



BULLETIN TRIMESTRIEL
DECEMBRE 1991 - n° 43

Belgique-België
P.P.
10/211
Bureau de dépôt
Bruxelles X

Belgique - asbl

n° dépôt légal ISSN 07703627

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

Secrétariat : rue du Président, 55, 1050 Bruxelles, Tél. 02/502.04.85

Publié avec l'aide de



SOMMAIRE :

- | | |
|---|----|
| - Dossier : Proposition de résolution du Parlement européen sur l'assistance aux mourants | 1 |
| - Nouvelles de l'ADMD | 13 |
| - Fédération mondiale et associations soeurs | 14 |
| - Revue de la Presse | 15 |
| - Les livres | 19 |

SECRETARIAT : 55, rue du Président, 1050 BRUXELLES - TEL. 02/502.04.85
Entretiens sur rendez-vous. Banque n° 210-0391178-29.

ASSOCIATION SOEUR D'EXPRESSION NEERLANDAISE : R.W.S.
33, Constitutiestraat - 2006 ANTWERPEN, Tél. 03/235.26.73.

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

CONFERENCE

Le docteur Léon Schwartzenberg sera présent à l'U.L.B. le

lundi 17 février 1992 à 20 heures
salle J. Dupréel
44, avenue Jeanne - 1050 Bruxelles

Il y parlera de **l'euthanasie**.

COTISATIONS

Il est grand temps de vérifier si vous avez déjà reçu votre timbre 1992.

Si non, nous vous invitons à régler sans plus tarder le montant de votre cotisation. Pour votre facilité, nous avons joint un bulletin de versement.

Pour rappel : cotisation individuelle : 500 frs
: cotisation familiale : 700 frs

(pour les membres résidant à l'étranger, respectivement 700 et 1000 frs).

Pour tout versement **supérieur de 1000 francs au montant de la cotisation**, nous vous enverrons, début 1993, une quittance pour exonération fiscale. D'avance merci ...

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

DOSSIER

PROPOSITION DE RESOLUTION DU PARLEMENT EUROPEEN SUR L'ASSISTANCE AUX MOURANTS*

RAPPORT DE LA COMMISSION DE
L'ENVIRONNEMENT, DE LA SANTE PUBLIQUE
ET DE LA PROTECTION DES CONSOMMATEURS

Rapporteur : M. Léon Schwartzberg.

Proposition de résolution sur l'assistance aux mourants

Le Parlement européen,

- vu la proposition de résolution déposée par Mme Van Hemeldonck sur l'assistance aux mourants (doc. B3-0006/89),
- vu sa résolution du 19/01/1984 sur une "Charte européenne des droits du patient",
- vu sa résolution du 13/05/1986 sur une "Charte européenne des enfants hospitalisés",
- vu le rapport de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs (A3-0109/91)

A. considérant que le fondement de la vie d'un être humain est la dignité, et la spiritualité et donc que l'existence d'une personne n'est pas réductible aux fonctions naturelles, c'est-à-dire aux fonctions de la vie végétative,

B. considérant que la mort de l'individu est définie par l'arrêt du fonctionnement cérébral, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique,

C. considérant que le fonctionnement cérébral détermine le niveau de conscience et que le niveau de conscience définit un être humain,

* Dans le cadre de la Communauté européenne, une Résolution est un simple avis. Pour qu'elle devienne une "Loi" européenne, il faudrait : 1°) qu'elle soit transformée en une Directive, votée par le Conseil des Ministres, et qui demande aux Etats Membres de modifier leur législation ; 2°) que le Conseil des Ministres vote un Règlement équivalant à une loi, c'est-à-dire d'application immédiate et obligatoire.

D. considérant qu'il faut éviter de chercher à guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel des connaissances médicales et qu'il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui porte atteinte à la dignité de la personne,

E. considérant que dans la Charte européenne des droits du patient devrait être inscrit le "droit de mourir dans la dignité" (point 3 lettre o),

F. considérant que dans la Charte européenne des enfants hospitalisés devrait être inscrit le "droit à ne pas recevoir des traitements médicaux inutiles et à ne pas subir de souffrances physiques et morales pouvant être évitées" (point 4, lettre l),

G. considérant que la douleur physique est inutile et néfaste, et qu'elle peut porter atteinte à la dignité humaine,

H. considérant que la douleur doit être combattue par tous les moyens et notamment par le recours aux drogues adéquates telles que la morphine et ses dérivés, administrées selon les règles en vigueur,

I. considérant qu'aujourd'hui la mort dans la solitude est malheureusement devenue fréquente dans le cadre hospitalier,

J. considérant qu'il est indispensable d'assurer tous les soins dits "palliatifs" aux malades lorsque la guérison est devenue impossible et que la thérapeutique médicale spécifique n'est plus efficace,

K. considérant que la tâche d'assurer des soins palliatifs n'appartient pas à la seule institution médicale mais aussi à la famille, à l'entourage, aux amis et à la Société dans son ensemble,

L. considérant que l'aspiration à un sommeil définitif ne constitue pas une négation de la vie mais la demande d'interruption d'une existence à laquelle la maladie a fini par ôter toute dignité,

1. estime que pour le bon exercice de la médecine, il est nécessaire de former le personnel soignant, médecins, infirmières et aide-soignants, de telle manière qu'il soit capable d'assurer

a) le traitement et la guérison de patients atteints d'affections aiguës guérissables ;

b) le traitement et le maintien dans les meilleures conditions de patients atteints d'affections chroniques ;

c) des soins appropriés pour les patients inguérissables dont la maladie n'est plus sensible à aucune thérapeutique spécifique ;

d) une présence compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition ;

2. demande qu'à cette fin la Commission encourage dans le cadre de programmes déjà existants les échanges d'expériences et de personnels afin d'approfondir les connaissances et d'améliorer les méthodes propres aux "soins palliatifs";

3. demande la mise en place rapide dans chaque service hospitalier de la Communauté européenne d'unités de soins palliatifs, et la mise en place ultérieure de chambres de soins palliatifs, dans tous les services en charge de malades graves ;

4. demande à la Commission des Communautés européennes de réaliser une étude sur la situation des hôpitaux de la Communauté européenne au regard de l'aspect particulier de ce type de soins ;

5. demande que, lors de l'octroi d'aides à la construction d'hôpitaux dans le cadre du Fonds européen de développement régional, soient prises en compte la création de chambres puis d'unités de soins palliatifs et l'existence de structures permettant aux grands malades d'être accompagnés jusqu'à la fin de leur existence par leur famille et/ou ceux qu'ils aiment ;

6. demande que toutes les mesures soient prises pour privilégier l'hospitalisation à domicile, chaque fois que cela est médicalement possible ;

7. demande que soient encouragées et aidées les associations bénévoles qui, comme en Italie, en Grande Bretagne et en Belgique épaulent efficacement le corps médical en l'aidant à soigner les patients dans la phase terminale de leur vie ;

8. estime que, en l'absence de toute thérapeutique curative, et après échec de soins palliatifs, correctement conduits tant sur le plan psychologique que médical, et que chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande, de manière pressante et continue, qu'il soit mis un terme à une existence qui a

perdu pour lui toute dignité et qu'un collège de médecins constitué à dessein constate l'impossibilité d'apporter de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite sans qu'il soit, de cette façon, porté atteinte au respect de la vie humaine ;

9. demande qu'une réflexion d'ensemble sur le respect dû au malade à la fin de son existence soit engagée à l'initiative de la Communauté européenne regroupant autour d'une table ronde les autorités morales, politiques et médicales ;

10. charge son Président de transmettre la présente résolution à la Commission et au Conseil.

Exposé des motifs

Malgré les extraordinaires progrès réalisés par la médecine ces quarante dernières années, certaines maladies demeurent, aujourd'hui, incurables. Longtemps négligée, l'assistance aux mourants doit être considérée comme une des missions d'une médecine moderne, d'une haute technicité mais qui n'oublie pas que l'homme est son sujet unique et que sa vie se définit par la dignité.

Toute réflexion sur l'assistance aux mourants doit partir de quelques postulats :

- L'existence d'une personne humaine n'est pas réductible aux fonctions naturelles de la vie : le coeur qui bat, le sang qui circule, les poumons qui respirent ... C'est le fonctionnement du cerveau qui détermine le niveau de conscience, et c'est le niveau de conscience qui définit l'être humain. L'arrêt du fonctionnement cérébral décrète la mort de l'individu, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique.

- Il faut éviter de vouloir guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel de la médecine. Il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui est une faute médicale liée à un entêtement intellectuel et qui a mené sur le plan politique à certaines exactions au nom de la raison d'Etat.

