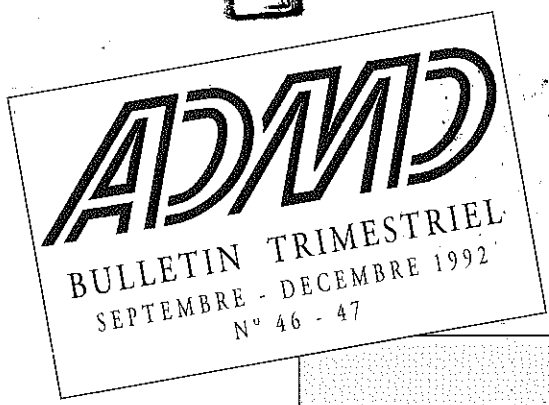


TERUG AAN
AFZENDER
RETOUR A
L'ENVOYEUR

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

ref 1050

à l'indicateur



SOMMAIRE :

◆ Le billet du Président	1
◆ Appel à nos membres	2
◆ Dossier : Colloque "Mourir dans la Dignité", Paris, 1991	
- Le droit. De l'adversaire d'hier faire aujourd'hui un allié, Maître Odile Dhavernas	3
- La logique même des soins impose un dialogue sur la mort, Prof. Vincent Meiniger.....	6
◆ Fédération mondiale et associations-socurs	
- décisions prises au Congrès de Kyoto	8
- comparaison du nombre de membres ADMD et des chiffres de population dans 18 pays	10
- ADMD Belgique. Lancement de la cassette-vidéo "Moins morte que les autres" de F. Buyens	11
- ADMD France. Compte rendu de la brochure "Les droits des vivants sur la fin de leur vie.....	13
- The Japan Society for dying with dignity	13
◆ Revue de la presse	15
◆ Divers	
- Deuxième Congrès de l'Association Européenne des Soins Palliatifs, octobre 1992	23
- Le code de déontologie de l'Ordre des médecins et l'éthique de la vie finissante	24
◆ Courrier	26
◆ Cotisations	28

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

World Federation Members

Australia

South Australia Voluntary Euthanasia Society (SAVES)
P.O. Box 2151, Kent Town Centre 5071, S. Australia

Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
(VES of NSW)

P.O. Box 25, Broadway, NSW 2007, Australia

Voluntary Euthanasia Society of Victoria (VESV)
1/71 Riverside Rd, Hawthorn 3122, Victoria, Australia

West Australian Voluntary Euthanasia Society (W.A.V.E.S.)
P.O. Box 7243, Cloisters Square, Perth, West Australia 6000

Belgium

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
(ADMD) 55,rue du President B -1050 Bruxelles, Belgium

Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)
Constitutiestraat 33, 2008 Antwerpen, Belgium

Britain

The Voluntary Euthanasia Society (VES)
13 Prince of Wales Terrace, London, W8 5PG, England

The Voluntary Euthanasia Society of Scotland (VESS)
17 Hart Street, Edinbough, EH1 3R0, Scotland, UK

Canada

Dying With Dignity (DWD) 600 Eglinton Ave.E. Suite 401,
Toronto, ON M4P 1P3, Canada

Fondation Responsable Jusqu'à la fin (FRJF) 10150 de
Bretagne, Quebec,PQ, G2B 2R1, Canada

Goodbye: A Right-to-Die Society (Provisional) PO Box
46711,Postal Station G Vancouver, BC V6R 4K8

Colombia

Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)
A.A. 88900 Bogota, Colombia, S.America

Denmark

Landsforeninger Mit Livstestamente
Brondstrupvej 5, 8500 Grenaa, Denmark

France

Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)
103 rue Lafayette, 75010 Paris, France

India

The Society For The Right To Die With Dignity (SRDD)
127, Mahatma Gandhi Road, Bombay 400 023, India

Israel

The Israeli Society For The Right To Die With Dignity
116 Rotschild Blvd. Tel Aviv, Israel 65271

Japan

Japan Society For Dying With Dignity (JSDD)
Watanabe Building 202, 2-29-1 Hongou Bunkyo,
Tokyo 113,Japan

Luxembourg

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
(ADMD-L)
50 Bd. Kennedy,4170 Esch-Alzette, Luxembourg

Netherlands

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie
(NVVE) Emmastraat 30, Postbus 75331, 1070 AH
Amsterdam, Nederland

Stichting Landelijk Besluituis (SLB)
Zuiderweg 42, 8393 KT Vinkega, Frl.

New Zealand

Voluntary Euthanasia Society (Auckland) Inc.
P.O. Box 10-351 Dominion Road Auckland 3, New Zealand

Voluntary Euthanasia Society (VES)
95 Melrose Road, Island Bay, Wellington 2, New Zealand

South Africa

South Africa Voluntary Euthanasia Society (SAVES)
P.O. Box 1460, Wandsbeck 3631, Republic of South Africa

Spain

Asociacion Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)
Apartado 31,134 08080 Barcelona, Spain

Sweden

Ratten Till Var Dod
Hoganasgatan 2 C,753 30, Uppsala, Sweden

Switzerland

EXIT(Deutsche Schewiz) Vereinigung fur humanes Sterben
Ch -2540 Grechen, Switzerland

EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la
Dignité (ADMD)
C.P. 100,1222 Vesenz, Geneva, Switzerland

U.S.A.

Americans Against Human Suffering, Inc.
PO Box 11001, Glendale, CA.91206, U.S.A.

Choice In Dying
250 W. 57th Street, Suite 323, New York, N.Y.10107,
U.S.A.

The National Hemlock Society
P.O. Box 11830, Eugene, OR 97440, U.S.A.

LE BILLET DU PRESIDENT

Pour les adversaires par principe(s) - notamment religieux - du droit à l'euthanasie volontaire, les soins palliatifs sont devenus une panacée (Le Petit Robert : "formule par laquelle on prétend tout résoudre") pour les difficiles problèmes de la vie finissante. Alors que, depuis plus de dix ans, l'opinion publique, partout où elle a été interrogée, se déclare favorable à une légalisation (ou pour le moins à une "dépenalisation") de l'euthanasie volontaire, se développe - parallèlement si l'on peut dire - une littérature énorme sur les soins palliatifs. Ceux-ci, qui ne concernent encore, hélas !, qu'une très petite minorité des mourants, sont présentés comme la seule solution de remplacement à l'acharnement thérapeutique, comme la position raisonnable entre deux excès opposés et symétriques, tous deux à rejeter, (voir l'article du docteur Françoise Gillon dans la Revue de Presse), l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie.

Nos vues à cet égard sont profondément différentes. Nous sommes résolument favorables au développement des soins palliatifs qui devraient être proposés à tous les malades en fin de vie et nous nous réjouissons si ceux-ci diminuent la demande d'euthanasie (encore faudrait-il que ceci soit scientifiquement démontré, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui). Mais les meilleurs traitements, l'accompagnement des mourants conduit dans les meilleures conditions, ne peuvent pas, jusqu'au bout, résoudre tous les problèmes, et même les plus optimistes reconnaissent qu'il existe un pourcentage non négligeable - dans tous les sens de ce mot - d'échecs de ces moyens. Comme l'écrit Isabelle Marion qui, ainsi qu'elle le dit elle-même, "se revendique des soins palliatifs" : "les médecins des soins palliatifs insistent toujours sur l'efficacité du traitement de la douleur sans répondre à l'angoissante question : que faire quand persiste la souffrance ?" et France Quéré, théologienne protestante, membre du Comité consultatif national d'éthique en France, parle de "ceux qui persévèrent dans la volonté d'en finir malgré les douceurs dont ils sont l'objet". Faut-il les abandonner, ne pas répondre à leur demande, les laisser dans ces atroces tortures, dans ces tortures proprement *intolérables* ? C'est pour ces cas que nous exigeons un changement de la loi qui ne devrait plus considérer comme un crime ce qui peut être au contraire un dernier acte de compassion et d'amour envers un être qui souffre.

Yvon Kenis

APPEL A NOS MEMBRES

Notre influence dépend du nombre de nos membres.

Si l'association hollandaise a réussi à influencer le monde politique et judiciaire, elle le doit à ses 55.000 membres qui représentent une force de pression considérable.

Nous nous sommes fixé comme objectif de tripler le nombre de nos membres en 1993. Si chacun de nos membres convainc deux de ses amis de la nécessité de nous rejoindre, cet objectif sera atteint et les responsables politiques ne pourront plus ignorer le mouvement d'opinion qui exige que soit reconnu le droit de chacun à une mort digne.

Vous trouverez, joints à ce bulletin, deux formulaires d'inscription.

Notre succès dépend en grande partie de vous.

Merci d'avance pour votre effort.

Le Conseil d'administration de l'ADMD

DOSSIER

L'ADMD française a publié dans le numéro de septembre-novembre 1992 de son bulletin les deux articles reproduits ci-dessous. Ce sont les interventions d'un juriste, Maître Odile Dhavernas, et d'un médecin, le professeur Vincent Meininger, au colloque "Mourir dans la dignité. Vivre sa mort : un choix, un droit" qui s'est tenu à Paris en novembre 1991. Ils abordent respectivement, les aspects juridiques et légaux et les aspects médicaux du droit de mourir dans la dignité.

LE DROIT

DE L'ADVERSAIRE D'HIER FAIRE AUJOURD'HUI UN ALLIÉ

par Maître Odile Dhavernas

Nous réfléchissons ensemble sur les enjeux juridiques de la démarche que nous avons appelée "Vivre sa mort", soit, pour tous ceux qui de désirent, le droit de mourir dans la dignité.

L'exercice de ce droit nécessite que nous puissions obtenir les moyens nécessaires et notamment l'aide d'autrui, pour mettre un terme à notre existence lorsque celle-ci a perdu toute dignité à nos propres yeux. En effet un droit n'est rien sans les moyens effectifs de l'exercer. Si je suis invalide, impotente, ou privée de conscience, la mort que j'ai réclamée, je ne peux y accéder sans concours extérieur.

Il faut donc que le droit prenne en considération notre volonté à ce sujet, afin que celle-ci soit exécutée, et que les personnes qui consentiraient à apporter leur aide soient exonérées de toute responsabilité pénale.

Ce n'est pas le cas actuellement, puisque la déclaration de volonté de mourir dans la dignité est privée d'effet juridique, de même que la désignation d'un mandataire spécial qui pourrait être l'interlocuteur du corps médical lorsque nous ne sommes plus en mesure de nous

exprimer, et que toute personne apportant une aide active à la mort volontaire d'autrui encourt des poursuites pour meurtre ou, à tout le moins, pour non-assistance à personne en danger ; elle risque donc la prison.

Je vous propose d'exposer rapidement d'une part, les arguments que l'on oppose à l'évolution du droit dans le sens que nous souhaitons, et d'autre part ceux sur lesquels nous pourrions prendre appui pour justifier nos exigences.

I. Les arguments juridiques qui nous sont opposés

1. L'obligation implicite de respecter la "nature"

L'évolution des droits de l'individu sur son propre corps, à l'heure actuelle, est assez contrastée. D'un côté ces droits paraissent s'étendre, notamment en matière d'interruption de grossesse et de procréation assistée ; d'un autre côté, on refuse dans une large mesure de reconnaître la légitimité de pratiques nouvelles

comme la maternité dite de substitution et le transsexualisme. C'est d'ailleurs en matière de transsexualisme que les juges expriment le plus clairement les motifs de leur opposition. Schématiquement, la position de la Cour de cassation est la suivante : elle accepte de tirer les conséquences du changement de sexe lorsque celui-ci est intervenu de façon tout à fait indépendante de la volonté de l'intéressé (hypothèse rare) ; elle refuse de le faire lorsque celui-ci résulte d'une démarche délibérée et, à ce moment, elle dévalorise cette démarche en la qualifiant de "convenance personnelle", ce qui sonne un peu futile et dérisoire lorsqu'on sait par quel type d'intervention chirurgicale lourde le transsexuel est généralement passé.

