Poche et Adrien Brine, le metteur en scène : ... "le public ne doit pas venir pour se creuser la tête mais pour rire, même si le rire est parfois grinçant". Il est vrai que la plupart des critiques disent que le public rit beaucoup et que les spectateurs ont fort acclamé (ovationné) la finale, quitte à se poser des questions (après).

### LA CRITIQUE

Le critique informe le lecteur de la qualité du spectacle et, qu'il le veuille ou non, lui transmet un "message". Notre propos est de dégager la partie de ce message relative exclusivement à l'euthanasie, d'après 14 articles parus dans sept journaux qui sont traités successivement suivant l'ordre alphabétique de leur dénomination. Vu l'abondance de textes il a fallu s'en tenir à de courts extraits, sans reproduire des passages de la présentation du spectacle par ses responsables : "jubilatoire et juste", "mauvaise foi collective de ces gens comme tout le monde", "la pièce traite plutôt des attitudes à l'égard de l'euthanasie que de l'euthanasie elle-même". La quasi totalité de notre texte devrait être mise entre guillemets. Seuls le sont les passages qui l'étaient dans les articles. Nous espérons que les lecteurs et les acteurs, voudront bien nous excuser d'avoir construit des phrases en assemblant des extraits ? D'autant que, faute de respecter la forme, nous avons toujours veillé à ne pas trahir les idées.

- "La Dernière Heure", 15 et 21/8 (Ed. F) : le douloureux problème de l'euthanasie ... Doit-on ou non abrégé les souffrances de celles ou de ceux qui n'ont plus à attendre de la vie que des souffrances physiques et morales ? L'auteur n'a pas répondu à cette question. Lors d'une rencontre entre habitués du Festival, les avis sur la pièce sont partagés, de même sur la question : doit-on montrer ce type de pièce au théâtre ? De toute manière le sujet était clairement

.../...

annoncé, alors pourquoi condamner quelque chose que personne n'oblige à regarder ... Une comédienne a signalé l'existence en Grande-Bretagne d'une société pour aider les personnes condamnées par la maladie, à mourir ; elle n'existerait plus aujourd'hui ...

- "Le Jour", Verviers, 15-8 (non signé) : l'auteur fait le procès de l'esprit "petit bourgeois" et du groupe qui estompe sa responsabilité collective sous des faux-fuyants hypocrites. L'attitude de Katherine, porte-parole de l'auteur, lucide et courageuse, surtout parce qu'elle assume les conséquences de la promesse faite autrefois à sa mère, contraste avec celle de la plus grande partie de son entourage.

- "La Libre Belgique", Ed. "Gazette de Liège", 11 et 15/8 (Chantal Lemaire) : oeuvre forte interpellant le spectateur sur la délicate question de l'euthanasie. Ironie mordante par rapport à nos habitudes stéréotypées face à la douleur et à la mort. L'auteur en rit, ne s'en moque pas. La pièce dégage la générosité et la compassion d'un homme face au problème éthique que représente l'euthanasie. Sous des dehors de fausse infantilité, Ida lance un cri de délivrance. Beaucoup d'émotion ..., cruelle vérité ...

- "La Libre Belgique", Bruxelles, 13 et 15/8 (Jacques Hislairre) : jubilatoire ? Objectivement oui, le public a beaucoup ri. Subjectivement, j'ai été secoué, dérangé, parfois bouleversé, mais je n'ai guère ri. Ida n'est plus qu'une infirme dans une chaise roulante, les médecins ne se dérangent plus pour cette préagonisante. Parce qu'elle en a assez de vivre, elle veut qu'on l'aide à mourir. Katherine la comprend. Comme les petites pilules ne suffisent pas, elle enfonce la tête d'Ida dans un sac en plastique, en vain, puis l'étouffe proprement avec un coussin. Elle a tué sa mère à sa demande, mais elle l'a tuée, assassinée. Tout cela est terrible et cruel comme la vieillesse et la mort. Je n'ai pas ri alors que des situations analogues me faisaient rire. Pourquoi ? ... ceux qui ont dans leur entourage des êtres chers auxquels Ida leur fera penser risquent de réagir comme moi. Louant les comédiens (tous criants de vérité) le critique cite notamment l'interprète de Michel, le petit-fils qui ne peut accepter qu'on fasse bon marché de la vie ...

- "Le Peuple", Gosselies, "Province" Mons, etc. 21/6 et "Le Peuple" Charleroi, 21/10 (non signés) : ... à la pâtisserie vont bientôt succéder de bien étranges petites pilules que Katherine va présenter à sa vieille maman. C'est avec délectation que l'auteur nous propose de plonger avec lui au coeur de cet univers de petits-bourgeois, feutré mais drôlement trompeur. Les personnages adoptent une position qui correspond à leur façon de voir la vie. A travers, surtout, celle de Katherine, la "meurtrière", courageuse et compatissante, l'auteur se fait le chantre de l'honnêteté ... L'euthanasie, préoccupation importante de l'époque, fait les choux gras de l'actualité : émission de Ch. Dechavanne, de P. Danblon, en Autriche "les anges de la mort", au parlement hollandais : projet de code autorisant le médecin, si son malade le lui demande, à pratiquer la "mort douce" ...