- La douleur est inutile et néfaste, elle peut être vaincue dans la plupart des cas grâce à l'administration de drogues adéquates. Il ne faut pas avoir peur de recourir aux antalgiques

majeurs, au premier rang desquels figurent la morphine et ses dérivés.

Au niveau médical l'assistance aux mourants se cache sous les termes de "soins palliatifs" : ils doivent être décidés lorsque la guérison est devenue impossible parce que la thérapeutique spécifique est devenue inefficace. Les soins palliatifs consistent à atténuer les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Ils permettent de lutter contre la douleur, contre l'inconfort, contre la peur.

Des unités expérimentales de soins palliatifs ont été créées, en Grande Bretagne d'abord, puis au Canada, aux Etats-Unis et en France. Ces unités doivent jouer le rôle d'unités pilotes ; elles ne doivent pas demeurer des unités modèles et rares. Chaque service hospitalier doit comprendre quelques chambres de soins palliatifs destinées à ce type de malades, que l'on doit éviter de concentrer dans des lieux spécialisés qui ressembleraient à des ghettos.

La réalisation par la Commission d'une étude sur la situation des unités de soins palliatifs (ou soins supérieurs) dans le secteur hospitalier de l'ensemble de la Communauté pourrait servir de base à une action communautaire plus vaste. Elle déboucherait sur la mise en place d'une structure d'échanges d'expériences à laquelle pourrait participer l'ensemble du corps hospitalier.

En effet, il est indéniable que pour le bon exercice de la médecine, de ces soins palliatifs (ou supérieurs), il est nécessaire de former tout le personnel soignant de telle manière qu'il soit capable d'assumer :

- le traitement et la guérison des patients atteints d'affections aiguës guérissables ;
- le traitement et le maintien dans les meilleures conditions possibles de patients atteints d'affections chroniques ;
- les soins appropriés pour les patients inguérissables qui ne "répondent plus" à aucune thérapeutique spécifique
- une attitude compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition.

La tâche d'assurer les soins palliatifs terminaux n'appartient pas qu'à l'institution médicale. Elle appartient aussi à la famille, à l'entourage, aux amis ... à la Société en général.

En Italie et en Grande Bretagne, des associations de bénévoles (Vidas et Hospice movement) ont développé des structures d'aide aux grands malades : visites régulières à l'hôpital, lieux d'accueil pour les malades autorisés à quitter le milieu hospitalier ... De telles initiatives doivent être encouragées et développées partout dans la Communauté.

Alors qu'aujourd'hui la mort dans la solitude à l'hôpital est devenue malheureusement trop répandue, tout doit être fait pour privilégier l'hospitalisation à domicile, il est hautement souhaitable que les hôpitaux de la CEE se dotent de structures d'accueil permettant au grand malade d'être accompagné jusqu'à la fin de son existence par sa famille et par tous ceux qu'il aime.

La dignité est ce qui définit une vie humaine. Et, lorsqu'à la fin d'une longue maladie contre laquelle il a lutté avec courage, le malade demande au médecin d'interrompre une existence qui a perdu pour lui toute dignité, et que le médecin décide, en toute conscience, de lui porter secours et d'adoucir ses derniers moments en lui permettant de s'endormir paisiblement et définitivement, cette aide médicale et humaine (parfois appelée euthanasie) est le respect de la vie.

COMMENTAIRES DE L'ADMD ET REACTIONS DIVERSES

Nous avons déjà publié dans notre bulletin de septembre quelques réactions à cette proposition de résolution. Rappelons qu'elle a été adoptée par la Commission de la Santé le 25 avril 1991, par 16 voix pour, 11 voix contre et une abstention.

Nous reproduisons ci-dessous l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique (France)

(Lettre d'Information du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Novembre 1991, p. 3)

- Les soins palliatifs, tant par les progrès accomplis dans le soulagement des douleurs physiques que par l'accompagnement attentif des malades et de leurs familles rendent très rares les demandes d'euthanasie. (...)

- La légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et intrôlables : la mort serait décidée, à la demande du patient - une demande certes respectable mais dont l'ambivalence est profonde. Parfois aussi interviendraient des considérations économiques, hospitalières, familiales ou idéologiques sans rapport avec sa détresse (..)

Inclure par des dispositions légales l'euthanasie dans la mission du médecin en trahirait la finalité et jetterait sur les équipes soignantes un soupçon qui serait à son tour pour tous les malades et leurs familles une cause d'angoisse.

- Cette disposition nouvelle manifesterait une prise de pouvoir exorbitante sur la vie d'une personne ; elle implique en outre une définition de l'homme nécessairement restrictive. La Commission du Parlement Européen ne mesure en effet la dignité de l'homme qu'à son degré d'autonomie et de conscience. Or la dignité de l'homme tient à son humanité même. Les dommages physiques et psychiques infligés par la maladie ne sauraient porter atteinte à cette qualité inaliénable.

Le Comité Consultatif National d'Ethique, qui a rappelé à maintes reprises le principe fondamental du respect de la dignité humaine, entend le proclamer à nouveau, tandis que se déploie une réflexion sur les conditions de la fin de la vie.

- En vertu de ce principe, il considère que :
 . l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin.

. La recherche visant à améliorer et à étendre la pratique des soins palliatifs doit être développée.

. La famille et les proches doivent être associés à cet accompagnement.

En conséquence, le Comité Consultatif National d'Ethique désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade.

+ + +

On affirme donc, sans aucune argumentation, comme si cela allait de soi, que le développement des soins palliatifs entraîne ipso facto, par une sorte d'enchaînement automatique ("en conséquence" dit le texte), une désapprobation de la légalisation de l'euthanasie. Ce raisonnement n'est pas correct puisqu'il fait découler un jugement moral ("désapprouve qu'un texte législatif ...") d'un état de fait (les progrès des soins palliatifs). L'avis du CCNE ne fait aucune allusion à une réalité bien mise en évidence par toutes les enquêtes : l'euthanasie est pratiquée actuellement, dans l'illégalité, et pour cette raison, dans des conditions défavorables. De plus, en France précisément, comme l'écrivait le Quotidien du médecin, "un généraliste sur deux n'exclut pas l'euthanasie active".

Voici la résolution adoptée à l'unanimité des délégations (sauf une abstention d'un pays observateur) par la Conférence Internationale des Ordres et Organismes d'attributions similaires (10 juin 1991) (Bulletin du Conseil de l'Ordre des Médecins du Brabant, 1991, p. 90-91)

La Conférence Internationale des Ordres et des Organismes d'attributions similaires, réunie à Paris le 10 juin 1991, a pris connaissance et s'émeut de la proposition de Résolution déposée devant le Parlement Européen, admettant le principe de l'euthanasie notamment dans son article 8 qui prévoit que, dans certaines conditions, un médecin peut mettre "un terme à l'existence" d'un malade.

La Conférence Internationale des Ordres rappelle :

- la déclaration adoptée à l'unanimité à Berlin les 20 et 21 novembre 1987 par le Comité Permanent des Médecins de la CEE sur le même sujet,
- les termes de l'article 12 des Principes d'éthique médicale européenne, adoptés à l'unanimité le 6 janvier 1987 :

"la médecine implique en toute circonstance le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant, le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité".

Elle souligne :

- que l'accès aux soins palliatifs de qualité constitue un droit des malades et un devoir des soignants ; ces soins palliatifs doivent être enseignés et développés ;
- que tout acte visant à provoquer délibérément la mort d'un patient est contraire à l'éthique médicale.

+ + +

En Italie, le Comité national de bioéthique a aussi émis un avis - beaucoup plus nuancé que celui du comité français.

(Lettre d'Information du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, Novembre 1991, p. 5)

Le document de la Commission pour la protection de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs se distingue essentiellement, non pas par la partie, pourtant prépondérante dans le texte, dans laquelle on souhaite la promotion et l'amélioration des méthodes spécifiques concernant les "soins palliatifs", mais par le point 8, qui proclame : en l'absence de toute thérapie curative et après l'échec des soins palliatifs correctement prodigués tant sur le plan psychologique que médical, et chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande de façon insistante et continue que l'on mette fin à une existence désormais dépourvue de toute dignité pour lui et qu'un collège de médecins constitué pour la circonstance constate l'impossibilité de dispenser de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite sans que le respect de la vie humaine ne soit compromis.

Il est incontestable que par l'intermédiaire de cette formulation, on sollicite la législation (*sic*) de la dite "euthanasie active".

A ce propos, le Comité National de Bioéthique se réserve de débattre de façon plus approfondie les thèmes principaux de ce document, et notamment, les derniers différents aspects du problème de l'euthanasie (active et passive).