Cette notion de convenance personnelle, avec laquelle on a voulu combattre l'I.V.G. est méprisante, paternaliste et irréaliste ; nous ne devons pas nous la laisser opposer. Mais pourquoi la Cour de cassation déteste-t-elle l'idée que l'individu exerce sur son propre corps une action radicale, à laquelle lui-même attache une importance essentielle ? Il s'agit très probablement d'un respect religieux pour l'idée de nature telle qu'elle résulte de la création. L'argument religieux est très fort pour les croyants : la vie n'appartient pas à l'homme, elle appartient à Dieu seul qui en dispose. Mais si cet argument sous-jacent au raisonnement juridique est appliqué, malgré eux, à ceux qui ne partagent pas cette croyance, cela signifie que notre droit n'est pas suffisamment laïcisé aujourd'hui, que la séparation de l'Église et de l'État n'est pas allée jusqu'à son terme. On peut y réfléchir.

2. La conception univoque et restrictive du "droit à la vie"

Plus précisément peut-être, on nous opposera le droit à la vie, qui figure dans la Convention européenne des droits de l'homme, dont l'article 1 dispose : "Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi".

Mais, outre que le droit à la vie n'est pas l'obligation à la vie (la loi française ne réprime pas le suicide, et moins encore le droit de donner sa vie pour la patrie), notre démarche ne va nullement contre le droit à la vie, au contraire. Mais il existe plusieurs conceptions de cette

notion. Certains veulent, par principe, entretenir jusqu'à la dernière extrémité un pur principe vital qui se suffirait à lui-même ; mais ici le respect de la "vie", au seul motif qu'elle est la vie, peut entrer en conflit avec le respect de la personne, et les tenants de cette conception se montrent facilement héroïques avec la peau des autres. Pour nous, nous sommes trop attachés à la dimension d'humanité et de dignité de la vie, au droit de la faire telle que nous la voulons tout au long de notre existence, au caractère de lucidité et de liberté que comporte une vie pleinement vécue, pour accepter pour nous-mêmes une vie végétative, déchue, douloureuse, profondément dégradée. En réclamant la mort en certaines circonstances, c'est encore le droit à la vie - à une vie d'une qualité suffisante appréciée par nous même - que nous réclamons. La mort dans la dignité, c'est le prolongement de la vie dans la dignité, ce n'en est pas la négation. Nous pouvons, nous devons donc dire haut et fort qu'il n'y a pas d'atteinte au "droit à la vie" lorsque l'aide à la mort est donnée à la demande lucide et insistante de la personne qui souffre, et donc qu'il n'y a ni crime, ni délit. Ce qui interdirait toute poursuite pour homicide.

3. Le recours à la notion de non-assistance à personne en danger

L'ADMD demande la notification du texte du code pénal qui réprime la non-assistance à personne en danger, et qui est parfois utilisé en cas d'aide à mourir. Il me semblerait suffisant d'exiger que cessent les poursuites qui paraissent aberrantes lorsqu'elles sont exercées sous cette qualification.

En effet, la loi suppose avant tout une personne en danger, à qui il faut porter secours : un enfant tombe à l'eau, si vous savez nager vous devez plonger, si vous ne savez pas vous devez donner immédiatement l'alerte. Un malade dans un état sérieux appelle un médecin, le médecin doit se rendre à son chevet sans délai ou y dépêcher un confrère. Or, dans l'hypothèse qui nous intéresse, il n'y a pas de personne en danger au sens de la loi. Celui qui supplie qu'on lui accorde la mort ne court qu'un danger : devoir continuer à subir une vie qu'il juge insupportable. La mort mettra fin à ce danger.

II. Les éléments sur lesquels nous pouvons prendre appui

1. Le respect proclamé par le droit pour la volonté de l'individu

Nous voulons que l'on prenne en considération notre volonté, lorsque nous l'avons exprimée de manière éclairée, sans équivoque et ferme. Or, en droit privé, on ne peut dire seulement que la loi reconnaît une valeur à la volonté de la personne : elle lui voue un véritable culte, au point qu'il a fallu modérer quelque peu ce culte à l'époque contemporaine. La volonté est créatrice de droits et d'obligations ; tout le système des contrats repose sur elle, et pour bien le marquer, on est allé jusqu'à nommer "théorie générale de l'autonomie de la volonté" les fondements de ce système qui constitue le premier objet d'étude des apprentis juristes. C'est en exerçant librement - ou plus ou moins librement - sa volonté que l'on souscrit un bail, un contrat de travail, une assurance, que l'on achète une voiture ou un billet d'avion. Dans le domaine institutionnel de la famille, c'est encore de la volonté individuelle que dépendra un mariage, une reconnaissance d'enfant, un testament. Nous pouvons donc régler, par notre libre arbitre, l'essentiel de notre vie, et, d'autre part, un certain nombre de conséquences résultant de notre mort. Mais pas notre passage de la vie à la mort : celui-ci nous est confisqué et interdit. Ce n'est pas cohérent, et il faut prendre en défaut un système juridique qui accorde des droits d'une main pour les reprendre de l'autre.

2. La liberté de faire tout ce qui ne nuit pas à autrui

Voyons maintenant la question du point de vue des droits de l'homme. La déclaration des droits de l'homme de 1789 fait partie intégrante du droit français. Or ses articles 4 et 5 disposent : "Art. 4. La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de borne que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits ..." "Art. 5. La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société ...

En choisissant le moment et le moyen de notre propre mort, nous ne nuisons en rien à la société, nous ne mettons nullement en danger les droits d'autrui : la loi n'a "pas le droit" de nous le défendre. Si elle nous le défend, elle viole la Déclaration des droits de l'homme, purement et simplement.

En définitive, le droit ne fait que formaliser des valeurs sociales et morales qui lui préexistent : c'est donc dans le domaine de ces valeurs que nous devons lutter. Il faut combattre une interprétation unilatérale et restrictive du droit à la vie, qui passe à côté de l'essentiel de celle-ci ; il faut exiger que le droit accepte que la volonté de l'individu si hautement prise en compte par lui, puisse s'exercer sur son propre corps et sa propre vie, et rappeler sans cesse qu'il s'agit bel et bien de l'exercice des droits de l'homme.

LA LOGIQUE MEME DES SOINS IMPOSE UN DIALOGUE

SUR LA MORT

par le Professeur Vincent Meininger, Neurologue

Ce que je voulais exprimer à ce colloque se rattache à l'expérience que j'ai pu acquérir face aux difficultés que rencontrent des malades dans une maladie particulière : la maladie de Charcot, ou Sclérose Latérale Amyotrophique. Cette maladie, extrêmement invalidante, constamment mortelle dans des délais assez brefs (36 mois environ) fait partie à la fois des maladies dites dégénératives du système nerveux et des maladies neuromusculaires. Elle est due à une perte progressive des cellules nerveuses qui commandent les muscles de la vie de relation. Elle entraîne des paralysies progressives de tous ces muscles, avec comme conséquence des handicaps sévères et évolutifs, chez des malades jeunes, de 55 ans en moyenne. D'origine encore inconnue, elle est actuellement inguérissable. Les malades, progressivement de plus en plus invalidés, voient l'image de leur corps se bouleverser petit à petit et vivent un enfermement progressif dans un corps "prison" alors que leurs capacités intellectuelles restent indemnes pendant toute l'évolution de leur maladie.

L'attitude habituelle du corps médical, contre laquelle nous avons tenté de réagir, est dominée par l'anxiété et l'effroi, d'autant plus que les médecins ne semblent pas préparés à ce qu'ils vivent comme la forme majeure de leur impuissance. Leur réponse est habituellement celle d'un évitement et de non dit : évitement en esquivant les questions que se posent les malades, non dit en évitant de donner un diagnostic et d'aborder les questions posées par l'évolution, particulièrement les questions de leur attitude, et de celle du malade, devant l'aggravation des troubles respiratoires. En effet, l'accentuation des paralysies va atteindre progressivement les muscles respiratoires et entraîner un risque majeur d'asphyxie. Lors des troubles asphyxiques, le non dit et l'angoisse conduisent habituellement à des décisions prises en catastrophe plus ou moins à l'insu des patients et qui peuvent être soit une décision de laisser le patient mourir, soit de faire une

trachéotomie "salvatrice", cette dernière étant souvent vécue par les médecins comme un geste, l'action soulageant leur angoisse, qui est temporaire et qui soulage leur culpabilité. Or, il est clair à la lumière de notre expérience que la mise en place d'une trachéotomie est un geste d'autant plus lourd de conséquences que la survie d'un patient SLA trachéotomisé peut dépasser 10 ans et que les conditions d'une trachéotomie sont extrêmement difficiles, surtout si le patient ne l'a pas décidé.

N'ayant pas de critères de choix, ne me sentant aucun droit de décider pour le malade, pensant que la famille n'a dans ce choix aucun droit non plus, j'ai mis en place avec l'équipe soignante de l'Hôtel-Dieu, une logique de soins qui passe par le dialogue avec le malade et par le fait que nous proposons à tous les patients le choix entre trachéotomie ou non trachéotomie, en acceptant les conséquences de ce choix. Cette situation m'a amené à me trouver confronté à des questions difficiles de la part des malades, mais aussi de la part des familles, des soignants, et non accessoirement de moi-même. Donner un choix au malade c'est accepter de ne pas tenter de l'influencer, de ne pas tenter de s'identifier à lui, d'éviter le "si j'étais à sa place" ; nous ne sommes pas à sa place, nous sommes, nous soignants, là pour accompagner le malade, l'aider, et dialoguer ouvertement avec lui. Cette attitude amène aussi à accepter de dialoguer ouvertement de la mort, de celle du malade, et éventuellement de la mort des autres soignants et de sa propre mort. Il faut aussi accepter de se positionner face au malade comme homme et non comme technicien. Il faut aussi amener le malade à accepter que le médecin n'est pas seulement un technicien de la guérison. Il faut aussi faire accepter au malade un choix extrême entre la vie et la mort, ce cap étant particulièrement difficile à passer chez certains patients.

Le dialogue sur la mort n'est pas toujours facile à mener d'abord parce que les malades

posent souvent des questions précises auxquelles il n'est pas toujours facile de répondre, notamment sur les délais. C'est la raison pour laquelle il me semble que le dialogue doit être progressif et adapté au rythme de chacun, malade, famille, soignants, médecin. L'autre conséquence importante pour le médecin qui met en place ce discours est qu'il se doit d'être présent tout au long de la maladie, et surtout qu'il se doit de respecter les engagements pris, même et surtout si le malade décide que le mieux pour lui est de ne pas accepter de trachéotomie, de mourir.

Dans cette expérience, il me semble que ce qui est important aussi c'est la place de la mort. En effet, il est très fréquent de mettre la mort à part. Or, la mort est un aboutissement "logique" de la maladie, un aboutissement qu'il faut savoir accepter, et amener à accepter. Cet aboutissement "logique" ne peut s'inscrire que dans l'aboutissement d'une conduite d'accompagnement, accompagnement par les soins (traiter les symptômes), accompagnement par le dialogue. Accompagner par le dialogue c'est aussi ouvrir des sens au malade, lui permettre de mieux vivre sa maladie et son handicap. Le handicap n'est pas forcément une "diminution", une trachéotomie n'est pas forcément "une sous-vie". Mais seul le malade peut en juger à condition qu'il ait les éléments objectifs, ou les plus objectifs possibles, pour en juger. C'est dans ce contexte que l'identification est le processus le plus dangereux : il n'est ni bien ni mal qu'un patient de 70 ans choisisse une trachéotomie, il n'est ni bien ni mal qu'un malade de 30 ans choisisse de mourir. Il faut savoir accepter que le malade accepte, mais il faut aussi savoir accepter qu'il n'accepte pas. Un malade a le droit de ne pas accepter son handicap. Cette attitude peut paraître simple, mais elle conduit, et elle m'a conduit, à accepter le dialogue de l'euthanasie, et à accepter d'accompagner les malades dans leur mort.

Il me paraît aussi essentiel de considérer que la mort n'est pas un instant, ce n'est pas une rupture brutale. Trop de malades la vivent comme un moyen de régler brutalement la difficulté d'accepter leur corps brutalisé et handicapé ; comme un moyen de "se débarrasser". La mort est un acte, c'est un rituel, dont nous avons souvent oublié, ou occulté les rites. La mort c'est d'abord redonner cette dignité à ce corps qui meurt. La mort n'est pas une disparition, c'est la présence d'un corps qu'il faut accompagner avant, pendant et après.