.../...

- "La Wallonie", Liège, 14/6 (non signé) ; 15/8 (Mie) :  
... l'euthanasie dont indiscutablement l'auteur prend la défense. La réaction (des membres de la famille) devant l'acte posé est infiniment nuancée ... A mettre en exergue une sorte de baroud d'honneur du petit-fils qui défend avec une certaine véhémence les valeurs humaines et traditionalistes. Idem, 22/11 (Sophie Marthelart) : Douglas, l'un des beaux-fils d'Ida (cette vieille femme grabataire), défend avec virulence le geste de Katherine, la meurtrière compatissante. Pour lui, lorsque la vie et son cortège de souffrances deviennent insupportables, la déchéance si forte, mourir dans la dignité est le plus beau cadeau qu'on espère des autres. Certains condamnant, d'autres ferment les yeux ... face à l'euthanasie triomphent l'hypocrisie et l'égoïsme. Pas question pour l'auteur de prendre parti ... il veut montrer la mauvaise foi des gens quand la préservation de leur petite vie bourgeoise est en jeu... Si vous voulez rire et passer une bonne soirée ne manquez pas le "Cadeau d'Anniversaire", mais vous resterez marqué par cette histoire drôle et cruelle, qu'on ne voudrait pas vivre.

- "Le Vif-L'Express", 25 et 31/8 (Jean Collette) : Ida souffre, perd la mémoire, ne parvient même plus à exprimer les sentiments qu'elle éprouve toujours. Alors elle demande tout simplement à l'une de ses filles, la plus sage, de la supprimer. La pièce nous projette, en pleine figure, sans fioritures, ni fausse sentimentalité, le problème de la vieillesse dans la société d'aujourd'hui. Sujet scandaleux ? J. Collette cite des éléments d'une enquête de TF1 ("Le crépuscule des vieux") : la France compte actuellement 2 millions de gens de plus de 80 ans. Les progrès de la médecine allongent la vie mais peu de choses sont faites pour bien la passer. Dans les hôpitaux surtout, les homes, les maisons de retraite, des vieillards sont de plus en plus nombreux à cesser volontairement de lutter contre la mort. Une infirmière témoigne : "ils réclament la fin ... font semblant d'avaler les médicaments ... on leur fiche la paix. Tout ce qu'ils demandent, c'est qu'on soit doux avec eux". Rien n'est plus terrible que la solitude. Conclusion presque unanime des personnes interrogées "On ne devrait pas vivre si vieux". Titre de l'article : pourquoi vieillir ? et : à quoi bon vieillir si la société ne vous offre plus aucune raison de vivre ?

- Tout semble avoir été dit sur l'euthanasie. Chaque critique a montré beaucoup de compréhension vis à vis du geste commis mais, que de nuances : citation ou non de certains personnages, manière de les qualifier et de relater leur intervention, de prêter des intentions à l'auteur, d'étendre les commentaires ... aucun n'a porté de jugement "ex cathedra" mais chacun a transmis son message. N'est-ce pas mieux ainsi ?

P. H.

## TESTAMENT DE VIE

### **...où en sommes nous ?**

Nous avons déjà beaucoup parlé du Testament de Vie ! Un dossier lui fut consacré l'an dernier (bull. n° 29 et 31). Des informations y relatives, provenant du monde entier, ont été reproduites à de très nombreuses reprises et la question de sa légalisation nous a fort préoccupés.

Cette insistance est facile à comprendre : le testament de vie est aujourd'hui le meilleur moyen d'éviter, ou tenter d'éviter, l'acharnement thérapeutique et les souffrances inutiles, sans pour autant perdre le précieux privilège d'être soigné par un médecin. Ceci qu'il soit reconnu légalement (à l'exclusion de l'euthanasie dite active) comme dans la plupart des Etats d'Amérique du Nord (41 jusqu'à présent) ou, autrement, qu'il soit une manifestation solennelle de volonté et d'espoir, susceptible d'emporter l'adhésion d'un médecin. La "déclaration des dernières volontés relatives à ma mort", si elle comporte un recours à l'euthanasie (volontaire) active, restitue toute la réelle signification de celle-ci. C'est aussi pourquoi, à nos yeux, la lutte pour obtenir le respect du testament de vie se confond avec celle pour le droit à l'euthanasie volontaire active. En fait, cette lutte constitue l'essentiel de la raison d'être des ADMD.