Le Comité National de Bioéthique, étant donné que :

- l'ensemble hétérogène des thèmes abordés dans ce document permet difficilement de faire une analyse rigoureuse et une évaluation unitaire, de sorte que l'identification des dernières lignes opérationnelles sous-entendues par la Proposition apparaît problématique ;
- la question la plus aiguë sur le plan éthique, celle relative à l'euthanasie active, semble introduite de façon hâtive et presque fortuite, et dépourvue d'une argumentation pertinente ;
- ce document apparaît utile là où il soumet à l'attention de la Communauté européenne le problème insoluble de l'amélioration de

l'assistance aux patients définis "en phase terminale" ;

. CONSIDERE qu'il faut partager toute proposition permettant d'accéder à un standard élevé de soins globaux à prodiguer au malade en phase terminale, indépendamment des formes sous lesquelles cette assistance peut être organisée ;

. EXPRIME la crainte que si ces soins sont confinés dans des structures fermées, destinées exclusivement à cet effet, ceux-ci, dans un contexte socio-culturel comme celui actuel pourraient engendrer des attitudes irrationnelles et des conditions d'isolement, de mise à l'écart et de refus ;

. APPROUVE l'instance, contenue dans ce document, d'une implication non seulement de la famille, mais encore des associations de volontariat ainsi que de tous ceux qui peuvent apporter un soutien dans l'assistance à ces patients ;

. S'ACCORDE pour soutenir la nécessité d'une formation adéquate du personnel sanitaire, qui doit posséder aussi les attitudes et les compétences nécessaires pour s'occuper des malades en phase terminale ;

. CONSIDERE que la définition de la mort suggérée par ce document dans la partie où il se réfère seulement à la mort corticale n'est pas adéquate, pour les raisons adoptées dans son Avis "Définition et confirmation de la mort chez l'homme" du 15 février 1991, qui identifie la mort de l'individu avec la mort cérébrale totale

. RECONNAIT aussi l'importance - dans l'assistance intégrale apportée au malade - des soins palliatifs, à savoir ceux relatifs au traitement des symptômes, à l'amélioration de la qualité de la vie et notamment au soulagement de la douleur chez les malades inguérissables. Il désapprouve aussi l' "acharnement thérapeutique" abusif, tout en soulignant que le fait d'y renoncer doit être distingué de l'euthanasie passive ;

. INSISTE sur la nécessité de valoriser constamment le principe clinique de la proportionnalité des soins avec l'implication, dans la mesure du possible, du patient dans les décisions qui lui sont exposées ;

. NE PARTAGE PAS la proposition dans la partie où l'on affirme que le médecin "doit" satisfaire la demande du patient, qui lui demande de mettre fin à sa vie ;

. SOUHAITE que quel que soit le lieu où il a lieu - y compris ceux hautement qualifiés du Parlement européen - le débat sur l'euthanasie ne se développe pas subrepticement, mais de façon explicite, dans le respect total de toutes

les opinions à ce sujet, mais aussi avec l'attention due aux problèmes moraux, déontologiques et juridiques qu'il soulève et avec l'étude approfondie qu'exige un sujet aussi déchirant pour la conscience.

Soulignons le dernier paragraphe de cet avis qui souhaite qu'un débat sur l'euthanasie se développe "de façon explicite, dans le respect total de toutes les opinions à ce sujet".

+ + +

Comme l'écrit Corinne Cerf dans le Tageblatt (Luxembourg) du 9 novembre 1991, "la partie du rapport consacrée à l'euthanasie active, suscite une polémique au sein du Parlement et plusieurs députés ont demandé au président du Parlement, M. Enrique Baron, de remettre le débat sur la place publique. Le président du groupe socialiste, Jean-Pierre Cot a aussitôt obtempéré et invité M. Schwartzberg à convoquer une audition publique. Cette procédure pour le moins peu courante et assez inélégante vis-à-vis de M. Schwartzberg, aura sans doute un impact sur le vote des députés en session plénière. Elle montre en tout cas que la mort reste un sujet tabou dans notre société et M. Schwartzberg aura compris qu'il ne se sera pas fait que des amis en s'y attaquant."

L'audition publique à laquelle fait allusion Corinne Cerf s'est tenue au Parlement européen, à Bruxelles, le 7 novembre 1991. Notre président y a été invité comme expert, ainsi que des personnalités italiennes (Mgr Sgreccia, directeur du Centre de Bioéthique de l'Université du Sacré Coeur à Rome et le docteur Ventafridda, directeur du département du traitement de la douleur à l'Institut national des Tumeurs à Milan), françaises (le docteur Abiven, président de la Société française d'Accompagnement et de Soins palliatifs et Monsieur Pohier, théologien et secrétaire général de l'ADMD), des Pays-Bas (Madame Dupuis, professeur d'éthique médicale à l'Université de Leiden), de Grande Bretagne (le docteur West, directeur du St Christopher's Hospice) et d'Allemagne (le docteur Wirtz, directeur du St Christopher's Hospice à Mönchengladbach).

Le docteur Abiven a essentiellement fait l'histoire des soins palliatifs. Il a aussi estimé qu'environ un quart des mourants relèvent des soins palliatifs.

Le docteur Ventafridda a brossé un tableau des soins palliatifs aujourd'hui, dans les principaux pays européens, montrant qu'une très petite proportion des mourants, environ un pour cent, en reçoivent alors que plus de vingt cinq pour cent devraient en bénéficier.

Madame Dupuis a parlé de la situation en Hollande et de l'expérience de l'euthanasie active dans ce pays. Elle considère qu'il faut offrir au malade les meilleurs soins palliatifs, mais qu'il est inhumain et illogique de refuser les demandes d'euthanasie. Elle trouve l'expérience néerlandaise positive et qu'une législation est nécessaire, d'abord pour protéger les patients contre un traitement inutile et, en second lieu, pour protéger les médecins.

Le docteur West a décrit le fonctionnement du St Christopher's Hospice, et plus généralement de l'organisation des soins palliatifs en Grande Bretagne et de la formation du personnel, tandis que le docteur Wirtz a parlé du premier hospice créé en Allemagne.

Mgr Sgreccia a développé le point de vue classique de l'église catholique : le caractère sacré de la vie. La société a le devoir de protéger le bien objectif de la personne, c'est-à-dire la vie, même en face d'une demande de mort; le patient ne peut pas disposer de sa propre vie. Il a insisté d'autre part sur la nécessité d'une assistance

psychologique et spirituelle pour les mourants et pour l'entourage.

Monsieur Pohier a défendu avec beaucoup de subtilité une position morale très proche de la nôtre. Il a insisté sur les notions de dignité, de liberté et de responsabilité. Il a rappelé que le malade (le mourant) a droit à la vérité, qu'il doit donner un consentement éclairé au traitement et doit pouvoir refuser celui-ci. Les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants doivent être développés et c'est seulement dans ce cadre que devrait se poser le problème de l'euthanasie.

RESUME DE L'INTERVENTION
DU DOCTEUR KENIS
A L'AUDITION DE LA COMMISSION
DU PARLEMENT EUROPEEN

La presque totalité des commentaires de la presse sur la proposition de résolution de la Commission du Parlement européen sur l'assistance aux mourants (v. Revue de la presse de notre bulletin de septembre) ne concernait que le point 8 qui traitait de l'euthanasie, alors que les neuf autres parlaient des soins palliatifs. Il est évident par ailleurs qu'on trouve depuis quelque temps de nombreux articles et des déclarations plus ou moins officielles qui présentent l'euthanasie et les soins palliatifs comme les deux termes d'une alternative, la généralisation de ceux-ci devant fatalement aboutir à la disparition de la demande de celle-là. Nous en donnons ci-dessous quelques exemples.

Dans le rapport d'experts de l'OMS sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs (1990), le problème de l'euthanasie n'est évoqué qu'en une seule page, le seul point de vue adopté étant que la mise au point des méthodes modernes de soins palliatifs rend inutile la légalisation de l'euthanasie active.

Le docteur Abiven, président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, déclarait au journaliste du Monde, en août 1990 : "Je suis convaincu que la technique des soins palliatifs est une alternative tout à fait raisonnable et crédible à l'euthanasie." En juin de cette année, il écrivait : "La récente proposition de résolution du Parlement européen me paraît particulièrement inopportune

aujourd'hui, au moment où se développe partout à travers l'Europe une réflexion et une pratique des soins palliatifs. Celle-ci, par une thérapeutique efficace des douleurs chroniques et par une meilleure réponse aux besoins des mourants, réduit à quelques exceptions les demandes d'euthanasie."