La décision du mourir est pour le malade LA perte, pour le malade mais aussi pour la famille et les soignants. Accepter cette perte, c'est aussi accepter pour le médecin la perte de la surpuissance, de son savoir, de son pouvoir. Il est essentiel que le médecin ne se place pas non plus dans cette perte en surpuissance pour compenser cette perte. Le seul moyen que j'ai trouvé pour l'éviter est là encore le dialogue. Aucune décision d'aide à mourir n'est prise entre le malade et moi seul. La décision doit être prise et acceptée par tous, infirmières, aides-soignantes, famille. Il faut que tout soit clair du début à la fin.

La dernière notion qui me paraît importante est que nul n'est "obligé à" : ni le médecin, ni le malade. Le médecin peut refuser d'accepter la mort de son malade, à condition de se le dire à lui-même et surtout au malade. Le malade aussi, et il me paraît nécessaire de ne pas placer le malade en position d'être "trop fort", de se prouver, ou de prouver aux autres qu'il est très courageux dans un moment où le courage n'a pas forcément quelque chose à faire. Quelquefois initialiser un dialogue sur la mort est vécu par le malade comme trop difficile, car on lui en demande trop. Cela aussi il faut l'accepter et accepter que personne n'est un héros.

FEDERATION MONDIALE ET ASSOCIATION-SOEURS

QUELQUES DECISIONS PRISES A LA REUNION DE LA
WORLD FEDERATION OF RIGHT-TO-DIE SOCIETIES,
KYOTO, les 23 et 26 octobre 1992

I - ELECTION DU NOUVEAU BUREAU

- Président** : Helga KUHSE (Australie)
élue par acclamations sur proposition du Bureau
- Vice-Président** : Aycke O.A. SMOOK MD (Pays-Bas)
élu suite à une motion de plusieurs délégués par 14 voix
sur 22
- Secrétaire** : Clemencia URIBE (Colombie)
élue suite à une motion de plusieurs délégués par 12 voix
sur 22
- Trésorier** : Hugh T. WYNNE (Ecosse) déjà Trésorier précédemment,
élu par acclamations sur proposition du Bureau
- Editeur du Bulletin
de la Fédération**: Derek HUMPHRY (U.S.A.)
élu par acclamations sur proposition du Bureau

Directors at large :

- Jean DAVIES (Angleterre)
membre de droit en tant que dernière Présidente
- A.M. DOURLLEN-ROLLIER (France)
élue en 1990 pour 4 ans
- Dr Georges SABA (Japon)
élu en 1990 pour 4 ans
- Yvon KENIS (Belgique)
réélu en 1992 pour 4 ans par 12 voix
- Meinrad SCHAER (Suisse Alémanique)
élu en 1992 pour 4 ans par 15 voix

II - AUTRES DECISIONS PRISES

- A) - Possibilité pour les associations absentes d'être représentées et de voter par procuration : 19 pour sur 19 votants.
Ont ainsi voté par procuration: l'Association Belge-Flammande (procuration aux Pays-Bas) et EXIT-A.D.M.D. Suisse-Romande (procuration à l'A.D.M.D.-France).
- B) - Admission à la Fédération Mondiale d'une Association Canadienne : "GOOD BYE" (Vancouver) : par 22 voix sur 22 votants.
- C) - Révision des statuts de la Fédération
Le Bureau sortant propose la constitution d'une commission de 4 personnes. Chaque association, membre de la Fédération Mondiale, devra écrire d'ici 6 mois à cette commission pour lui faire ses suggestions. Cette commission devra faire circuler d'ici 1 an un projet de nouveaux statuts qui sera soumis au vote lors de la prochaine réunion plénière en 1994.
Le Bureau a décidé que cette commission serait composée de :
- Helga KUHSE (Australie)
 - A.M. DOURLEN-ROLLIER (France)
 - Malcolm HURWITT (Angleterre)
 - Sidney ROSOFF (U.S.A.)
- D) - MELBOURNE et TEL-AVIV ayant retiré leur candidature pour l'organisation de la XIème Conférence Mondiale de la Fédération en 1994, le Bureau a retenu la candidature du ROYAUME-UNI, sans qu'une décision soit déjà prise à propos de deux possibilités : OXFORD et EDIMBOURG.

Rappelons que le docteur Kenis, élu vice-président de la WFRDS lors du congrès précédent en octobre 1990 à Maastricht, aurait dû en devenir d'office le président en octobre 1992. Pour des raisons de santé, il n'a pas pu se rendre à Kyoto et il a estimé préférable de renoncer à la présidence. Il a été réélu pour quatre ans comme membre du bureau.

COMPARAISON DES NOMBRES DE MEMBRES DES ADMD

ET DES CHIFFRES DE POPULATION DANS 18 PAYS

World Federation Membership		Population of Country (Approximates in '000s)
AUSTRALIA _____	4 Societies5,783	16,745,000
BELGIUM _____	2 Societies3,360	9,938,000
BRITAIN _____	2 Societies12,990	51,128,000
(England & Scotland only included)		
CANADA _____	4 Societies8,397	26,525,000
(2 provisional)		
COLOMBIA _____	1 Society6,300	31,819,000
DENMARK _____	1 Society30,000	5,120,000
FRANCE _____	1 Society25,000	56,173,000
INDIA _____	1 Society395	853,372,000
ISRAEL _____	1 Society900	4,580,000
JAPAN _____	1 Society38,000	23,456,000
LUXEMBOURG _____	1 Society555	383,000
NETHERLANDS _____	1 Society55,000	14,751,000
NEW ZEALAND _____	2 Societies13,000	3,378,000
SOUTH AFRICA _____	1 Society23,000	35,248,000
SPAIN _____	1 Society524	39,332,000
SWEDEN _____	1 Society4,500	8,339,000
SWITZERLAND _____	2 Societies55,500	6,520,000
U.S.A. _____	3 Societies 229,000	249,235,000
.....		
TOTAL: _____	30 Societies..... 512,204	Members
<i>Population Source: United Nation Population Fnd., The State of the World Population 1990. John W. Wright, General Editor. "The Universal Almanac 1992".</i>		

L'ADMD a organisé, le 27 octobre 1992, conjointement avec RWS, une projection du film de Frans Buyens, *Moins morte que les autres*. Cette séance était principalement destinée aux associations et groupements susceptibles d'acheter la cassette vidéo réalisée en partie grâce à l'aide de notre association. Nous publions l'article du professeur Claude Javeau, sociologue, paru dans le numéro de février 1992 du Journal des Procès. (Nous avons repris dans la rubrique "Revue de la Presse, les articles parus dans le Soir et la Libre Belgique).

Un film sur l'euthanasie

MOINS MORTE QUE LES AUTRES

En 1985, Frans Buyens, cinéaste flamand bien connu, surtout comme "documentariste", mais aussi comme écrivain, faisait paraître chez Kritak, à Louvain, un récit autobiographique : *Ze is minder dood dan de anderen*. En 1988, la traduction française, à laquelle j'ai collaboré, paraissait aux Eperonniers, sous le titre : *Moins morte que les autres*. Buyens vient tout juste d'en proposer la version filmée, intitulée *Minder dood dan de anderen* : elle a été projetée lors du dernier festival du film de Bruxelles, à l'occasion du Gala Belgian Focus.

Je dis tout de suite que je tiens ce film pour un chef-d'oeuvre. On en a peu parlé, il est vrai. Tout d'abord, il s'agit d'un film flamand, où les dialogues sont en dialecte de la région de Tamise (la voix *off*, elle, tenue par le réalisateur lui-même, parle un excellent néerlandais, et les sous-titres français sont de grande qualité). Mais ce n'est sans doute pas là la principale raison du silence des médias. Il se fait que ce film traite d'un problème dont on n'aime guère parler, l'euthanasie. Il en traite avec beaucoup de pudeur, d'intelligence, d'émotion. Mais il prend à l'égard de ce problème une attitude positive. La démonstration de Buyens repose sur des faits authentiques, vécus par l'auteur. Il n'y a pas d'argumentation philosophique, pas de discours moralisateur : il n'y a que le récit d'une expérience intensément ressentie, dans le déchirement de la séparation et l'apaisement de la bonne action bien faite. C'est de sa propre mère que parle Buyens. Il en parle comme peu d'hommes peuvent, ou ont pu, parler de leur mère. On sort de ce film avec les yeux gros et le

coeur serré, mais avec le sentiment d'avoir été atteint au plus profond de son intelligence des choses humaines. Comme on est loin des imageries érotico-exotiques de M. Annaud, d'après Marguerite Duras !

Buyens a perdu successivement : son frère, mort de brûlures reçues de manière criminelle lors d'un bal masqué ; son père, mort banalement d'un cancer dans une clinique banale ; sa mère, morte dans la résidence pour vieillards où elle avait élu domicile, par la grâce d'un médecin compréhensif venu abrégier ses souffrances de cancéreuse. Le livre racontait tout cela dans une langue à la fois simple et riche, pathétique à force de ne jamais forcer le ton. Le film montre des images qui ne sont dures que par ce qu'elles évoquent. Aucune complaisance morbide : on voit un blessé enveloppé de bandages sur un lit d'hôpital, un vieux monsieur entrant en agonie derrière le paravent d'une salle commune, une vieille dame s'éteignant doucement dans sa chambre de home. Buyens a singulièrement manqué de moyens pour tourner son film. C'est peut-être une chance : les décors sont dépouillés à l'extrême, la plupart des plans sont rapprochés. Pas de mouvement ambitieux de caméra, pas d'échappées vers le large monde, quelques images de chantier naval exceptées. L'essentiel repose sur trois remarquables acteurs, dont Senne Rouffaer, qui a déjà souvent donné les preuves de son talent. Et surtout Dora Van Der Groen, qui incarne la mère. Il est rare de trouver chez un acteur une telle vérité, une telle authenticité plutôt. On a l'impression de voir la

vraie mère de Buyens, en train de vivre sa vraie vie, et aussi de mourir sa vraie mort. Heureux pays qui compte de tels artistes ! Et qui possède de tels cinéastes pour les diriger et les mettre en scène. Plaidoyer pour la mort digne, *Minder dood dan de anderen* nous impose une réflexion à laquelle nous aimerions généralement échapper. Si la mère de Frans est "moins morte", c'est qu'en choisissant sa mort, à la différence de son fils Armand et de son mari, elle est passée un peu dans la vie de son autre fils, le cinéaste. L'euthanasie, ce n'est pas seulement abréger les souffrances d'un moribond, c'est veiller à assurer, à l'égard des

vivants une continuité, un passage moins effrayant, moins éprouvant. C'est qu'il s'agit d'assumer jusqu'au bout la responsabilité de la vie, donc de la mort. Les dernières images du film de Buyens sont plus qu'éloquentes à cet égard : elles nous parlent à l'intérieur de nous-mêmes. On ne pourra plus jamais les oublier. Est-ce parce que le cinéma, pour une fois, se dépasse lui-même que le silence risque bien de recouvrir pour longtemps encore ce document qui n'a rien d'un spectacle, mais qui rejoint la littérature dans ce qu'elle a de plus essentiel ?

Claude Javeau

Pour obtenir la cassette video (VHS - sous-titrée en français), il y a lieu de verser 1264 frs plus 95 frs de frais d'expédition au compte 210-0391178-29 de l'ADMD, mais ceci uniquement pour les membres en ordre de cotisation.

Dans tous les autres cas :

- | | | | |
|---|----------|---|--------------------------------|
| - cassette VHS | 1580 frs |) | |
| - cassette VHS + livre | 1830 frs |) | + 95 frs de frais d'expédition |
| - livre "Moins morte que les autres"
(Ed. Les Eperonniers) | 300 frs | | + 50 frs de frais d'expédition |

à payer **directement** au compte 001-2287367-86
Films Lyda Dacapo
rue du Marteau, 59
1040 Bruxelles. Tél. 02/230.99.05

LES DROITS DES VIVANTS SUR LA FIN DE LEUR VIE

Cette brochure de 60 pages, admirablement mise en page, constitue une mise au point claire et précise de l'action de l'ADMD pour faire reconnaître le droit à une mort digne. Elle expose l'importance et l'urgence du problème et décrit d'abord les situations dans lesquelles il n'existe aucune entrave juridique mais dans lesquelles, malgré tout, les malades, les infirmes et les personnes âgées ont encore souvent des difficultés à faire respecter leurs droits à des conditions de vie décentes, pour obtenir que les affections douloureuses soient efficacement traitées, refuser les abus de l'acharnement thérapeutique, à bénéficier de soins palliatifs correctement conduits lorsqu'ils sont atteints d'une affection incurable.