Quant à la légalisation du testament de vie, d'aucuns la trouvent dangereuse. Ainsi, récemment, le professeur Léon SCHWARTZENBERG déclarait encore son scepticisme, les conséquences d'une loi en matière d'euthanasie risquant d'être plus graves que l'absence même de loi ("les textes aseptisés des législateurs" dit-il). Pour lui la meilleure solution reste le testament de vie confié à un proche ...

(d'après les propos recueillis par Yvette Boulanger ; "Espace de Liberté" 171 - mai 89, p. 14).

Tout en reconnaissant la réalité de ce risque, pour nous comme pour bien d'autres, cette légalisation représente la seule réelle possibilité de garantir le respect de la volonté du malade. Mais, tout d'abord, où en sommes-nous en Belgique ?

*La suite de cet article sera publiée dans le numéro de juin.*

P. H.

## Le droit du malade

### Réanimation

#### IL FAUT LAISSER LE CHOIX AU MALADE

d'après "Concern for Dying", vol. 14, hiver 1988, New-York)

Contrairement à ce que des observateurs mal informés ont cru, notre association (Concern for Dying) ne s'attache pas uniquement au refus de traitement plutôt qu'à son contrôle. Elle soutient le droit du malade de décider, quelle que soit sa décision. L'importance de cette distinction est soulignée par des articles récents de "The Journal of the American Medical Association". D'après l'un d'eux, des chercheurs ont constaté que sur 77 malades graves de plus de 70 ans, hospitalisés et traités par réanimation cardio-pulmonaire après un arrêt du coeur, aucun n'a survécu jusqu'à pouvoir quitter l'hôpital. L'auteur d'un autre article va jusqu'à considérer que l'inefficacité de cette réanimation est une raison suffisante pour permettre aux médecins d'ordonner, de leur propre autorité, de ne pas réanimer les patients très âgés gravement atteints mentalement ou souffrant de maladie chronique.

Dans le passé notre association a combattu pour que le malade ait le droit de demander la non-réanimation. A présent nous constatons qu'il est nécessaire d'assurer, à ceux qui le désirent, la possibilité d'être réanimés par tous traitements. Et nous souscrivons à cette déclaration du docteur G.E. Taffet, chef de l'équipe qui a étudié le taux de survie des patients âgés : notre conseil n'est pas de ne pas appliquer la réanimation à tous les malades de plus de 70 ans. Pour le médecin l'âge n'est qu'un jalon indiquant que la question devrait être discutée avec le patient avant qu'une crise survienne ; nous ajouterons que cette éventualité devrait être discutée à tout âge.

(trad. J.B.)

#### DU CONSENTEMENT ECLAIRE AU CONSENTEMENT PRESUME

(extraits du "Nord-Eclair" du 13-10-1989, compte rendu du Congrès mondial de soins intensifs et de réanimation tenu récemment à Kyoto)

... "Un questionnaire dont les résultats ont été colligés par J.L. Vincent (Bruxelles) rapporte ainsi l'opinion de 242 réanimateurs européens. Une majorité se dessine en faveur de l'absence de réanimation majeure quand les chances de survie sont nulles, et 87 réanimateurs parlent même d'euthanasie. Les attitudes sont moins tranchées au sud de l'Europe qu'au nord. La décision d'arrêt ou d'abstention thérapeutique est prise dans la majorité des pays par les médecins et les infirmières.

.../...



Par ailleurs, le consentement éclairé ne semble pas toujours une évidence en réanimation. J.L. Tempe (Strasbourg) notait que ce consentement ne pouvait être obtenu dans les situations d'urgence - sans compter que le consentement de la famille ne confirme pas toujours celui du malade.

Dans ces cas de figure difficiles, c'est au médecin de décider (consentement présumé), mais il devra informer le patient dès que possible si une nouvelle thérapeutique est utilisée, dans des termes clairs et bien compris du malade." ...

## Les "pacemakers"

(d'après le bulletin n° 33, septembre 1989, de l'ADMD France)

Une lettre reproduite dans le bulletin de l'ADMD attire l'attention des membres sur une pratique scandaleuse : le placement DE FORCE d'un pacemaker sur des personnes nonagénaires. Trois cas précis sont cités de vieillards à qui on a imposé un pacemaker sans les prévenir ni leur(s) enfant(s), qui n'auraient pas été d'accord. Chacun de ces vieillards souhaitait mourir et n'a cessé de supplier d'être délivré de la vie. Le signataire de la lettre a communiqué les noms et adresses des enfants qui sont prêts à témoigner de la réalité de ces faits.

L'introduction, dans le bulletin, précise qu'il n'est pas question de critiquer la pose de pacemakers "qui nous rendent un coeur de vingt ans en un tournemain" ... mais il est question de respecter les volontés du malade et que son entourage ait son mot à dire quand le malade l'en a chargé ; question - comme toujours - de la dignité et de la qualité de la vie qu'on impose.