La Commission des évêchés de la Communauté européenne (COMECE), commentant aussi cette proposition de résolution, juge inacceptable de mettre un terme à une vie lorsqu'on estime qu'elle n'est plus digne et humaine. Et de poser la question : "Notre société serait-elle si pauvre en humanité au point de ne pouvoir offrir à certains mourants que l'euthanasie, alors que le développement organisé des soins palliatifs constitue une des voies les plus authentiques pour la reconnaissance effective de la reconnaissance du mourant ?"

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), à propos de cette même résolution, "désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade" et il considère que "la recherche visant à améliorer et à étendre la pratique des soins palliatifs doit être développée."

La Conférence internationale des Ordres et organismes d'attributions similaires (Paris, juin 1991) rappelle que "tout acte visant à pratiquer délibérément la mort d'un patient est contraire à l'éthique" et que "l'accès aux soins palliatifs de qualité constitue un droit des malades et un devoir des soignants ..."

Donc, partout cette opposition entre soins palliatifs - bénéfiques - et euthanasie active - à refuser absolument. Il est pourtant utile de rappeler que le texte de l'article 8 de la proposition de résolution dit très explicitement que l'on peut mettre fin à la vie d'un malade à condition que le malade soit pleinement conscient, qu'il en fasse la demande "de manière pressante et continue, en l'absence de toute thérapeutique curative et après échec de soins palliatifs correctement conduits, tant sur le plan psychologique que médical." Prétendre, comme le font tous les textes cités, que le développement des soins palliatifs aboutira finalement à la disparition de la demande d'euthanasie ne correspond ni à mon expérience de médecin oncologue, ni aux confidences de certains de mes confrères, ni aux résultats des nombreuses enquêtes d'opinion réalisées parmi les médecins (voir la brochure éditée par l'ADMD "Choisir sa

mort : une liberté, un droit", chap.VIII). Rappelons à ce propos, que nous avons toujours défendu l'idée que les soins palliatifs devraient être proposés à tous les malades chroniques en phase terminale, ce qui correspond au moins à un tiers des décès. En Belgique, l'aide financière accordée par l'arrêté royal signé le 4 octobre 1991 par le ministre Philippe Busquin ne concerne que les malades suivis par une unité de soins palliatifs (à domicile ou à l'hôpital), ce qui représente seulement un à deux pour cent des décès. On est donc loin de compte ! Il est évident qu'un énorme effort financier doit être fait ou que les sommes dépensées aujourd'hui par l'INAMI pour la dernière période de la vie - et qui financent souvent l'acharnement thérapeutique - devraient être réparties autrement.

Ces observations sur le pourcentage de mourants qui bénéficient aujourd'hui des soins palliatifs m'entraînent à réfléchir sur le nombre ou le pourcentage de mourants qui pourraient demander l'euthanasie active si celle-ci était légalisée ou dépénalisée. Les chiffres récemment obtenus en Hollande grâce à une enquête sérieuse sont nettement inférieurs aux estimations qui étaient souvent citées il y a encore peu de temps. On donnait des chiffres allant de 5000 à 15000 par an, alors que l'enquête aboutit à un chiffre de 2000 à 2300 cas d'euthanasie volontaire, soit un et demi à deux pour cent des décès, ce qui est sans doute bien inférieur au nombre d'euthanasies pratiquées par pitié par les médecins, sans demande explicite du mourant, dans les pays de la Communauté européenne ou aux Etats-Unis. Le point 8 de la proposition de résolution me semble donc non seulement devoir être maintenu, mais il faudrait en outre recommander aux Etats membres de modifier leurs législations pour que cette forme ultime du respect de la personne humaine cesse d'être considérée comme un crime.

+ + +

Les journaux belges ont largement rendu compte de cette réunion et de celle qui avait eu lieu la veille à l'initiative de Raymonde Dury, député européen. Ils ont tous mis l'accent sur le point 8 de la proposition, le seul (sur dix) qui fasse allusion à l'euthanasie (p. ex. La Libre Belgique du 8 novembre titre son article : "Le Parlement européen débat de l'euthanasie" ; le groupe Le Rappel, Vers l'Avenir etc. du 8 novembre : "Euthanasie. En parler pour s'entendre parler ? ; Le Peuple du 12 novembre : "Euthanasie. Au seuil de la mort, le droit à en sortir digne" ; Le Journal du Praticien AMB du 14 novembre : "Euthanasie et Parlement européen ...").

Nous reproduisons ci-dessous deux articles qui font la part belle à l'ADMD.

EUTHANASIE. AU SEUIL DE LA MORT, LE DROIT A UNE SORTIE DIGNE

(Le Peuple, 12 novembre 1991)

L'interruption volontaire de la vie, suite à une situation médicale désespérée, accompagnée de souffrances insupportables, autrement dit l'euthanasie, bouleverse de plus en plus les opinions publiques. Encore sujet tabou il y a peu, le droit à une mort dans la dignité, lorsque le patient est confronté à une maladie incurable, gagne sur l'acharnement thérapeutique et devient à travers le monde, l'occasion de diverses propositions de lois, de colloques et de luttes éthiques au sein des Ordres des médecins. Dans l'Etat de Washington (côte ouest des Etats-Unis), un référendum est organisé auprès des électeurs afin qu'ils se prononcent sur la proposition 199, dite "Mort dans la Dignité", et ce, alors qu'aucune législation fédérale n'existe en la matière. Sur le Campus Erasme de Bruxelles, le problème des soins palliatifs, qui permettent aux mourants de s'éclipser sans souffrance, ouvre le programme d'un colloque, où des personnalités comme Léon Schwartzenberg, le sénateur Roger Lallemand et le docteur Yvon Kenis, prendront la parole.

Le docteur Kenis est président de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, une association dont la lutte s'inscrit auprès de l'opinion publique et du monde politique afin de les sensibiliser à la question délicate de l'euthanasie.

Cancérologue et ancien chef du service de chimiothérapie de l'Institut Bordet, Yvon Kenis est un homme qui parle en connaissance de

cause, pour avoir accompagné jusqu'au seuil de la mort nombre de patients condamnés. Tout d'abord, il convient de s'entendre sur ce que cache réellement le terme d'euthanasie. Nous pouvons en brosser rapidement la définition selon quatre critères. L'euthanasie active se définit comme l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, pour mettre un terme à la douleur et à la souffrance du malade qui désire mourir. L'euthanasie passive est considérée, quant à elle, comme l'arrêt ou la non-fourniture d'un traitement nécessaire au maintien de la vie humaine. Une autre forme que peut revêtir l'euthanasie est l'aide au suicide où le patient lui-même met un terme à ses jours, guidé par un tiers qui lui offre préalablement les moyens de se donner la mort.

Un moyen terme existe depuis peu entre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie : il s'agit des soins palliatifs ; plus clairement, de la possibilité laissée aux malades en phase terminale d'être accompagnés par une assistance clinique, psychologique et médicamenteuse dans le but de dissiper ses souffrances.

L'association du docteur Kenis, loin de plaider la désobéissance à la législation belge, qui assimile l'euthanasie à un homicide volontaire avec préméditation, s'emploie à ouvrir le débat ainsi que les consciences, à un problème sans cesse plus chaud et actuel. "Le but poursuivi par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité est finalement d'amener le législateur à dépénaliser l'euthanasie, de façon plus ou moins large, et ce, à partir d'un texte à la mesure de la difficulté du problème. Mais, avant d'y arriver, il nous faut informer la population sur la situation réelle" nous explique le docteur Kenis, dont l'association vient aussi en aide aux personnes confrontées à un mal incurable. "Chacun de nos membres possède une carte, sorte de testament de vie, où s'inscrit leur souhait de ne pas être maintenu en vie artificiellement. Parallèlement à cette initiative, nous ne marquons aucun prosélytisme vis-à-vis du public, notamment, nous ne renseignons ni les médecins favorables à l'euthanasie, ni les listes de médicaments susceptibles d'abrégier la vie". En d'autres mots, Yvon Kenis respecte le libre arbitre de chacun, tout en essayant de désamorcer l'interdit qui cadennasse fermement l'idée de choisir sa mort.

Et pour conclure, le docteur d'ajouter : *"Dans les sociétés qui sont les nôtres, le nombre des grands vieillards ne cesse de croître, tandis que les ravages du SIDA se dessinent toujours plus vastes. En conséquence, ces dernières années, se sont multipliées les associations défendant le droit à une mort digne et à l'euthanasie volontaire, ce qui semble répondre à une attente de la part des Belges puisque, d'après un sondage réalisé en 1988, 83 % d'entre eux seraient d'accord pour autoriser l'euthanasie dans des cas "limités"."*

Frédéric Thiriaux

LE MOMENT OU LES SOINS PALLIATIFS NE SUFFISENT PLUS

(La Dernière Heure, 7 novembre 1991)

Le débat sur l'euthanasie est relancé. Pour la première fois depuis une trentaine d'années, un médecin a été inculpé d'homicide volontaire avec préméditation, après avoir mis fin aux jours d'un patient cancéreux, en phase terminale. Un acte pas vraiment exceptionnel, mais qui présente un relief tout à fait particulier, dans la mesure où, cette fois, la justice s'est saisie du dossier.