La brochure insiste, à juste titre, sur le fait que l'importance des soins palliatifs ne doit pas faire méconnaître qu'ils ne résolvent qu'une partie des problèmes auxquels sont confrontés les mourants et met bien en évidence la nécessité de faire reconnaître légalement le droit à

l'euthanasie volontaire, c'est-à-dire le droit des vivants sur leur propre mort ; elle réfute de façon très convaincante les objections présentées par les adversaires de la "dépenalisation" de ce qui est, en fait, une aide au suicide.

La brochure examine ensuite l'état de l'opinion publique, du monde médical, des églises, des groupes philosophiques devant le problème de l'euthanasie.

Elle se termine par une argumentation extrêmement complète pour justifier la nécessité d'une législation : celle-ci fera respecter la volonté des mourants et les défendra du même coup contre des euthanasies décidées par des tiers ; elle protégera les médecins et les soignants contre les pressions qu'on pourrait vouloir exercer sur eux et les déchargera d'un fardeau que la société n'a que trop tendance à leur faire porter.

Marc Englert

THE JAPAN SOCIETY FOR DYING WITH DIGNITY

La société japonaise pour le droit de mourir dans la dignité vient de publier une brochure de 150 pages intitulée "*The Development of the Movement for Dying with Dignity in Japan*", rédigée par cinq auteurs, dont Taneo Oki, son président depuis 1986.

Le premier chapitre rappelle l'histoire du mouvement depuis la création de la Voluntary Euthanasia Society en Angleterre jusqu'à l'affaire Karen Quinlan aux États-Unis. Pour nous, l'intérêt principal de ce chapitre réside dans la description d'un procès jugé en 1962 devant la Haute Cour de Nagoya, l'affaire

Yamauchi. Dans les attendus du jugement, la Cour précisait les six conditions qui doivent être remplies pour qu'on puisse considérer qu'il s'agit d'un cas d'euthanasie (opposée à meurtre). Ces conditions sont: l'état terminal, d'un patient atteint d'une maladie incurable, souffrant de douleurs insupportables, qui demande explicitement que l'on mette fin à ses jours; il faut aussi que l'acte soit fait par un médecin qui doit utiliser des "moyens appropriés et éthiquement acceptables". Le texte du jugement dit que, dans ces conditions, l'euthanasie peut être "légalement reconnue", sans préciser si cela signifie un arrêt des poursuites ou une diminution de la peine.

Le deuxième chapitre traite du développement du mouvement au Japon et comprend une biographie de Tenrei Ohta qui en fut l'initiateur. Ce médecin, célèbre dans le monde entier pour son action en faveur du contrôle des naissances (l'anneau de Ohta - dispositif intrautérin - a été très largement utilisé comme moyen contraceptif), a aussi eu une activité politique de gauche et il fut emprisonné pendant la guerre pour ses prises de position pacifistes. C'est en 1963 qu'il expose ses idées sur l'euthanasie. Il reprend les six conditions de la Haute Cour de Nagoya et y ajoute les conditions suivantes : l'avis d'un second médecin, l'approbation d'un juriste, le but recherché est la diminution de la souffrance et non le raccourcissement de la vie. Si le patient est inconscient, l'accord unanime des proches est indispensable.

En 1975, l'affaire Quinlan, la maladie du premier ministre japonais et l'article de Milton Heifetz, *The Right to Choose Death* - qui fut traduit par Ohta et Wada - , stimulent la réflexion sur l'opportunité de créer au Japon une association pour le droit de mourir dans la dignité. Celle-ci est fondée l'année suivante sous le nom de Société japonaise pour l'Euthanasie et Tenrei Ohta en est le président (jusqu'à sa mort en 1985). La définition du terme euthanasie n'est pas précisée à ce moment. Les premières actions de la société furent de promouvoir l'usage du testament de vie et d'organiser une conférence internationale à Tokyo (août 1976). Y participèrent des représentants des États-Unis, de Grande-Bretagne, des Pays-Bas et d'Australie. Il en résulta la déclaration de Tokyo qui visait à faire reconnaître le testament de vie sur le plan légal et à établir un lien entre les

différentes associations nationales. Aucune position n'est prise au sujet de l'euthanasie active.

Les tentatives de l'association japonaise pour obtenir la légalisation de l'euthanasie sont décrites au chapitre III. En 1978, une proposition de loi est déposée par l'association. Elle défendait le respect de la volonté des patients atteints d'une maladie incurable au stade terminal qui refusent des mesures ayant pour seul but de "prolonger la vie de façon excessive". Cette tentative aboutit à des auditions de responsables de l'association devant des commissions parlementaires, mais il n'y eut pas de vote d'une loi. Une certaine ambiguïté était maintenue entre euthanasie passive et euthanasie active, entre euthanasie volontaire et non volontaire. Mais cette ambiguïté fut levée en 1981 lorsque l'association décida de défendre exclusivement le droit à l'euthanasie passive, c'est-à-dire le droit au refus de l'acharnement thérapeutique. L'association change de nom et s'appellera désormais Société pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Les derniers chapitres traitent de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir et des Congrès internationaux, du rôle croissant de la femme dans l'association japonaise, de la stratégie choisie pour développer son action, c'est-à-dire essentiellement tenter d'obtenir la reconnaissance du testament de vie. La dernière partie de la brochure est un tableau chronologique assez complet, couvrant la période 1935 - création de la VES en Angleterre - à 1990 - l'Association Médicale Japonaise approuve le principe de la mort dans la dignité.

Erratum

Contrairement à ce que nous affirmions dans notre numéro de juin 1992 (page 7), il existait non pas deux mais trois associations canadiennes avant la création de la "Right to Die Society of Canada". Nous avons oublié l'association "Goodbye - A Right to Die Society" dont le siège est à Vancouver et qui, dans une lettre qu'elle nous a adressée, déclare défendre le droit à l'euthanasie volontaire. Toutes nos excuses à notre association-soeur.

REVUE DE LA PRESSE

(Recht op waardig sterven, Nr 36, Septembre 1992, pages 20-23)

Huib Drion, professeur honoraire de droit civil à l'Université de l'État de Leyde, vice-président honoraire du Hoge Raad, ancien parlementaire, publie dans le NRC Handelsblad un article où il suggère de fournir librement, sans aucune condition, aux personnes âgées des médicaments qui leur permettent de mettre fin à leurs jours quand ils le désirent, même si leur état physique ou mental ne justifie pas leur démarche. L'auteur précise qu'il considère sa proposition comme tout à fait indépendante de la démarche qui consiste à tenter d'obtenir la légalisation de l'euthanasie. Son intérêt se concentre sur les vieillards, en particulier ceux qui vivent isolés après le décès de leur conjoint.

Cet article a suscité de nombreuses réactions, la plupart très positives, de la part de lecteurs âgés qui n'acceptent pas l'idée de déchéance physique et/ou mentale, de placement dans un home où ils n'auront de contacts qu'avec des gens âgés. Ils considèrent qu'une telle fin dévalue leur vie passée. Avoir à sa disposition les moyens d'échapper à cette fin qu'ils refusent entraînerait un sentiment de réconfort et serait un remède à l'angoisse (comme le sont, par ailleurs, pour chacun, le testament de vie et l'affiliation à l'ADMD).

POUR OU CONTRE L'EUTHANASIE
(L'hebdo au féminin, 14 juillet 1992)

Même si nous sommes persuadés de préférer la mort à la souffrance ou à l'infirmité, l'euthanasie est une notion qui heurte l'éthique médicale

ou le sens moral. Pour chaque médecin, la mort du malade reste toujours un échec.

Pourtant, l'acharnement thérapeutique constitue bel et bien une aberration. Maintenir artificiellement en vie une personne comateuse, en état de mort cérébrale, n'a pas de sens ni sur le plan humain, ni sur le plan médical... Cependant, la question cruciale demeure: peut-on décider d'interrompre la vie?

Comme les soins palliatifs - c'est-à-dire ceux qui n'ont comme autre but que d'atténuer les douleurs - sont aujourd'hui de plus en plus efficaces, la souffrance physique ne constitue plus un argument percutant pour justifier l'euthanasie.

Mais, bien sûr, il reste la souffrance morale. Peut-on obliger quelqu'un à une lente dégradation physique menant à la mort même s'il n'y a pas de douleur physique? Peut-on obliger quelqu'un à poursuivre une vie grabataire suite à un accident qui l'a rendu totalement dépendant de son entourage?

A froid, il est peut-être facile d'accepter l'euthanasie, mais est-ce aussi facile à décider lorsqu'on est confronté soi-même à cette situation tragique?

Il peut sembler normal que, pris de compassion pour une personne atteinte d'une maladie actuellement incurable, nous l'aidions à mourir dignement. Mais si chacun peut décider du moment de sa mort, il est impossible de légaliser l'euthanasie sans courir le risque d'abus. Il y a une autre manière de voir les choses: chacun est libre de refuser un traitement. Cette décision revêt sa véritable dimension lorsque

le traitement en question n'a d'autre but que de prolonger la vie sans espoir de guérison. Le malade pourra trouver là une manière d'affirmer son choix. Encore faut-il qu'il soit bien informé... Pour le médecin, également, il est parfois plus facile de décider de ne pas entamer ce traitement, que de prendre la décision de l'interrompre une fois commencé. Pudiquement, on parlera d'abstention thérapeutique ou d'euthanasie passive.

L'euthanasie active, au centre des débats concernant la législation, consiste au contraire à utiliser des moyens médicaux pour mettre un terme à la vie. Pour l'admettre, il faut être sûr que le malade a la volonté de mourir ou plus exactement d'avancer le moment de sa mort; et d'autre part, qu'il n'y a réellement aucun espoir de guérison ou d'amélioration de l'état de santé. Il est connu que les doses d'analgésique suffisant à combattre la douleur sont parfois proches de celles qui provoqueraient une atteinte du centre respiratoire et donc la mort. Peut-on alors réellement parler d'euthanasie? Quoi que l'on puisse penser de cette pratique, il est important de garder à l'esprit qu'une législation en la matière poserait un délicat problème: celui des personnes incapables d'exprimer leur volonté, telles que patients inconscients, handicapés, personnes âgées, déments, malades mentaux. Il est moralement inadmissible de penser que d'autres pourraient décider pour eux. Aujourd'hui, il semble donc toujours plus judicieux d'œuvrer pour encore améliorer la qualité des soins palliatifs et la prise en charge psychologique du malade, plutôt que de légiférer dans un domaine qui, à toutes les époques, a toujours

dépassé l'entendement des humains: la mort.

Dr Françoise Gillon

MOURIR : UN ACTE DE VIE
(Nouvelle Gazette, Ed. Centre,
9 novembre 1992)

Un nouveau service de soins palliatif à Jumet

"La civilisation de loisir (...) a exclu le mourant du tissu social et culturel actuel. (...) Le mourant est rejeté le plus souvent à l'hôpital, hôpital qui n'a qu'un seul mandat dans l'esprit du public et des soignants : le mandat de guérir. Il n'existe donc pas, dans ces hôpitaux, d'espace réservé au mourant. Exclu de la société, exclu de sa famille, il est aussi exclu au sein de ces institutions soignantes. Là, il va être isolé dans une chambre ou derrière un paravent ou encore être l'objet d'acharnement thérapeutique ou d'euthanasie, toutes attitudes témoignant d'un profond déni de la mort. Sa condition d'être humain et donc sa dignité lui sont refusées et, pourtant, jusqu'à la dernière seconde de vie, jusqu'au dernier soupir, un mourant est un vivant."

Ces mots terribles sont ceux du docteur A. Duvivier, responsable du service oncologie de l'hôpital civil de Jumet, un établissement qui a fait le choix de consacrer du temps, de l'argent et de l'énergie à mettre sur pied un service de soins palliatifs en son sein.