---

**RAPPEL**

## **COTISATIONS**

**RAPPEL**

A tous ceux qui n'ont pas encore procédé au renouvellement des cotisations pour l'année 1990, nous demandons de vouloir bien compléter le formulaire de virement qui était inclus dans le bulletin de décembre 89, et de le remettre, sans plus tarder, à leur organisme bancaire.

Cotisation individuelle	500,- frs.	(minimum 300,- frs)
Cotisation familiale	700,- frs.	(tous les documents sont envoyés en double sauf le bulletin).
Cotisation des membres résidant à l'étranger		
- individuelle	700,- frs.	
- familiale	1.000,- frs.	

Sont considérés comme membres protecteurs, tous les membres dont le versement est supérieur d'au moins mille francs aux montants détaillés ci-dessus. Une quittancé pour exonération fiscale leur sera adressée. (le renouvellement de notre demande d'agrément est en cours).

Pour rappel, le n° de compte de l'A.D.M.D. est le 210-0391178-29.

### Nouvelles cartes de membres

Vous recevrez une nouvelle carte valable jusqu'en 1998. N'oubliez pas de la compléter, d'y apposer une photographie et de la plier pour la ranger à proximité de votre carte d'identité (à plier soigneusement en 8).

Si les coordonnées de vos mandataires ont été modifiées depuis que vous avez rédigé votre testament de vie, lors de votre affiliation, il serait de votre intérêt de nous en informer afin que nous mettions à jour notre Banque des Testaments. Dans ce cas, envoyez-nous une photocopie de la nouvelle carte de membre, nouvellement complétée.

*Les frais de rappels sont onéreux pour notre association. De surcroît, le non renouvellement de votre cotisation vous privera de l'envoi du bulletin trimestriel.*

Quelques adresses ...

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

S.O.S. Solitude (Bt Wallon) Tél. 02/653.86.75  
1320 Genval, 277, av. Albert 1er. 02/653.47.83

"Ecoute-Cancer" Service d'accueil téléphonique lundi de 10 à 15 h.  
1040 Bruxelles, 21, rue des Deux Eglises. jeudi de 12 à 18 h.  
02/231.02.02  
ou 1888 (appel gratuit)

Télé-Secours (24 h./24 - commande d'appel portative)  
1000 Bruxelles, 24, rue du Boulet. Informations : 02/511.91.55 les jours  
ouvrables de 9 à 12 h 30 et de 14 à 17 h 30.

Télé-Accueil "Jour et nuit un ami vous écoute"  
Bruxelles 02/538.49.21 )  
Namur - Bt Wallon 010/22.88.27 )  
Liège 041/42.77.70 )  
Charleroi 071/31.43.14 )  
Hainaut 065/35.20.20 )  
Luxembourg 063/22.06.27 )

Centre de Prévention du Suicide  
1050 Bruxelles, 46, place du Châtelain. 02/640.65.65  
Secrét. pr rendez-vous 02/640.51.56

Télé-Espoir  
6031 Monceau-sur-Sambre, 108, route de Mons. 071/32.63.75

Bien Vivre-Bien Mourir - Service d'Aide aux Grands Malades  
4000 Liège. 041/23.39.40  
Urgences 041/52.62.46 ou 041/52.31.64  
Permanence à l'Echevinat des Services Sociaux de la Ville de Liège,  
7, av. Maurice Destenay.

Centrale de Services à Domicile  
1060 Bruxelles, 43, rue Saint-Bernard. 02/537.98.96  
4020 Liège, 19, avenue de Jupille. 041/62.46.46

Centre d'Aide aux Mourants (C.A.M.) (Aide psychologique aux proches et  
famille des mourants)  
1000 Bruxelles, 104, Bd. de Waterloo. 02/538.03.27

Continuing Care. Soins à domicile par infirmières spécialisées dans le  
traitement de la douleur (malades cancéreux) en accord  
avec le médecin traitant.  
1040 Bruxelles, 21, rue des Deux Eglises. (9 à 12 - 13 à 17 h)  
02/230.86.39

Infor-Homes  
1000 Bruxelles, 40, rue du Boulet. 02/511.93.12  
(ouvert de 9 à 16 h.) 511.91.55

## Unités de Soins Palliatifs

- "Continuing Care St. Jean",  
1000 Bruxelles, 104, rue du Marais. Tél. 02/478.04.30

- Foyer St. François  
5000 Namur, 37, rue Loiseau. Tél. 081/74.13.00

- Unité de soins continus de l'U.C.L.,  
Cliniques Universitaires St. Luc,  
1120 Bruxelles, 10, av. Hippocrate. Tél. 02/764.84.02

Centres Publics d'Aide Sociale - C.P.A.S.  
Voir aux diverses communes.