La dernière "affaire" de ce type remonte au début des années soixante, lorsqu'un médecin liégeois avait été arrêté, puis traîné devant les tribunaux, pour avoir fourni le poison qui permit, à des parents désespérés d'endormir définitivement leur enfant, atteint d'un handicap gravissime (un bébé *softenon*). Le jury de la cour d'assises avait prononcé un acquittement général.

"Cela existe ..."

A Mont Saint-Guibert, les choses se sont présentées différemment puisque le médecin a procédé, lui-même, à l'euthanasie. Coïncidence : un important colloque réunissait, hier, à Bruxelles, des spécialistes de la question (notamment le professeur Léon Schwartzberg), alors que, peu auparavant, les électeurs de l'Etat de Washington (nord-ouest des Etats-Unis) rejetaient un projet de légalisation de l'euthanasie. Les Drs Alain De Wever et Yvon Kenis, respectivement directeur de l'hôpital Erasme (Bruxelles) et président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, ont tenu à nous faire part de quelques-unes de leurs réflexions sur ce délicat sujet.

- Peut-on considérer l'euthanasie comme une pratique courante ?

- Dr Alain De Wever : *"Je n'irai pas jusque-là, mais il reste que cela existe. Le médecin, en conscience, met un terme aux souffrances d'un patient incurable, soit en ne s'acharnant plus - c'est l'euthanasie passive - soit en accélérant le décès - c'est l'euthanasie active."*

- Dans un cas comme dans l'autre il y a meurtre.

- Dr A. De Wever : *"Au sens strict de la loi, oui. C'est la raison pour laquelle il serait bon de réfléchir à une modification de la législation, qui tiendrait compte des volontés du patient, de l'avis d'un collège de médecins, ainsi que de la famille. Il ne s'agit pas, toutefois, de légiférer dans la précipitation !"*

- Dr Yvon Kenis : *"Actuellement, la loi ne reconnaît pas, si l'on ose dire, le concept d'euthanasie. Cette dernière est automatiquement assimilée à un assassinat. Il va sans dire qu'une adaptation de la loi mettrait avant tout l'accent sur l'avis exprimé par le malade ... Tout doit être basé sur une totale liberté de choix de l'individu."*

- Les soins palliatifs, mis en oeuvre pour apaiser l'agonie du malade, ne donnent-ils pas des résultats satisfaisants ?

- Dr A. De Wever : *"Ils sont extrêmement utiles et nécessaires. Mais il vient un moment où cela ne suffit plus. C'est là qu'interviendrait, le cas échéant, l'euthanasie. Pas au sein d'une structure organisée, regroupant les mourants dans des unités à part, mais de manière ponctuelle, diffuse. A cet égard, je suis totalement opposé à la formation de médecins spécialisés dans l'euthanasie. Cependant, les praticiens devraient chercher à peaufiner leur approche psychologique du problème, et s'enquérir des méthodes performantes de traitement de la douleur."*

- Dr Y. Kenis : *"Le développement des soins palliatifs doit être encouragé. L'euthanasie n'est qu'une étape ultérieure."*

- Le corps médical est-il partagé sur la question ?

- Dr Y. Kenis : *"Officiellement, non. L'Association médicale mondiale ou l'ordre belge des médecins dénoncent formellement l'euthanasie, en étant toutefois plus nuancés à propos de l'euthanasie passive. Officieusement, des enquêtes ont montré que plus de la moitié des médecins, en Belgique, n'étaient pas opposés à l'euthanasie, pratiquée dans des circonstances extrêmement précises. L'évolution des mentalités est bien réelle."*

Propos recueillis par Juan Miralles

En Suisse, l'éditorialiste du journal "Médecine et Hygiène" (du 13 novembre 1991) a une position beaucoup moins négative que celle des instances officielles citées plus haut.

Le 7 novembre, la Commission de la santé publique du Parlement européen s'est réunie en session publique pour entendre les points de vue de plusieurs experts dont le cancérologue belge, le Pr Y. Kenis, président de l'Association belge pour le droit de mourir dans la dignité. Notre impression, en écoutant cette discussion entre les parlementaires et les experts est la suivante : comme les USA l'exigent à partir du 1er décembre prochain, il faut que les malades signent un testament de vie pour que les soignants sachent exactement quelles sont leurs dernières volontés. Il faut donner la priorité exclusivement aux soins palliatifs, mais il faut prévoir dans des cas désespérés, et sur leur demande clairement exprimée, l'euthanasie active. Il n'y a pas lieu de légaliser l'euthanasie active dont la pratique doit rester inscrite dans le code pénal. Mais, suivant l'exemple de la Hollande, il faut prévoir la dépénalisation lorsque les douleurs résistent à tous les traitements et lorsque le patient l'exige expressément. Il paraît plus humain, dans ces conditions exceptionnelles, d'abrégier une vie déjà condamnée par le cancer ou le sida plutôt que d'attendre la mort naturelle porteuse de souffrances inutiles. En 1958, le pape Pie XII avait déjà envisagé l'euthanasie directe par l'emploi d'antalgiques si le malade y consent.

Et pour conclure, donnons la parole à Léon Schwrtzenberg en reproduisant l'interview qu'il a accordée à une journaliste du Soir (Le Soir, 7 novembre 1991)

Cancérologue, euro-député français, vous êtes l'auteur de la résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée par la commission "santé" du Parlement européen, et débattue ce jeudi à Bruxelles en audition publique. Après l'échec de toute thérapeutique curative ou palliative, vous estimez qu'un médecin peut satisfaire, sans porter atteinte au respect de la personne humaine, à l'attente d' "un malade pleinement conscient qui demande, de manière continue et pressante, qu'il soit mis un terme à une existence qui a perdu pour lui toute dignité". Au médecin de décider ?

- Non. Nous disons que le médecin peut estimer moralement devoir répondre à la demande du malade sans être sanctionné comme assassin. L'an dernier, 36 % des médecins français ont administré un "cocktail lytique" soit une perfusion entraînant la mort. Et 6 % seulement à la demande du malade. Notre résolution va infiniment moins loin que cette pratique clandestine.

- Et les malades qui ne sont plus en état de demander une "mort douce" ?

- Ultérieurement, on pourrait imaginer que le malade pleinement conscient transmette à une personne aimée un testament moral, au cas où la disparition de sa pensée l'empêcherait de prendre une décision.

- Le mot-clé de votre texte est "une vie qui a perdu toute dignité". Qui va en juger ?

- Le malade et personne d'autre. Aucun médecin ne peut se permettre de dire qu'une personne amoindrie ou handicapée est indigne de vivre. Tant qu'elle a envie de vivre, elle est digne de vivre. Lorsque des autorités religieuses prétendent que ce n'est pas la dignité qui définit un être humain, je cite Pascal : "Toute la dignité de l'homme est dans la pensée". Enfin, l'être humain est une fin, jamais un moyen. D'où le refus de l'acharnement thérapeutique, et de la volonté qu'ont certains cinglés d'utiliser un malade dans un état végétatif comme terrain d'expériences.

- La dignité n'était-elle pas ôtée aux victimes des génocides nazis ?

- Ce ne sont pas les gens qui sont indignes, mais les conditions qu'on leur impose. Celles des camps de concentration, mais aussi des prisons allemandes, soviétiques, marocaines. Le prisonnier n'a jamais perdu sa dignité. En revanche, je considère indignes de vivre un certain nombre d'hommes politiques : ceux qui sont racistes, et qui jugent nécessaire leur existence sur terre, qui est le fruit du hasard.

- Ne craignez-vous pas que, de l'euthanasie, on passe à l'assistance au suicide ?

- Non, car notre résolution exige la volonté du patient exprimée de manière pressante et continue. J'ai fait attendre des malades pendant des semaines, voire des mois, pour m'assurer que leur demande soit exprimée dans la sérénité.

- Voulez-vous qu'on légifère sur l'euthanasie ?

- Non. Je suis très opposé, pour le moment, à une loi là-dessus. Notre résolution peut rendre confiance aux malades par rapport à la médecine, aux soins, à la fin de leur vie.