Encore que l'on puisse avoir, sur le thème précis de l'euthanasie, une réflexion personnelle différente, les propos du spécialiste carolorégien illustrent avec force et justesse la nécessité de ce type de soins. Ceux-ci, faut-il le préciser, vont - de prime abord - à l'encontre de l'intérêt purement "économique" de beaucoup d'établissements qui préfèrent rejeter le palliatif au profit d'une surabondance de soins et donc, d'une rentrée financière permanente, même lorsque le patient ne peut plus rien attendre de cet acharnement thérapeutique.

Médicalement parlant, les soins palliatifs ont notamment pour but d'assurer à la personne en fin de vie un maximum de confort, en lui permettant par exemple de traiter sa douleur. Le docteur Duvivier estime que, dans nos pays, "bien que près de 80% des patients cancéreux subissent ou vont subir des douleurs, seuls 40% d'entre eux seront traités et parmi ceux-ci, seule la moitié sera traitée de façon optimale. En clair, poursuit le spécialiste, dans nos hôpitaux si bien outillés, 8 cancéreux sur 10 ne sont pas correctement traités pour leurs douleurs. Dans les centres palliatifs, et uniquement par l'usage adéquat des antidouleurs, les études montrent que près de 95% de ces douleurs peuvent être évitées".

Sur le plan psychologique, il y a également beaucoup à faire pour diminuer l'anxiété des malades incurables et de leur famille. La qualité des relations avec l'équipe des soins palliatifs est primordiale et influence évidemment la qualité de la vie du malade.

Dans cette optique, l'hôpital civil de Jumet bénéficie des services d'une équipe de dix bénévoles qui réalisent un travail important, quotidien, au chevet et à l'écoute des patients qui le souhaitent.

Triées sur le volet, ces dix femmes (aucun homme ne s'est manifesté jusqu'ici) ont toutes accepté de suivre des cours de formation à "l'écoute et à l'accompagnement des malades et des mourants" dispensés par l'asbl Cefem. Assistés par une psychologue, une diététicienne, une assistante sociale, un conseiller laïc et un conseiller religieux, ces bénévoles accordent leur aide et leur soutien aux patients. Mais en respectant certaines règles, précise Mme Berthe Genard, responsable de l'équipe.

"C'est le malade lui-même qui décide des sujets de conversation et de réflexion. Nous le suivons et nous essayons de cheminer avec lui vers de nouvelles optiques de vie et de mort, de donner ou de redonner un sens à son existence limitée".

La mort représente le dernier acte de vie, poursuit Mme Genard. "Le mourant est vivant, seuls les vivants meurent. Mourir est donc un acte de vie. C'est pourquoi il doit se dérouler dans la même liberté et la même dignité que tous les autres actes de la vie".

Pour coordonner les différents rouages de la cellule mise en place à Jumet, le Dr A. Duvivier, Berthe Genard, et trois autres intervenants ont créé l'asbl SARAHA (Soins, Aide, Réconfort, Assistance en Hôpital) qui tente de se doter des moyens financiers nécessaires à son développement.

L'asbl doit assurer un secrétariat de plus en plus important, elle souhaite se doter d'un ordinateur et aimerait entre autres choses, se procurer des pompes à morphine et un moniteur doublé d'un magnétoscope pour diffuser des documentaires, des conférences ou des films aux patients qui le demandent.

(...)

Si vous souhaitez apporter votre aide d'une autre façon à la cellule "soins palliatifs", il vous est également loisible de vous adresser à la secrétaire de l'asbl Sarah et responsable des bénévoles, Mme Genard, 6ème Avenue, n° 64 à 6001 Marcinelle. Ou en effectuant un don sur le compte BBL 360-0962035-92 de l'asbl Sarah, siège social situé 73, rue de Gosselies à 6040 Jumet.

Fr. Groff

PLAIDOYER POUR UNE VIE RESPONSABLE
(Libre Belgique, 7 novembre 1992)

C'est l'objectif du film autobiographique de Frans Buyens: "Moins morte que les autres"

Est posé ici le problème du droit à la mort dans la dignité. Aux dires de l'auteur cinéaste, un film sur la vie, la responsabilité et le courage de faire des choix conscients. Deux associations pluralistes belges luttent

pour l'acceptation sociale et légale du droit à mourir dans la dignité: l'ADMD à Bruxelles et la RWS à Anvers.

Trois décès : le frère de Buyens, mort en pleine force de l'âge d'un stupide accident qui le réduisit en torche vivante. Quelques années plus tard, le père contracte une maladie incurable et, contre sa volonté d'abrèger son existence, s'éteint lentement en clinique. La mère s'installe alors dans un home pour personnes âgées où elle cultive ses souvenirs, particulièrement la mémoire de son fils trop tôt disparu. Puis, avant même qu'apparaissent les signes de la maladie, elle exprime à son médecin sa volonté de pouvoir mourir dans la dignité. Si bien que lorsque se déclarera un cancer, des années plus tard, elle exigera que le médecin tienne sa promesse et que lui soient épargnées les affres de la douleur et de la déchéance.

REFLEXIONS. Trois séquences au cœur même de la vie et de la mort entraînent ici quelques réflexions issues de l'humaine condition et que je situe expressément en dehors de toute option morale ou religieuse. Je m'en tiens à ce que le film montre. La mort brutale, l'accident imprévisible qui fauchent une vie jeune, c'est l'horreur à l'état pur et pour celui qui se sent et se voit rayé de la vie et pour ses parents qui en sont comme hagards. La mère cependant crie sa révolte, bouscule gens et choses autour d'elle puis s'apaise comme s'apaise l'orage qui ne peut durer toujours. Photos, objets et souvenirs mettent un baume sur son deuil. Le père quant à lui, sans bruit et sans manifestations extérieures, vit une hébétude secrète. Il est intéressant et émouvant de constater combien la perte d'un enfant, quel que soit son âge, ont des impacts différents selon que l'on est homme ou femme, mère, père ou frère. Il est des couples que l'épreuve soude, il en est d'autres qu'elle divise.

IMAGES SOBRES. Lorsque s'annonce la mort du père, "conscient de sa déchéance, il désire que l'on abrège son existence. Personne ne répond ni ne l'aide!"

Difficile de ne pas dire ici que l'image aseptisée d'un homme qui ne présente aucune dégradation physique majeure, si ce n'est une difficulté progressive à parler et un visage émacié, ne convainc aucunement d'une fin dégradante. C'est vrai que les images sont sobres et tirent d'ailleurs leur force de cette sobriété voulue. L'on ne verra jamais un baxter, une sonde, un drap froissé, un oreiller décalé un désordre du corps ou de l'esprit qui témoignent d'une douleur ou d'une "déchéance". Pas davantage l'on ne verra de soignants autour des malades. Du médecin l'on ne verra que les mains qui préparent l'ultime seringue. De la douleur physique de la mère, l'on ne surprendra qu'une grimace. Trois décès successifs et jamais un cri, jamais un râle, à peine une plainte. Sorte d'asepsie à la fois émouvante et glacée, image effrayante de l'incommunicabilité entre les êtres !

Peut-être faut-il souligner que l'hospitalisation du père pose avec acuité la question de la mort à domicile. En ce sens que la présence chez soi d'un grand malade, même si elle est souhaitée, reste soumise à la sévérité des soins et à la résistance physique de l'entourage familial immédiat. Mais lorsque viendra son tour de quitter la vie, si possible avant que la vie ne la délabre et ne la quitte, la mère s'assurera de pouvoir sortir à temps de clinique pour retourner en un lieu plus familier et y mourir. On la retrouve dans sa chambre, parmi ses objets familiers, entre ses draps à elle. Elle se plaint de douleurs et ne veut pas souffrir. Qui donc aimerait souffrir ? Il lui est répondu que de puissants calmants existent, mais sans information précise, sans dialogue, les choses se passant comme si la seule réponse à la douleur était de supprimer la personne. Ce que le médecin fera à la demande de la malade et en demeurant auprès d'elle jusqu'à l'ultime respiration.

IGNOREE. "Soigner", au sens d'"accompagner" est une démarche ignorée dans cette histoire humaine et familiale que nous montre un film esthétiquement beau et qui pose finalement moins la

question de l'euthanasie que celle des soins aux grands souffrants et de leur accompagnement. S'il est vrai que la liberté de chacun à être éclairée et respectée est un droit, à la vue du film, la liberté du personnage central a été effectivement respectée. Mais a-t-elle été éclairée ? Qui lui dit, à cette femme énergique, que la médecine a aujourd'hui les moyens de "soigner" la douleur et ses symptômes, jusqu'à garder au malade le goût de rencontrer les siens, de communiquer avec son entourage, de profiter des joies encore à sa portée ? Qui lui dit, à cette mère courageuse, que vivre jusqu'au bout, la souffrance physique étant médicalement bien contrôlée, est une dignité inaliénable ?

Qui lui dit à cet être humain à chacun de nous pareil que l'accompagnement dans la tendresse et les soins dans une attention toute particulière relèvent du devoir de ceux qui l'entourent, médecin, soignants, famille ?

DIGNITE. Si la notion de dignité ne tient qu'à l'image de soi, le pas risque d'être vite franchi de supprimer les vieux, les handicapés, ceux dont l'image effectivement est altérée, bref ceux qui ne répondent plus aux canons de la dignité et qu'une société qui nie la mort pousse à la devancer. Sur son lit de mort, la mère est très belle, le visage serein, un sourire ineffable sur les lèvres, les mains superbes sur le drap blanc. Son fils dira d'elle "moins morte que les autres".

Probablement parce que moins souffrante, moins diminuée, moins angoissée, moins douloureuse, moins... tout ce qui peut arriver à l'approche de la mort. Moins morte que les autres parce qu'elle a pu choisir l'heure et la modalité de sa mort, assurant ainsi un souvenir d'elle non altéré.

Pourquoi, lorsque s'est effacée la dernière image du film, me suis-je dit "plus morte que morte" ? Peut-être parce que la dignité du malade et du mourant tient au regard qui est porté sur lui. Si ce regard confirme le malade dans l'idée qu'il est indigne, qu'il va laisser de lui un souvenir altéré, qu'il a raison de vouloir se supprimer.

Claire Kebers

Ce compte-rendu, intéressant et pondéré, appelle cependant quelques remarques. D'abord, en estimant que l'image du père cloué au lit par un cancer à un stade ultime, émacié, et ne s'exprimant plus que difficilement "ne convainc pas d'une fin dégradante", l'auteur suggère que le sentiment de déchéance peut être estimé objectivement alors que c'est le malade et lui seul qui en est le seul juge légitime. Ensuite, il écrit que la décision de la mère n'a pas été suffisamment éclairée parce qu'on ne lui a pas dit que "la douleur peut être soignée" (ce qui n'est pas exact, le médecin le lui dit), parce que "vivre jusqu'au bout est une dignité inaliénable" (ce qui est une option respectable mais n'est pas la seule forme de dignité possible), parce que "l'accompagnement dans la tendresse et les soins relèvent du devoir de ceux qui l'entourent" (mais la mère a le droit d'estimer que ce "devoir", même rempli avec dévouement, ne suffit pas à compenser les handicaps de la maladie). Sous ces critiques, transparait en fait la réticence de l'auteur à accepter l'idée centrale du film : la décision de la mère de mettre un terme à sa vie de par sa propre volonté au lieu de subir sa phase ultime comme son fils et comme son mari l'avaient subies. Or c'est justement cette décision qui rend la mère "moins morte que les autres" car elle a fait de sa mort un acte humain et libre, le dernier de sa vie.

Marc Englert

REFLEXION SUR UN FILM SUR LA MORT QUI PLAIDE POUR LA VIE RESPONSABLE. ET QUI RELANCE LE DELICAT DEBAT DE L'EUTHANASIE
(Le Soir, 30 octobre 1992)

A leur façon, les films sont des révélateurs de l'évolution d'une société. Chez nous, c'est le cinéma flamand qui donne la mesure. Tout récemment, il y a eu la sortie, mise bien involontairement en exergue par certain censeur du Vatican, de

"Daens" de Stijn Coninx, consacré à ce remarquable prêtre aléstois qui n'hésita pas à braver l'autorité romaine pour défendre la classe ouvrière de la fin du XIX^e siècle. Un long métrage à voir, dans une perspective humaniste.