Une loi répondrait certes à une nécessité : la demande des malades, contre l'acharnement thérapeutique. Mais elle aurait une autre face : le danger de conséquences perverses, comme les raisons extra-médicales, économiques, d'intérêt personnel. Arrêter une vie est un fait grave, même lorsqu'il s'agit d'un moindre mal. Si la loi autorise, les familles risquent d'euthanasier elles-mêmes en accusant le médecin. Vous imaginez les procès sordides.

- Et le décalage entre la loi et la société ?

Le danger de condamnation de médecins ayant agi en leur âme et conscience ?

- *Dans nombre de cas, les magistrats admettent qu'il faudrait acquitter.*

- *Faites-vous la distinction entre euthanasie passive et active ?*

- *C'est de l'hypocrisie, de la mauvaise foi.*

Dans le premier cas, on débranche, dans le second cas, on injecte. Quelle différence entre fermer le robinet ou l'ouvrir ? Sauf que débrancher sans anesthésier revient à faire mourir dans les souffrances de l'asphyxie.

- *D'où viennent les plus grandes oppositions à votre résolution ?*

- *De ceux qui estiment que la vie n'appartient pas à celui qui en reste le dépositaire, mais à un Créateur. Je leur réponds que parmi les malades que j'ai aidés à mourir, cinq étaient catholiques pratiquants : ils ont trouvé, sans peine, des prêtres qui ont compris leur demande, qui les ont confessés, absous, et qui leur ont donné les saints sacrements.*

Propos recueillis par Bénédicte Vaes

NOUVELLES DE L'ADMD

Le Conseil d'administration du 3 juin 1991 a pris une décision importante : la brochure Autodélivrance (édition révisée en 1985) ne sera pas rééditée et ne sera plus distribuée à nos membres. Vous vous rappellerez peut-être qu'il s'agissait de la brochure rédigée par nos amis français et que ceux-ci en avaient interrompu la distribution en 1988 à la suite du vote de la loi du 31 décembre 1987 punissant l'aide au suicide. Le stock qui nous avait été offert par l'ADMD française est aujourd'hui épuisé. Le Conseil d'administration a donc dû prendre une décision au sujet d'une éventuelle réédition. La publication et la distribution de cette brochure ont été abandonnées essentiellement en raison du manque de données scientifiques concernant la valeur des moyens proposés et du risque pour l'ADMD d'être l'objet de poursuites civiles et pénales. La position de l'ADMD dans ce domaine est semblable à celle de la majorité des associations constituant la World Federation of the Right-to-Die Societies.

Depuis que cette décision a été prise, nous apprenons que le livre de Derek Humphry, *Final Exit*, dont nous avons rendu compte dans notre bulletin de juin (p. 17) vient d'être traduit en français. Il paraît aux éditions Le Jour et il est distribué en Belgique par Les Presses de Belgique, S.A., Boulevard de l'Europe, 117, 1301 Wavre. Vous pouvez le commander à votre libraire. Le fait que cet ouvrage est aujourd'hui disponible chez nous, en français, apaise entièrement le malaise que nous ressentions d'avoir dû cesser la distribution de la brochure Autodélivrance.

Le docteur Y. Kenis a reçu la visite de Monsieur Fernand PAQUETTE, du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Science du Québec, chargé d'une mission par la Commission mixte permanente Communauté française de Belgique - Québec sur les problèmes de bioéthique (le 30 septembre 1991).

Il a donné un cours sur l'euthanasie et les soins palliatifs aux Facultés Notre Dame de la Paix à Namur, avec les professeurs X. Dijon et P.-Ph. Druet (le 3 octobre 1991).

Notre vice-président, le docteur D. Razavi, et le docteur Kenis ont participé, le 6 novembre 1991, à une réunion organisée à l'hôpital Erasme par le Député européen, Raymonde Dury, à propos de la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée en avril dernier par la Commission de l'Environnement de la Santé du Parlement européen. Le lendemain, le docteur Kenis a été invité comme expert à une audition de cette commission en même temps que des experts étrangers (des Pays-Bas, de France, d'Italie, de Grande-Bretagne et d'Allemagne). Aucune décision n'a été prise au cours de cette séance. A cette occasion, Y. Kenis a été interviewé, ainsi que le docteur M. Englert, par plusieurs journalistes de la presse écrite, de la radio et de la télévision.

L'ADMD a été représentée au Colloque organisé les 16 et 17 novembre à Paris par l'ADMD française, sur le thème "Vivre sa mort : une liberté, un droit".

Le président de l'ADMD a fait des conférences à Bruxelles, à Athus, à La Louvière et à Charleroi.

Il a reçu, le 17 décembre 1991, Madame Régine GOINER, fondatrice de l'association "Vivre avec" (Lyon, France), destinée à aider les malades cancéreux, et qui s'intéresse aux associations pour le droit de mourir dans la dignité.

FEDERATION MONDIALE ET ASSOCIATIONS SOEURS

Recht op Waardig Sterven

Notre association soeur flamande a reçu le "Geuzenprijs" attribué par l'association 't Zal Wel Gaan, pour sa contribution au débat sur l'euthanasie. Le prix a été attribué conjointement à Madame Herman-Michielsen pour son action en faveur de la Loi sur l'interruption volontaire de grossesse. Les membres du jury considèrent que la lutte entreprise depuis quelques années par RWS a lieu dans des conditions quasi identiques à celles qui existaient au début des années septante à propos du débat sur l'avortement. Nos vives félicitations à nos amis !

Le professeur Hugo van den Enden a participé à l'émission de télévision *Confrontatie* (BRT), programmée le dimanche 10 novembre 1991 à 11 h 15.

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS)

Nous apprenons avec plaisir que l'association allemande compte 50.000 membres. Elle vient de publier un nouveau document (testament de vie, désignation de garants, dispositions concernant les soins en fin de vie) en accord avec la nouvelle législation allemande.

REVUE DE LA PRESSE

malade incurable qui en ferait la demande formelle par écrit.

La Libre Belgique, 5 décembre 1991.

La revue **Visiteurs des Malades** a publié en septembre-octobre 1991, un numéro spécial sur "La personne âgée en maison de repos". La partie documentaire apporte un grand nombre d'informations intéressantes pour les personnes âgées elles-mêmes mais encore davantage pour leurs proches et tous ceux qui se vouent à leur apporter attention et réconfort.

Parmi les auteurs, un psychosociologue, une juriste (directrice d'Infor-Homes), une ergothérapeute, un professeur de gérontologie, des aumôniers. Il y a aussi l'interview de quatre pensionnaires de maisons de repos : leur témoignage est émouvant et instructif.

Cette brochure de 70 pages peut être commandée à **Visiteurs de malades**

rue du Boulet, 9
 1000 Bruxelles

Prix : 100 fb.

+++

Une jeune québécoise de 24 ans, complètement paralysée par une affection neurologique irréversible et maintenue en vie depuis deux ans et demi par un appareil respiratoire, s'est adressée à la justice pour obtenir le débranchement de ce respirateur. Pour bon nombre de juristes, ce cas ne relève pas de l'euthanasie mais de l'acharnement thérapeutique et ils font valoir que la cessation d'un traitement sur demande du patient est autorisée par la loi. D'autres estiment que débrancher l'appareil reviendrait à une aide au suicide. La mère de la malade a défendu le droit de sa fille à mourir, indiquant que cette dernière avait longuement mûri sa décision. Mais l'hôpital refuse, craignant des poursuites judiciaires. Le juge québécois a commencé son enquête et s'est rendu au chevet de la jeune femme.

Il faut noter que selon un sondage récent, 75 % des Canadiens sont favorables à la légalisation de l'euthanasie dans le cas d'un

Les évêques (réunis à Rome pour un synode sur l'Europe) ont souhaité que dans chaque pays une "Journée" ou une "Semaine de la vie" soit organisée chaque année pour rassembler les adversaires de l'avortement et de l'euthanasie.

Le Soir, 16 décembre 1991.

Les médecins polonais, réunis pour leur 2e Congrès national à Bielsko-Biala, ont adopté, "à l'issue d'un débat houleux, un nouveau code déontologique interdisant aux médecins de pratiquer des avortements", même dans des conditions où ils sont permis par la loi. "Les médecins ont également limité les possibilités d'effectuer des tests pré-nataux et ont expressément prohibé l'euthanasie."

La Nouvelle Gazette, 17 décembre 1991.

Un Néo-Zélandais, qui avait tué son meilleur ami, un paralytique, a été condamné, à une peine de neuf mois de prison. L'homme, âgé de 29 ans, avait plaidé coupable d'avoir aidé cet ami à se suicider. Il a reconnu lui avoir donné des somnifères, avant de l'étouffer sous un oreiller. Le paralytique avait demandé, à plusieurs reprises, à son ami de l'aider à se suicider. L'acte n'a, en aucune manière, été imposé à la victime, avait déclaré l'avocat de la défense, pour qui cet acte a été motivé par la compassion.