Quelques mois auparavant, "Moins morte que les autres" ("Minder dood dan de anderen") de Frans Buyens n'a pu bénéficier de pareil battage - malgré sa présentation au Festival de Bruxelles puis à la "Mostra" de Venise - mais n'en constitua pas moins un document-vérité important sur le droit de mourir dans la dignité.

L'auteur y livre, en effet, une autobiographie terriblement prenante sur les morts successives de son frère, de son père et de sa mère. Trois décès où la souffrance devient progressivement insupportable. A tel point que la mère du cinéaste, ne désirant pas connaître les fins pénibles de son mari et de son autre fils, trop tôt disparu, demande une euthanasie active.

UN LIVRE, UN FILM, UNE CASSETTE

A quelques heures de la Toussaint et de la commémoration des défunts de toutes conditions et convictions, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité a voulu rappeler à travers ce long métrage que quitter dignement ce monde est aussi un droit essentiel de l'homme. Un film qui est, en fait, le prolongement d'un livre mais que l'on peut aujourd'hui se procurer en cassette vidéo. Une base indispensable et terriblement humaine pour (re)lancer le débat sur l'euthanasie.

A "l'Ecran-témoin", par exemple... mais pour l'heure, le projet ne se concrétiserait pas encore parce que le film est en version originale néerlandaise, ce qui est contraire aux us de l'émission de Christian Druitte qui ne projette que des films francophones ou "doublés" même si l'on a pu y voir, récemment, un film "yougoslave" sous-titré !

Le débat n'est pas nouveau : a-t-on le droit d'aller à l'encontre du désir d'un être humain endurent de telles souffrances qu'il demande de pouvoir s'en aller sur la pointe des pieds, sans davantage importuner ses proches ?

On lira, par ailleurs, ce qu'en pensent l'Eglise et les milieux médicaux mais chez nous, tous les regards se tournent toujours vers le Parlement où devrait finir par se dénouer un jour ce débat éthique à l'exemple des Etats-Unis ou des Pays-Bas, où plusieurs cas concrets ont amené les hommes politiques et le pouvoir judiciaire à sortir de leur mutisme.

SITUATIONS DIVERSES AUX STATES

Outre-Atlantique, par exemple, le débat est largement ouvert depuis le 25 juin 1990. Ce jour-là la Cour suprême des Etats-Unis reconnaissait le droit au malade incurable de refuser des soins mais à la condition expresse d'avoir fait part de cette volonté à un tiers. Dès que cet avis fut connu, des milliers d'Américains prirent les devants, redoutant de ne plus pouvoir exprimer leurs vœux en cas de maladie trop avancée. Toutefois, comme il s'agit d'une matière décentralisée, les Etats peuvent avoir des positions bien différentes sur la question. Ainsi, celui de New-York a coulé la décision de la Cour suprême en forme de loi mais dans celui de Washington, un référendum en a décidé autrement à 55 pour cent.

Aux Pays-Bas, le Parlement a adopté un projet de loi autorisant les médecins à pratiquer une "mort douce" sous certaines conditions. Mais cela ne signifie nullement qu'elle est autorisée. En fait, ce n'est pas une dépenalisation mais l'assurance pour le médecin qui la pratique de ne pas être poursuivi. Mais auparavant, il aura dû informer clairement son patient sur son état de santé et envisager, éventuellement, d'autres remèdes. Enfin, il aura dû prendre l'avis d'un de ses confrères.

Au mois d'août dernier, six pédiatres hollandais avaient plaidé

pour une euthanasie active sur des nouveaux-nés gravement atteints mais ils ne rencontrèrent l'unanimité ni de leurs confrères ni du monde politique et judiciaire.

PROPOSITIONS BELGES

En Belgique, la question a été portée devant le Parlement depuis près de 10 ans par une proposition de loi du socialiste Edgar D'Hose. En mars 86, l'essentiel était repris dans une proposition de loi du député PRL Edouard Klein redéposée, une nouvelle fois, en février 88. Son idée centrale ? Reconnaître au médecin le droit d'accéder à la demande d'un malade que plus rien ne peut sauver.

Il y a quelques mois, c'est Serge Moureaux (PS) qui a décidé de relancer la machine devant le Sénat. Que dit en substance la plus récente proposition ? Tout d'abord que le médecin a l'obligation d'informer son patient sans restriction aucune si ce dernier en a fait la demande écrite. En fait, pas question pour le disciple d'Hippocrate de prendre lui-même une décision : celle-ci reposerait totalement sur la volonté du malade. Celui-ci devrait alors faire une déclaration écrite et en présence de deux témoins pour autoriser qu'on lui abrège ses souffrances.

Serge Moureaux a voulu être particulièrement prudent si le patient voulait changer d'avis : la déclaration serait valable pendant cinq ans et pourrait être renouvelée dans les mêmes formes. Autres restrictions : l'affection accidentelle ou pathologique doit être incurable en l'état des connaissances et on doit être pratiquement certain qu'elle aboutira au décès du patient. Afin de vérifier si ces conditions sont respectées, on devrait faire appel à un collège de deux médecins dont le médecin traitant. Par ailleurs, si le patient est inconscient ou hors d'état de manifester sa volonté et qu'il n'a pu exprimer sa volonté auparavant, les proches (conjoint, parents ou enfants) pourraient le dire à sa place. Mais en cas de désaccord entre eux, ce serait le tribunal de première instance qui devrait trancher.

Un texte prudent mais les esprits sont-ils mûrs après le traumatisme de la loi sur l'IVG ?

LES RESTRICTIONS NUANCEES DE L'EGLISE

Pour les porte-parole de la libre pensée, l'éthique laïque, fondée sur le respect de la personne, ne considère pas que la souffrance a, en elle-même, une valeur morale. Aussi cette éthique est-elle compatible avec le rejet des souffrances inutiles et le droit de refuser une vie réduite à des fonctions organiques qui prive l'homme de sa dignité. L'Eglise catholique n'est pas sur la même longueur d'onde, mais sa position est plus nuancée qu'il n'y paraît.

L'Eglise s'oppose à l'euthanasie directe "lorsque la mort est directement recherchée" mais admet une certaine euthanasie passive, lorsqu'il y a absence d'intervention, soit pour laisser la mort faire son oeuvre, soit pour arrêter un traitement de survie artificielle. Le cardinal Daneels l'avait déjà souligné en 1984 et son propos a été confirmé par le Pape qui avait dit que *dans l'imminence d'une mort inévitable, il est permis en conscience de prendre la décision de renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible, sans interrompre pour autant les soins normaux dus au malade en pareil cas.*

L'Eglise préfère encore faire primer le respect de la personne sur des efforts inutiles pour prolonger une vie qui n'est plus que végétative. La thèse n'est pas nouvelle : le pape Paul VI déjà, ne s'opposait pas à ce que l'on mette un terme à une vie qui n'était plus entièrement humaine et qui allait naturellement vers son dénouement.

D'autres catholiques toutefois plaident plutôt pour un développement des soins palliatifs. Une voie qui devrait diminuer les demandes d'euthanasie.

Christian Laporte

(...) Le dossier comporte aussi un article de présentation de l'ADMD.

NON-LIEU POUR LE DR KEVORKIAN (Le Soir, 22 juillet 1992)

Le médecin américain Jack Kevorkian, inculpé de meurtres au premier degré pour avoir aidé deux patientes incurables à se suicider, a bénéficié mardi d'un non-lieu. Le juge du comté d'Oakland a indiqué que l'État du Michigan n'avait pas de législation sur l'euthanasie. Il a par ailleurs demandé, sans toutefois l'ordonner, au Dr Kevorkian de cesser de conseiller les malades chroniques désireux d'en finir, jusqu'à la mise en place d'une législation.

(AFP)

ETATS-UNIS. JACK KEVORKIAN A AIDE UN CINQUIEME SUICIDE. (La Dernière Heure, 28 septembre 1992)

Jack Kevorkian, qui avait aidé son premier patient à se suicider, en 1990, a aidé samedi, une femme de 52 ans, souffrant d'un cancer du poumon incurable à mettre fin à ses jours, son cinquième client au suicide assisté. L'avocat de M. Kevorkian, Geoffrey Fieger, a déclaré, samedi, que M^{me} Lois Hawes était décédée après avoir placé un masque sur sa figure et ouvert une bouteille d'oxyde de carbone. "*Passez-moi le gaz, s'il vous plaît*", ont été ses dernières paroles, a précisé M. Fieger. Deux fils, deux soeurs et une nièce de M^{me} Hawes étaient à son chevet au moment de sa mort. Le cancer de M^{me} Hawes avait atteint le cerveau. On ne lui avait donné que trois mois à vivre quand il avait été détecté en avril dernier, a dit M. Fieger. M. Kevorkian, l'inventeur d'une machine à suicide, a été inculpé de meurtre dans trois des quatre suicides assistés précédents mais ces accusations n'ont pas été retenues parce que l'État du Michigan n'a pas de loi à ce sujet. Sa licence médicale

lui a été retirée en novembre 1991 après qu'il eut aidé une femme à se suicider, mais il a réaffirmé récemment devant l'ordre des médecins de l'État du Michigan sa détermination de continuer à aider des malades condamnés à se suicider.

PLAIDOYER EN FAVEUR DE L'EUTHANASIE ACTIVE (Le Soir, 9 août 1992)

Des médecins et pédiatres néerlandais prennent fermement position sur un dossier délicat
Amsterdam (De notre correspondant particulier)

Dans des cas exceptionnels, l'euthanasie active à l'aide de médicaments sur des nouveau-nés gravement atteints doit être possible. Tant que la loi l'interdit, les médecins devraient mieux "arranger" l'acte de décès dans de pareils cas en mettant une cause de mort inventée. Tel est l'avis rendu cette semaine par un groupe de six pédiatres néerlandais de premier plan.

Les six pédiatres défendent cette idée dans un rapport commun qu'ils ont rédigé pour la prochaine réunion - au mois de septembre - de la direction du "Nederlandse Vereniging van Kinder-geneeskunde". Depuis quelques années un groupe de pédiatres au sein de cette association professionnelle étudie les problèmes d'euthanasie passive (arrêter ou ne pas commencer des traitements qui pourraient prolonger la vie) et d'euthanasie active (mettre fin aux jours de quelqu'un pour des raisons médicales) en relation avec la néonatalogie.

L'avis des six spécialistes, rendu public mardi soir, ne fera certes pas l'unanimité. Ni au sein de leur profession ni dans le monde politique et judiciaire. Cela s'explique en grande partie par le fait que les six pédiatres trouvent que l'euthanasie active doit aussi être possible sur des nouveau-nés grièvement affectés, lorsque ceux-ci pourraient survivre sans moyens

artificiels, mais si les parents et les médecins doutent de la qualité de la vie qui attend le bébé défectueux.

Le président du groupe de travail des pédiatres, le docteur C. Versluys, d'Utrecht, souligne que le rapport traite de très rares cas de nouveau-nés ayant plusieurs handicaps très graves. Les pédiatres affirment par ailleurs qu'une éventuelle décision d'euthanasie active doit toujours être prise conformément aux critères très stricts qui existent en la matière: dans le commun accord des parents, de plusieurs médecins, ainsi que de la commission médico-éthique de l'hôpital.

La suggestion des pédiatres de fausser l'acte de décès est née de leur souci que certains médecins risquent de ne pas procéder à une euthanasie active, de peur d'être poursuivis par la justice, tandis qu'ils jugeraient nécessaire de le faire pour des raisons purement médicales. Dans de pareils cas, les six pédiatres considèrent qu'il est défendable, d'un point de vue médico-éthique, de fausser l'acte de décès en mettant une cause naturelle de la mort.

L'euthanasie active est formellement interdite aux Pays-Bas. Toutefois, elle est tolérée si les **m é d e c i n s** respectent scrupuleusement les critères susmentionnés et reportent le cas d'euthanasie à la justice. Alors celle-ci ne poursuit habituellement pas. Cela n'empêche qu'on peut toujours tomber sur un parquet qui suit la lettre de la loi et poursuit. D'où l'inquiétude de certains médecins et la suggestion de faux en écriture formulée par les pédiatres.