La Dernière Heure, 20 décembre 1991.

UN REFERENDUM AMERICAIN RELANCE LA POLEMIQUE SUR L'EUTHANASIE

Les électeurs de l'Etat de Washington, situé tout au nord de la côte ouest des Etats-Unis, sont appelés à se prononcer par voie référendaire sur le principe de la légalisation de l'euthanasie. Une première pour un délicat problème éthique qui divise la communauté médicale internationale et attise bien des passions aux Etats-Unis mais aussi en Europe, où certains pays, comme la Hollande, la tolèrent à défaut de la légaliser.

La problématique est d'autant plus complexe qu'elle recouvre deux notions sensiblement différentes mais au contour parfois mal défini : celle de l'euthanasie passive d'une part, qui s'oppose à l'acharnement thérapeutique et qui permet de débrancher les appareils appelés à maintenir un patient artificiellement en vie ; la notion de l'euthanasie active d'autre part, celle-ci implique un acte volontaire du soignant visant à abrégé les souffrances d'un malade en stade terminal qui en aurait fait la demande. Dans un cas comme dans l'autre, aucune législation n'a encore vu le jour. Cela n'empêche pas certains médecins, en concertation avec des comités d'éthique souvent établis au sein même des hôpitaux, de pratiquer l'euthanasie passive, en Belgique comme dans d'autres pays voisins où rares sont les affaires portées en justice .

...La "proposition 119" sur laquelle un peu plus de trois millions d'électeurs doivent se prononcer, englobe la notion d'euthanasie active, ce qui ne manque pas de soulever plus encore les passions. Les autorités s'attendent à un taux de participation record. Si le oui venait à l'emporter, les conséquences pourraient cependant dépasser le cadre de ce petit Etat que ne manqueraient pas de rallier les candidats à la mort volontaire. D'autre part, les opposants au projet craignent que cette loi ne constitue un dangereux précédent et que d'aucuns ne s'en prévalent devant les instances des tribunaux fédéraux.

J.F.D.

La Libre Belgique, 5 novembre 1991.

L'EUTHANASIE DEMEURE ILLEGALE AUX ETATS-UNIS

Les opposants à l'euthanasie sont parvenus à leurs fins : ils ont réussi à faire échouer, lors d'un référendum organisé dans l'Etat de Washington, un projet qui aurait, pour la première fois, autorisé les médecins à aider leurs patients à mourir. Ce référendum, qui avait suscité un grand intérêt dans tout le pays, a échoué avec 54 % de "non" et 46 % de "oui", selon des résultats partiels portant sur environ 84 % des bulletins.

L'adoption de la motion présentée sous le thème "La mort dans la dignité" aurait permis aux médecins d'assister activement à mourir, par une piqûre ou un médicament, les malades qui n'avaient plus que six mois à vivre. Pour éviter les dérapages, le patient devait être conscient au moment de sa demande et exprimer sa volonté de mourir par écrit en présence de deux témoins n'ayant aucun lien familial ou financier avec lui.

Le projet était combattu par la Maison-Blanche, les opposants à l'avortement, l'Eglise catholique et la puissante Association médicale américaine (AMA) qui le jugeait "immoral" et contraire à l'éthique médicale.

Les partisans de "l'initiative 119" ont estimé mercredi que ce résultat n'était que le "premier round" d'une longue bataille sur le droit à la mort qui n'a cessé de gagner du terrain ces dernières années aux Etats-Unis.

"Cette proposition était assez radicale. Il semble que les gens aient eu peur d'un trop grand pouvoir des médecins. Mais c'est un revers temporaire. Un tel droit est inévitable", a déclaré Jeffrey Reiman, professeur de philosophie à l'Université américaine de Washington (d'après AFP)

La Libre Belgique, 7 novembre 1991.

UN CAS D'EUTHANASIE Un médecin inculpé d'assassinat.

Mettre fin aux souffrances d'un malade en phase terminale est assimilé, au sens strictement pénal, à un homicide volontaire. Dans le cas de Francis Mauen, sur qui un médecin de Ternat a pratiqué ce qu'il faut appeler l'euthanasie, le geste avait été préparé. C'est donc d'assassinat que le médecin a été inculpé par le juge d'instruction nivellois Luc Maes.

Ce que révèle l'instruction, du moins dans l'état actuel des choses, c'est le climat dans lequel s'est déroulé ce drame, qui dure depuis de nombreux mois.

Francis Mauen, 37 ans, habitant à Bruxelles, mais revenu à Mont-Saint-Guibert d'où il était originaire, se savait atteint d'un cancer. Son médecin, de Ternat, ne le lui avait pas caché et Francis Mauen n'ignorait pas qu'il était condamné. Depuis le mois de juin, qui devait être la phase terminale, il attendait la fin qui ne venait pas. A plusieurs reprises, il avait demandé au médecin d'abréger ses souffrances.

Le médecin, pour sa part, en avait discuté à plusieurs reprises avec le malade, ainsi qu'avec les membres de sa famille (ses deux frères et sa mère), et des confrères. C'est donc en toute conscience qu'il a posé son geste la nuit du 13 au 14 octobre, inoculant une dose mortelle à Francis Mauen. Dans cette famille à nouveau durement touchée, le père et le frère de Francis étaient morts après de longues souffrances, ce que, peut-être, il ne voulait pas vivre pour les avoir connues de trop près.

Au début de l'année, Francis avait une compagne, N.S., avec laquelle il exploitait une salle de sports à Grimbergen. Mais le couple était séparé. De ce fait, Francis Mauen, qui avait entretemps pris des dispositions pour le règlement de son patrimoine après son décès, n'avait pas mentionné N.S. sur l'acte rédigé devant notaire.

C'est sans doute ce qui a pu la motiver à dénoncer les faits à la BSR de Bruxelles deux jours plus tard. La BSR a alors fait pratiquer une autopsie avant que le corps ne soit incinéré.

Interpellé le lendemain, le médecin a reconnu tous ses gestes, qu'il assume, la matérialité des faits et a été entendu par le juge d'instruction.

Le ministère public avait requis le meurtre, mais devant la préparation reconnue par le médecin, le magistrat instructeur a inculpé le médecin d'homicide volontaire avec préméditation, c'est-à-dire d'assassinat. Cette qualification vaudra au médecin d'être jugé en Assises, à moins que ne soient reconnues des

circonstances atténuantes, telles la provocation (la demande insistante).

Au stade actuel de l'instruction, aucune autre personne n'a été inculpée, mais des témoins devaient encore être entendus.

Quant à la thèse de N.S., qui dénonçait le fait que la mort aurait été provoquée par étouffement, elle ne semble pas être retenue par le Parquet, l'autopsie n'ayant aucunement permis de l'établir.

Le décès est bien dû à l'injection d'une dose mortelle de poison.

P.A.

Le Peuple, 7 novembre 1911.

EUTHANASIE ET DIGNITE HUMAINE

Le tribunal correctionnel de Namur, présidé par Mme Matagne, vient de se prononcer dans l'affaire d'"euthanasie" opposant la famille du peintre namurois Luc Perrot à un médecin spécialiste auquel il est reproché d'avoir pris la décision de "ne pas recourir à la réanimation" dès l'admission à l'hôpital de l'artiste, âgé de 62 ans.

Le décès remontant à juillet 1985, l'action publique était éteinte par prescription mais il restait au tribunal à se prononcer au civil sur l'inculpation du médecin pour homicide involontaire ainsi que non-assistance à personne en danger.

Le jugement vient de conclure qu'"aucune faute ne pouvait être reprochée au prévenu" et que le décès du peintre, "apparaît comme étant la conséquence inéluctable de sa maladie". Le tribunal s'est en outre déclaré incompétent pour statuer sur les réclamations des parties civiles, qui ont "une perception toute différente des faits" suite à la perte d'un être cher. Elles supporteront donc les dépens de leur action.

Le tribunal n'a pas retenu le "grief d'impérialisme médical" formulé à l'encontre du médecin spécialiste.

Atteint de la maladie de Pick, caractérisée par une "démence dégénérative présénile", le peintre était arrivé au stade terminal de sa maladie, affirme le médecin. L'état du malade s'était dégradé depuis environ deux mois et, outre un amaigrissement impressionnant, le malade était atteint de mutisme complet, de troubles de la mastication et avait subi deux infections pulmonaires soignées par antibiotiques. Lorsqu'il est entré au service des urgences de l'hôpital, il souffrait d'une déshydratation extrême et d'une affection pulmonaire aiguë. Ces affections se sont

améliorées grâce à une perfusion et un traitement antibiotique mais la fiche d'admission du malade portait la mention "NTBR", signifiant "ne pas réanimer".