Rinke van den Brink

NOUVELLE-ZELANDE : EUTHANASIE AUTORISEE (La Wallonie, 31 août 1992)

La Haute cour de Nouvelle-Zélande a déclaré samedi avoir autorisé des médecins à provoquer la mort d'un homme paralysé, pour la première fois dans l'histoire du pays. Par respect pour la famille, les juges

ont attendu deux semaines avant d'annoncer leur décision, survenue le 13 août. Le patient, victime du syndrome Guillain-Barré qui paralyse le corps sans atteindre le cerveau, est décédé peu après l'interruption des soins médicaux, autorisée par son épouse.

LE DEBAT SUR L'EUTHANASIE RELANCE EN GRANDE-BRETAGNE (Le Peuple, 24 novembre 1992)

Le débat sur l'euthanasie est relancé en Grande-Bretagne après que l'ordre des médecins ait autorisé un rhumatologue condamné par la justice pour "complicité de meurtre" à continuer d'exercer.

Le Dr Nigel Cox avait administré en août 1991 une dose mortelle de chlorure de potassium à une patiente de 70 ans en état terminal. Lillian Boyes souffrait horriblement d'un rhumatisme polyarticulaire que même des doses massives de diamorphine (héroïne) n'arrivaient plus à calmer, et avait demandé d'"en finir". Depuis cinq jours, elle refusait de prendre des médicaments.

Tout au long de ses quinze mois d'un combat contre la justice et contre ses pairs, le Dr Cox a reçu le soutien des enfants de Mme Boyes et d'organisations pour "l'euthanasie volontaire", tandis que de nombreux médecins demandaient ouvertement un débat sur ce problème d'éthique médicale.

Le rédacteur en chef du British Medical Journal, le Dr Richard Smith a ainsi appelé la création d'une commission royale chargée d'étudier un changement de la loi sur l'euthanasie, tandis que les colonnes du journal étaient remplies de témoignages de médecins avouant avoir pratiqué une euthanasie ou avoir été à deux doigts de le faire.

L'ordre des médecins a pris en compte "le cas médical exceptionnel" que le Dr Cox avait dû affronter et sa condamnation à un an de prison avec sursis, elle a décidé de faire preuve de "clémence".

Mais l'ordre a tenu à rappeler sa ferme opposition à l'euthanasie "active". "Mettre fin délibérément à une vie humaine est un crime, et nous ne croyons pas que la loi doive changer".

Pourtant, malgré cette fermeté, l'ordre semble de plus en plus prêt à accepter l'idée d'une euthanasie "passive", consistant à ne pas administrer aux patients les médicaments, traitements ou même nourriture qui les maintiendraient en vie sans espoir de guérison.

Son comité d'éthique médicale a ainsi favorablement envisagé la semaine dernière l'idée d'un "testament médical" permettant à certains types de grands malades de s'opposer à l'avance à tout excès thérapeutique.

En outre, ce comité s'est prononcé pour laisser mourir les patients en coma dépassé. Le père d'une des victimes de la tragédie du stade de football de Sheffield, qui avait fait 95 morts en 1989, vient de demander à la justice l'autorisation de débrancher le système maintenant son fils en vie, dans un état végétatif depuis plus de trois ans.

Une quarantaine de praticiens ont été jugés depuis 30 ans pour des cas d'euthanasie et une infime minorité a été condamnée à des peines de prison ferme.

(Humanes Leben - Humanes Sterben, N°4, 12ème année, octobre - novembre - décembre 1992, p. 10)

La Cour fédérale de justice allemande a déclaré non-coupable le médecin d'une malade de 75 ans atteinte d'une grave maladie cardiaque. Celle-ci avait rédigé et signé une demande de non-réanimation avant d'absorber des médicaments. Lorsque le médecin a trouvé la malade, il a respecté ces dernières volontés déposées à ses côtés ; il est resté auprès d'elle jusqu'au moment du décès.

UN ARRÊT DE LA HAUTE COUR DE JUSTICE DE LONDRES. LE DROIT DE "MOURIR PAISIBLEMENT"

(Le Monde, 22-23 novembre 1992)

L'arrêt rendu, jeudi 19 novembre, par la Haute Cour de justice de Londres marque un tournant dans l'approche éthique et juridique de la mort. Des médecins vont pouvoir, légalement, interrompre le fonctionnement des appareils qui maintiennent en vie un patient sans conscience depuis trois ans et demi.

M. Tony Bland va pouvoir "mourir paisiblement avec la plus grande dignité et la moindre douleur", parce qu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de le voir jamais émerger de "son état végétatif persistant". Puisse son âme reposer en paix". Les termes inhabituels utilisés par Sir Stephen Brown, président de la division familiale de la Haute Cour de justice, témoignent de la profonde gravité du jugement rendu, jeudi 19 novembre, par cette juridiction. Si une telle décision est confirmée par la cour d'appel, puis, en dernière instance, par la Chambre des lords, les médecins qui veillent au chevet de M. Tony Bland vont être autorisés, légalement, à débrancher les appareils qui permettent de nourrir artificiellement ce jeune homme de vingt et un ans, sans conscience depuis trois ans et demi.

Ce jugement sans précédent de la Haute Cour, lourd de conséquences morales et éthiques, a déclenché une controverse en Grande-Bretagne sur le "droit de mourir". Parce qu'il risque à la fois d'être improprement récupéré par les partisans de l'euthanasie, et de faire jurisprudence, le cas de M. Tony Bland est exemplaire. Il est l'une des victimes de l'accident du stade de football de Hilld Borough, à Sheffield, survenu le 15 avril 1989. Son cerveau a subi des lésions définitives qui ont provoqué cet état végétatif persistant (PVS) qu'il n'a pas quitté depuis lors.

"Il n'éprouve aucun sentiment, aucune conscience, de même qu'il ne peut pas se rendre compte de ce qui l'entoure. Pour ses parents et sa famille, il est "mort". Son esprit l'a quitté et tout ce qui reste est l'enveloppe de son corps", a souligné Sir Stephen.

"AUCUNE PREUVE D'UN CERVEAU QUI FONCTIONNE"

Selon les médecins, toutes les fonctions cérébrales du jeune homme ont été irrémédiablement détruites, ce qui ne l'empêche pas d'avoir conservé ses activités réflexes : il peut respirer sans aide extérieure, tousser, grogner ou geindre, cligner des yeux, et son corps réagit à des bruits violents. Mais il ne peut commander un quelconque mouvement ordonné à ses membres, et son corps s'est peu à peu recroquevillé. Son poids est passé de 50 à 31 kilos. Il est en outre sujet à des infections constantes. Sur la foi d'avis médicaux, Sir Stephen a indiqué qu'après l'interruption de son alimentation, M. Tony Bland devrait cesser de vivre à l'issue d'une période de dix à quatorze jours, le processus étant celui de l'inanition mais la mort intervenant plus probablement à la suite d'une infection, d'une déshydratation ou d'un arrêt cardiaque.

La mort "sera désagréable pour ceux qui devront l'observer mais Tony Bland lui-même sera totalement sans conscience de ce qui se passe. Ce cas, a ajouté le juge, soulève bien sûr des questions d'ordre moral, médical et éthique. Mais aucun des faits ayant trait aux circonstances et à la condition de Tony Bland ne sont testés. La clé du diagnostic est que, sur une période d'observation clinique prolongée, il n'y a aucune preuve d'un cerveau qui fonctionne." Les avis du corps médical sont cependant extrêmement partagés à ce sujet.

Le docteur Keith Andrews, Directeur du Royal Hospital and Home, de Putney, dans l'est de Londres, un établissement spécialisé dans le traitement des malades en état de coma ou d'état végétatif

persistant, se montre beaucoup plus circonspect. Il cite le cas d'un patient, M. Alan Tombs, qui, à la suite d'une erreur d'anesthésie, avait été déclaré en état végétatif. Aujourd'hui, indique le docteur Andrews, ce malade "sourit lorsqu'on le stimule, rit à la vue de dessins animés, manifeste son appréciation quand sa femme arrive et pleure lorsqu'elle s'en va". Jugement contredit par une autre sommité médicale, le professeur Bryan Jennett, pour qui les quelques cas de patients qui ont montré des signes d'amélioration "n'étaient pas, par définition, des vrais cas de PVS".

"MORT DANS LA DIGNITE"

Cette controverse médicale est déterminante, dans la mesure où elle introduit le débat éthique : si le critère de la vie est la conscience, les preuves de l'activité cérébrale d'un individu dont dispose aujourd'hui la médecine sont-elles les mêmes que

celles dont elle disposait il y a vingt ans, ou dont elle disposera dans vingt ans ? Dès lors, l'approche éthique de la mort n'est-elle pas fonction des progrès de la technique médicale ?

Quels critères doivent être pris en compte pour déterminer si un malade a conservé ses fonctions cérébrales : les sensations et les gestes, les intentions, les sentiments, les pensées ? La ligne de partage est incertaine. Qui doit décider de la vie ou de la mort d'un patient en état végétatif persistant : la justice, la médecine, la famille ? Enfin, le coût, pour la collectivité, du maintien en vie (parfois pendant plus de trente ans) de ce type de malades doit-il entrer en ligne de compte ? Et enfin, plus fondamentalement, est-ce une *mort dans la dignité* que celle qui attend M. Tony Bland, est-ce une agonie au sens humain du terme, et la société ne se donne-t-elle pas bonne conscience en perpétrant, selon certains, un "*meurtre légal*" ?

Toutes ces questions méritent sans aucun doute un large débat préalable qui, dans le cas de M. Tony Bland, a été singulièrement absent. Il est cependant probable que la décision de la Haute Cour de justice sera confirmée en appel, le 30 novembre. Dans cette hypothèse, les familles des quelque mille autres patients en état de PVS recensés en Grande-Bretagne vont-elles pouvoir demander, comme la famille de M. Tony Bland, que l'on "débranche" un malade souvent devenu terriblement encombrant ? Sir Stephen a pris soin de préciser que pour chaque cas similaire un jugement devra intervenir. Mais vu la nature profondément jurisprudentielle du droit anglais, comment ne pas prévoir une légalisation *de facto* de ce "droit à la mort" ?

Laurent Zecchini

DIVERS

Deuxième Congrès de l'Association européenne de soins palliatifs. Bruxelles, 19-22 octobre 1992

Le programme de ce deuxième Congrès couvrait l'ensemble des problèmes soulevés par les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants. Les séances plénières ont traité le contrôle des symptômes ; l'éducation et la recherche en soins palliatifs, les soins palliatifs à domicile, l'éthique en fin de vie, les aspects psychosociaux de la mort. La conférence de clôture a été donnée par Dame Ciccerly Saunders, pionnier des soins palliatifs et fondateur du premier hospice moderne, le St Christopher Hospice en Angleterre.

Chaque matinée et chaque après-midi étaient consacrées à six séminaires se déroulant simultanément et développant les sujets évoqués dans les conférences plénières. Les exposés étaient suivis d'une discussion. Nous avons pu assister à ceux qui étaient les plus proches de nos préoccupations. Celui qui était intitulé Recherche "Qualité de vie" a abouti à la constatation que la recherche sur la qualité de vie dans les soins palliatifs terminaux était encore peu développée et qu'il était indispensable d'entreprendre des études scientifiques spécifiques sur le sujet pour évaluer notamment l'effet des soins palliatifs sur le symptôme, y compris l'anxiété et la dépression. Les différentes méthodes à utiliser dans ce but ont été passées en revue: observation, questionnaires, interviews, auto-évaluation, nécessité des groupes de contrôle.

Le séminaire Euthanasie et Soins palliatifs a mis en évidence la persistance, dans une minorité de cas, de la demande d'euthanasie par des mourants qui reçoivent des soins palliatifs. Il fut généralement admis que les soins palliatifs diminuent la fréquence de cette demande, sans qu'il soit possible aujourd'hui de préciser dans quelles proportions.

Dans un autre séminaire, la mort du sujet âgé a été examinée au point de vue psychologique et au point de vue social. La crainte de la mort s'atténue avec l'âge et le déni est moins important que chez les jeunes. Les observations des psychanalystes sur le travail du trépas s'appliquent aux vieillards. Au point de vue social, on peut observer une institutionnalisation et une professionnalisation de la mort (la mort à domicile dans un tiers des cas seulement, en France). La famille du mourant est elle-même âgée, ce qui rend difficile l'accompagnement. La société est peu intéressée et ce phénomène est accentué par les difficultés de communication verbale du vieillard, la perte de mémoire, l'altération des fonctions intellectuelles. Quelques remèdes furent proposés.

En conclusion, je dirais que ce congrès a abordé de façon très satisfaisante les principaux problèmes, sans apporter un grand nombre de solutions nouvelles. Contrairement à mes craintes, la dichotomie classique opposant soins palliatifs et euthanasie volontaire n'est pas apparue comme un leitmotiv, comme c'est souvent le cas pour certains "militants" qui s'entêtent à présenter l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie comme deux excès opposés mais symétriques, l'accompagnement des mourants constituant la voie médiane, celle du juste milieu.

Yvon Kenis

Le Code de déontologie de l'Ordre des médecins et l'éthique de la vie finissante

Le Conseil national de l'Ordre des médecins prépare un nouveau code de déontologie. Nous avons pensé que nos lecteurs seraient intéressés par la comparaison de l'ancienne version (1975) et de la nouvelle (octobre 1992) du chapitre concernant la vie finissante.

Version 1975

Chapitre IX

Euthanasie

Art. 95

Provoquer délibérément la mort d'un malade, quelle qu'en soit la motivation, est un acte criminel.

Art. 96

Cet acte ne trouve aucune justification dans le fait qu'il soit sollicité expressément par le malade.

Art. 97

Le médecin doit éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir.

Art. 98

La décision de mettre un terme à la survie artificielle d'un "coma dépassé", ne sera prise qu'en fonction des connaissances médicales du moment.

Version octobre 1992

Chapitre IX

Vie finissante

Art. 95

Le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider.

Art. 96

Lorsqu'un malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité.

Lorsque le malade est définitivement inconscient, le médecin se limite à ne prodiguer que des soins de confort.

Art. 97

L'attitude à adopter dans les situations visées à l'article 96, notamment la mise en route d'un traitement ou son arrêt, est décidée par le médecin ayant la charge du patient, après avoir demandé conseil à un confrère au moins, et en avoir informé et recueilli l'opinion du patient ou, à défaut, de ses proches ou de ses représentants légaux.

Art. 98

En cas de perte irréversible et complète des fonctions du cerveau, déterminée selon les données actuelles de la science, le malade doit être déclaré décédé et les moyens médicaux de conservation artificielle doivent être arrêtés. Cependant ceux-ci peuvent être temporairement maintenus afin de permettre le prélèvement d'organes en vue de transplantation, dans le respect des volontés du malade et des dispositions légales.

On peut faire les remarques suivantes. Le titre du chapitre est devenu à la fois plus neutre et plus général. Dans l'article 95 (version 1992), le médecin *ne peut pas* provoquer la mort, alors que

dans la version précédente on parlait d'*acte criminel*, notion qui disparaît du texte. Apparaît par contre la notion d'aide au suicide.

Le nouvel article 96 diffère profondément de celui de 1975. Précédemment, on disait que provoquer délibérément la mort ne trouvait aucune justification dans le fait que cet acte soit sollicité expressément par le malade. On évoque aujourd'hui l'aide au malade en phase terminale (assistance morale et médicale, soulagement des souffrances morales et physiques, préservation de la dignité). L'acharnement thérapeutique est indirectement condamné (se limiter à ne prodiguer que des soins de confort), alors qu'il l'était explicitement dans l'article 97 de 1975.

Dans la version 1992, l'article 97 apporte deux notions qui ne se trouvaient pas dans le texte de 1975 : la consultation obligatoire d'un confrère, l'information et la demande d'avis du patient ou de ses proches.

Les deux articles 98 ne diffèrent pas quant au fond, mais le nouveau est plus précis. Il remplace la notion de "coma dépassé" par celle de "perte irréversible et complète des fonctions du cerveau", qui est la nouvelle définition de la mort. Il évoque en outre le problème du prélèvement d'organes en vue de transplantation.

On peut estimer que la nouvelle version des articles 96 à 98 est plus précise et constitue un réel progrès par rapport à la version précédente. Par contre, l'article 95 (le premier du chapitre) condamne encore de façon non équivoque l'euthanasie volontaire, même s'il le fait en termes moins abrupts.

Yvon Kenis

COURRIER

Cher Dr Kenis,

Je crois que beaucoup de gens ne comprennent pas très bien le sens de médecine palliative ou "hospice movement". On a l'impression que les patients "normaux" sont abandonnés à leurs souffrances, et que seuls les quelques privilégiés qui se retrouvent entre les mains de médecins "palliatifs" sont secourus efficacement quant à leurs douleurs physiques et psychiques ! Les traitements dont se vante le "hospice movement", je croyais toujours qu'ils faisaient part (sans plus) de tout traitement médical digne de ce nom ! A savoir que médecins et infirmiers s'efforçaient de soulager la douleur d'un malade et qu'ils savaient l'écouter, lui parler avec compréhension.... Aujourd'hui je commence par me demander, si au contraire les analgésiques existent en si petites quantités que seuls les privilégiés de la médecine palliative en peuvent profiter, et si les médecins "normaux" sont tous des brutes insensibles (!). La Norvège, si mes informations sont exactes, refuse tout "hospice movement", avec l'argument (logique à mon avis) que ces traitements doivent faire partie de tout traitement médical normal. Bref, il serait opportun d'expliquer un peu aux gens en quoi la médecine dite palliative se distingue des soins normaux. Merci d'avance !

Avec mes meilleures salutations,

Nelly Moia
Esch-sur-Alzette
29 juillet 1992

Le Billet du président aborde ce problème, ainsi que plusieurs articles reproduits dans la Revue de presse.

Cher Docteur,

Ma nièce possède un don certain de sérendipité. C'est ainsi qu'elle m'adresse, quelques semaines après le décès de ma tante, l'article extrait de The Lancet du 3 février 1990, intitulé "*The sloganism of starvation*".

Le terme de *starvation* m'a rappelé - je suis amateur d'étymologie - que l'on peut rapprocher *to starve* de *sterven*, de *sterben*. Aux temps lointains où il s'élaborait chez les peuples du nord, il était naturel que le langage se trouve marqué par les conditions de vie, et de mort, dominantes. Or, une famine, survenant sur des terres peu généreuses, dans des régions au climat inclement (*to starve* possède d'ailleurs un autre sens, archaïque : mourir de froid), constituait une menace permanente.

L'article m'a amenée à prolonger ma réflexion. J'ai été frappée par les lignes (p. 267, § 1) "... people who grew old, too disabled, too weak or too sick to eat and drink died without a feeding tube

in place." La mort par défaut d'aliments et de boissons apparaît ainsi comme la cause du décès la plus ordinaire (d'où l'extension de sens contenue dans sterven et sterben). (...)

Pour en revenir à ma tante nonagénaire, mon cousin m'a entretenue au téléphone des circonstances du décès de sa mère. Après une période qui suivit immédiatement l'intervention chirurgicale, période au cours de laquelle elle se montra une patiente extrêmement indocile, refusant farouchement toute nourriture, la moindre gorgée d'eau, elle s'enfonça graduellement dans un état d'inconscience. Il ne subsistait aucun espoir de la voir retrouver un degré acceptable de validité. mon cousin est reconnaissant aux responsables de l'hôpital de leur esprit d'humanité, tel qu'il a permis à cette très vieille dame de connaître une fin paisible et digne. (...)

Avec les meilleurs sentiments d'une affiliée de longue date,

Anne Jasinski
19 septembre 1992

L'article auquel il est fait allusion dans la lettre ci-dessus s'élève contre le terme "starvation" qui évoque une mort douloureuse, pénible, et qui est utilisé par les adversaires de l'euthanasie passive pour s'opposer à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez des patients dans le coma en phase terminale, exploitant le sentiment d'horreur et de rejet provoqué par l'image de famine, par l'expression "mourir de faim". Les auteurs affirment au contraire que l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation chez ces malades entraîne une mort douce, paisible, sans aucune manifestation de souffrance, et qu'il est accepté par 80 à 90% des médecins américains.

RENOUVELLEMENT DES COTISATIONS

Si vous n'avez pas encore reçu votre timbre 1993, nous vous invitons à effectuer le versement de votre cotisation et vous suggérons d'utiliser le bulletin de versement ci-dessous.

Pour rappel : cotisation individuelle : 500 frs (étudiants : 200 frs)
 cotisation familiale : 700 frs
 (pour les membres résidant à l'étranger, respectivement 700 et 1000 frs).

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

*Nous vous rappelons que pour tout versement
supérieur d'au moins 1000 francs
au montant de la cotisation
 il vous sera adressé une quittance pour exonération fiscale
 (début 1993 pour les versements qui nous seront parvenus en 1992)*

Merci de nous apporter votre soutien.

<p>RECEPISSE/COPIE CLIENT</p> <p>MONTANT EN LETRES</p> <p>DATE</p> <p>MONTANT</p> <p>N°</p> <p>COMpte DONNEUR D'ORDRE</p> <p>COMpte BENEFICIAIRE</p> <p>210-0391178-29</p> <p>POUR</p> <p>COMMUNICATION</p> <p>NOM ET ADRESSE COMPLETE DU DEPOSANT</p>	<p>B</p>	<p>SIGNATURE(S)</p> <p>NE PAS ACCEPTER EN PAIEMENT</p> <p>N°</p> <p>DATE</p> <p>COMpte BENEFICIAIRE</p> <p>210-0391178-29</p> <p>DE</p> <p>POUR</p> <p>ADMD BELGIQUE ASBL/BXL</p> <p>RUE DU PRESIDENT 55</p> <p>1050 BRUXELLES</p> <p>COMMUNICATION</p> <p>PHERE DE NE RIEN ECRIRE CI-DESSOUS</p>	<p>VIREMENT OU VERSEMENT</p> <p>N°</p> <p>COMpte BENEFICIAIRE</p> <p>210-0391178-29</p> <p>POUR</p> <p>ADMD BELGIQUE ASBL/BXL</p> <p>RUE DU PRESIDENT 55</p> <p>1050 BRUXELLES</p>
--	----------	---	--

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>S.O.S. Solitude</u> , 1000 Bruxelles, 24, rue du Boulet 1332 Genval, 277, avenue Albert Ier	02/513.45.44 02/653.86.75
<u>Association contre le Cander</u> , 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	
<u>Ecoute-Cancer</u> 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
<u>Cancer et Psychologie</u> 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
<u>Télé-Secours</u> (24 h/24 - commande d'appel portative), 1020 Bruxelles 99, av. Houba de Strooper	02/478.28.47
<u>Télé-Accueil</u> "Jour et nuit un ami vous écoute" Bruxelles) Namur - Brabant Wallon) Liège) 1991 ou Charleroi) Hainaut) Luxembourg)	02/538.28.00 010/22.88.77 041/42.77.70 071/31.43.14 065/35.20.20 063/22.06.27
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, 46, Pl. du Châtelain Rendez-vous	02/640.65.65 02/640.51.56
<u>Télé-Esprit</u> , 6031 Monceau-sur-Sambre, 108, route de Mons.	071/32.63.75
<u>Bien Vivre-Bien Mourir</u> , Service d'aide aux grands malades 4310 Saint-Nicolas, 58, rue Likenne.	041/52.62.46
<u>Centrale de services à domicile</u> 1060 Bruxelles, 43, rue Saint-Bernard 4020 Liège, 19, avenue de Jupille	02/537.98.66 041/62.46.46 041/31.41.47
<u>Centre d'Aide aux mourants</u> (C.A.M.) Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, 106, Boulevard de Waterloo	02/538.03.27
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, 40, rue du Boulet (de 9 à 16 h.)	02/511.91.55
<u>Soins Palliatifs et adresses</u> : pour tous renseignements : Fédération belge de Soins palliatifs 1210 Bruxelles, rue Royale, 217	02/225.82.20
<u>C.E.F.E.M.</u> (Centre de formation à l'écoute du malade) 1190 Bruxelles, 52, avenue Pénélope.	02/345.69.02



Publié avec l'aide de



COMMUNAUTÉ FRANÇAISE
WALLONIE BRUXELLES