Le lendemain soir, le malade manifesta une agitation extrême pour laquelle le médecin prescrivit des calmants. Le remède fut refusé par l'épouse du peintre en raison des problèmes pulmonaires mais il fut malgré tout administré. Le jugement estime cependant que "le dossier ne permet pas d'établir de cause à effet entre les calmants et la mort du peintre".

En ce qui concerne la décision du médecin de ne pas recourir à la réanimation, le prévenu ne la conteste pas. Il justifie sa décision par la phase terminale de la maladie de son patient et considère que "le recours à des moyens respiratoires mécaniques aurait constitué un acharnement thérapeutique inadmissible". Compte tenu de la dégradation de son état physique et mental, "le malade aurait été maintenu artificiellement dans une vie purement végétative", précise le médecin. Le tribunal admet cette position et considère qu'une telle décision ne peut être prise qu'au regard de "la notion supérieure de dignité humaine". Il estime qu'il appartient au médecin de prendre ses responsabilités lorsque le malade n'est pas en état de donner un quelconque consentement. Tout en considérant qu'il eût été "humainement inacceptable" de recourir dans ce cas à des méthodes de réanimation, le jugement précise tout de même que le problème de réanimation ne s'est finalement pas posé.

Monique Tilmans
La Libre Belgique, 26 octobre 1991.

De plus, il faudra remplir une déclaration écrite qui permettra éventuellement à un médecin légiste municipal de suivre le processus.

Le projet gouvernemental vise en fait à donner un caractère de loi à un cadre établi en novembre 1990 pour la pratique de l'euthanasie. Il appartiendra éventuellement au médecin légiste de porter l'affaire devant la justice au cas où un médecin n'aurait pas satisfait à toutes les exigences requises.

Selon un très récent rapport demandé par le ministère de la Justice à une commission spéciale, 1,8 % des 130.000 décès annuels aux Pays-Bas, soit environ 2.300 cas, sont des "décès par euthanasie provoqués à la demande expresse des patients".

Les médecins sont confrontés annuellement à environ 9.000 demandes de patients désirant mourir. Dans la plupart des cas, souligne le rapport, ce sont les médecins de famille qui aident à mourir.

Mais le rapport de la commission néerlandaise révèle en outre que "dans un millier de cas environ, le médecin a administré une substance létale au patient sans que celui-ci n'ait formulé une demande expresse". Selon le rapport, "la majorité de ces cas concernait des patients incurables et moribonds, victimes de souffrances extrêmes et incapables de faire connaître leur volonté. Pour la plupart de ces cas, la vie des patients n'a été abrégée, selon une estimation médicale, que d'une semaine".

Les deux partis majoritaires au parlement et qui forment la coalition de gouvernement actuelle, les chrétiens-démocrates du CDA et les socialistes du PVDA, ont favorablement accueilli le projet.

La principale organisation néerlandaise de médecins a également réagi positivement.

La Libre Belgique, 12 novembre 1991.

EUTHANASIE : UN PAS DE PLUS AUX PAYS-BAS

Le gouvernement néerlandais a proposé vendredi un texte sur l'euthanasie, selon lequel cette pratique reste un délit mais les médecins qui assisteraient activement ou passivement un malade sans demande explicite de sa part ne seraient pas poursuivis s'ils agissent dans le cadre d'"exigences" extrêmement précises.

Selon le document, qui devra être discuté par la seconde chambre du parlement, un médecin qui compte pratiquer un acte d'euthanasie doit consulter un collègue indépendant. Un médecin de famille devra pour sa part prendre contact avec un médecin spécialisé, et vice-versa.

Un de nos membres nous a fait parvenir un avis nécrologique paru dans un grand journal bruxellois où l'on trouve la phrase suivante :
"Elle n'avait que quarante ans, mais elle a bénéficié d'un rappel en douceur, sans souffrances de dernière minute."
Nos idées progressent ...

LES LIVRES

EUTHANASIA, ESSAYS AND BRIEFINGS ON THE RIGHT TO CHOOSE TO DIE, Hemlock Society, Eugene, Oregon 97440, USA.

Derek Humphry, le très actif président de Hemlock, société pour l'euthanasie volontaire aux Etats-Unis, a publié récemment un recueil de ses articles. Il s'agit d'articles très courts, ne dépassant parfois pas deux pages, et dont plusieurs ont paru dans *Euthanasia Review*. Ils sont tous écrits dans une langue simple et une connaissance sommaire de l'anglais suffit pour les comprendre. Le chapitre 14 - qui semble original - décrit brièvement la société Hemlock, ses origines et son mode de fonctionnement. Il répond à une série de questions souvent posées à propos de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

Les membres de l'ADMD qui reçoivent - et lisent ! - notre bulletin trimestriel depuis quelques années connaissent les réponses aux questions posées, du moins celles qui ne se rapportent pas spécifiquement à la situation américaine. Pour les autres, ce petit livre de 140 pages est une bonne introduction à ce problème.

Conception graphique de la couverture: Violette Vaillancourt

DEREK HUMPHRY

Derek Humphry

EXIT FINAL

PRÉFACE DE
HUBERT REEVES

DISTRIBUTEURS EXCLUSIFS:

- Pour le Canada et les États-Unis:
LES MESSAGERIES ADP*
955, rue Amherst, Montréal H2L 3K4
Tél.: (514) 523-1182
Télécopieur: (514) 521-4434
* Filiale de Sogides Litée
- Pour la Belgique et le Luxembourg:
PRESSES DE BELGIQUE S.A.
Boulevard de l'Europe 117
8-1301 Wavre
Tél.: (10) 41-59-66
(10) 41-78-50
Télécopieur: (10) 41-20-24
- Pour la Suisse:
TRANSAT S.A.
Route du Grand-Lancy, 2, C.P. 125, 1211 Genève 26
Tél.: (41-22) 42-77-40
Télécopieur: (41-22) 43-46-46
- Pour la France et les autres pays:
INTER FORUM
13, rue de la Glacière, 75624 Paris Cédex 13
Tél.: (33.1) 43.37.11.80
Télécopieur: (33.1) 43.31.88.15
Télex: 250055 Forum Paris

Traduit de l'anglais
par
Élise de Bellefeuille
et
Michel Saint-Germain

le jour,
éditeur

**MALGRE L'AUGMENTATION DES
FRAIS, LA COTISATION A ETE MAINTENUE
A 500 Francs.**

**NOUS LANCONS UN APPEL A LA SOLIDARITE
DE NOS MEMBRES
(QUI S'EST DEJA SOUVENT MANIFESTEE).**

QUELQUES ADRESSES UTILES

- S.O.S. Solitude, 1000 Bruxelles, 24, rue du Boulet 02/513.45.44
1332 Genval, 277, avenue Albert Ier 02/653.86.75
- Association contre le Cander, 1000 Bruxelles, pl. du Samedi, 13
permanence téléphonique : lundi de 9 à 19 h.
vendredi de 9 à 13 h. ligne verte 078.11.78.11
- Ecoute-Cancer Service d'accueil téléphonique, lundi de 10 à 15 h. 02/231.02.02
1040 Bruxelles, 21, rue des Deux Eglises. jeudi de 12 à 18 h.
- Cancer et Psychologie Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants,
les patients et leurs proches, du lundi au vendredi de 10 à 12 h. 02/735.16.97
- Télé-Secours (24 h/24 - commande d'appel portative), 1000 Bruxelles
24, rue du Boulet - de 9 à 12 h 30 et de 14 à 17 h 30. 02/511.91.55
- Télé-Accueil "Jour et nuit un ami vous écoute"
Bruxelles) 02/538.28.00
Namur - Brabant Wallon) 010/22.88.77
Liège) 1991 ou 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, Pl. du Châtelain 02/640.65.65
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
4310 Saint-Nicolas, 58, rue Likenne. 041/52.62.46
- Centrale de services à domicile
1060 Bruxelles, 43, rue Saint-Bernard 02/537.98.66
4020 Liège, 19, avenue de Jupille 041/62.46.46
041/31.41.47
- Centre d'Aide aux mourants (C.A.M.) Aide psychologique aux proches et familles
de mourants - 1000 Bruxelles, 104, Boulevard de Waterloo 02/538.03.27
- Infor-Homes, 1000 Bruxelles, 40, rue du Boulet (de 9 à 16 h.) 02/511.91.55
- Soins Palliatifs
pour tous renseignements : Fédération belge de Soins palliatifs
1040 Bruxelles, rue des Deux Eglises, 21 02/230.86.39
- C.E.F.E.M. (Centre de formation à l'écoute du malade)
1190 Bruxelles, 52, avenue Pénélope. 02/345.69.02

