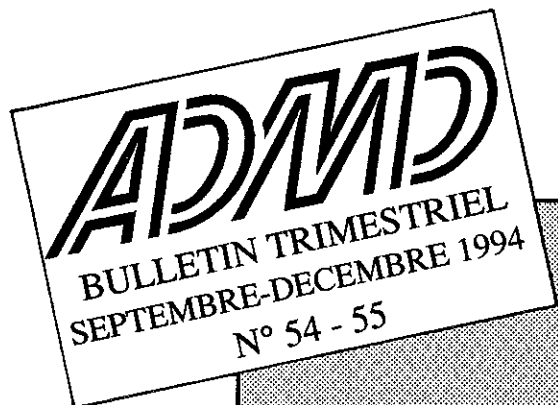


Belgique - België
P.P.
1050 Bruxelles 5
1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



SOMMAIRE :

◆ Le billet du Président	1
◆ Mourir dignement en Oregon	3
◆ Comité d'honneur	5
◆ Une lettre du chanoine P. de Lochet	6
◆ En Belgique... A l'étranger	10
◆ Témoignages	16
◆ A nos membres	19
◆ Cotisations	20

n° dépôt légal IISN 0770 3627

L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of the Right-to-Die Societies

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRÉSIDENT - 1050 BRUXELLES - (02) 502 04 85

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

ASSOCIATION SOEUR D'EXPRESSION NEERLANDAISE : R.W.S.
33, Constitutiestraat - 2060 ANTWERPEN, Tél. et fax : 03/272.51.63.

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

COMITE D'HONNEUR

(voir article en page 5)

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael
Serge Creuz
Pierre de Loch
Roland Gillet
Hervé Hasquin
Robert Henrion
Claude Javeau
Roger Lallemand
Pierre Mertens
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout
Jean Van Ryn

LE BILLET DU PRESIDENT

Dans mon dernier billet, je vous parlais - une fois de plus ! - de la législation néerlandaise sur l'assistance médicale à la mort, en la qualifiant d'expérience encore unique au monde. Ce n'est plus vrai aujourd'hui: les citoyens de l'Oregon, un État du Nord-Ouest des États-Unis, viennent d'approuver par référendum une loi permettant l'aide médicale au suicide. Cette loi, malgré ses dispositions très restrictives, constitue une étape extrêmement importante vers la reconnaissance complète du droit de disposer de sa propre vie, jusqu'à la fin. Contrairement à la loi néerlandaise, elle ne concerne que l'assistance médicale au suicide, excluant totalement l'euthanasie active. Elle prive ainsi d'une aide médicale à mourir ceux qui en ont sans doute le plus besoin, ceux qui sont atteints par la maladie d'une façon tellement sévère qu'ils ne sont plus capables de se suicider et qui ne pourraient être soulagés de leurs souffrances que par une intervention active du médecin. De plus, l'aide médicale ne peut être accordée qu'à des malades dont l'espérance de vie ne dépasse pas six mois. Ainsi, les patients atteints d'une affection dégénérative du système nerveux, telle que la sclérose en plaques (voir la rubrique "Témoignages" dans ce bulletin) ou une paralysie totale des quatre membres, dont la survie dans des conditions ressenties comme insupportables par le sujet lui-même peut être de plusieurs années, ne pourront pas bénéficier de la nouvelle loi. Malgré ces restrictions, imposées aux auteurs de la proposition par souci d'efficacité (ils voulaient absolument gagner cette bataille, après les échecs des référendums précédents dans l'État de Washington et en Californie), un immense progrès est réalisé. L'ADMD est fière d'y avoir très modestement collaboré en aidant financièrement l'association-soeur d'Oregon pour la campagne en faveur du "oui".

Il est certain que des initiatives semblables, peut-être plus audacieuses, seront prises dans d'autres États américains. Chez nous, la lutte devra se faire au Parlement. Les élections législatives - très proches - seront une occasion de faire entendre aux candidats notre voix, celle de la majorité des belges.

MOURIR DIGNEMENT EN OREGON

Nous reproduisons ci-après le compte-rendu publié dans le journal "le Monde"
de la loi récemment adoptée dans l'Etat d'Oregon, aux Etats-Unis

Pour la première fois dans le monde anglo-saxon, une loi va autoriser le suicide médicalement assisté pour les malades incurables

Le Monde, 13-14 novembre 1994

Sereinement, loin du tumulte de Washington, les électeurs de l'Etat d'Oregon ont adopté, le 8 novembre, une mesure qui va probablement marquer plus profondément la société américaine que le changement de majorité au Congrès : le suicide médicalement assisté pour les patients atteints de maladies incurables.

Dans un mois, lorsque la loi "Mourir dignement" (Death with dignity act) sera entrée en vigueur, les habitants de l'Oregon seront les premiers du monde anglo-saxon¹ à pouvoir se faire prescrire légalement par des médecins, dans des conditions strictement définies, des médicaments leur permettant de mettre fin à leurs jours sans souffrances. L'adoption, par 52 % des suffrages exprimés, de la "mesure 16", sur laquelle les électeurs étaient appelés à se prononcer par référendum le

¹ Le 14 avril, les députés néerlandais avaient adopté un dispositif législatif sur l'euthanasie. Ce texte de loi comporte en particulier le questionnaire que les médecins ayant administré la "mort douce" sont tenus de remplir afin de permettre un contrôle a posteriori de leur intervention. Le principe de cette loi est que l'euthanasie reste interdite mais que sa pratique, reconnue comme faisant partie de la réalité médicale, peut être admise, au cas par cas, par la justice (le Monde du 16 avril).

jour du scrutin fédéral, représente une étape fondamentale dans un débat qui divise presque autant l'opinion américaine que celui sur l'avortement, et auquel plusieurs États doivent actuellement faire face sur le plan juridique.

Pour pouvoir bénéficier de la "mesure 16", le patient doit se trouver à un stade de la maladie où son médecin estime qu'il ne lui reste pas plus de six mois à vivre ; ce diagnostic doit être confirmé par un autre médecin. Si l'un des deux médecins estime que le patient souffre de troubles dépressifs ou psychiatriques de nature à altérer son jugement, il doit l'adresser à un psychiatre. Le patient doit avoir expressément formulé à trois reprises la volonté de mettre fin à ses jours, la troisième fois par écrit, devant deux témoins (dont au moins un ne peut être ni un héritier ni même un membre de sa famille) : un délai minimum de quinze jours doit s'écouler entre la première et la seconde requête, et quarante-huit heures doivent séparer la troisième de la deuxième. Jusqu'au dernier moment, le médecin doit informer le patient de la possibilité de revenir sur sa décision.

Enfin, pour éviter que l'Oregon ne devienne l'Etat où l'on vient mourir, le patient doit être résident de l'Oregon et les médecins doivent y exercer. Une fois ces conditions remplies, le

médecin et le personnel paramédical impliqué dans le suicide du patient (le pharmacien ayant fourni les pilules, par exemple) sont à l'abri de toute poursuite judiciaire.

Par deux fois déjà, une mesure comparable avait été rejetée par les électeurs, dans l'Etat voisin de Washington en 1991, puis en Californie l'année suivante (le Monde du 22 avril 1992). "La différence fondamentale, nous a expliqué Barbara Cooms Lee, l'un des auteurs de la "mesure 16" et responsable de l'association Oregon Right to Die, c'est que dans notre proposition, le patient prend le médicament lui-même, alors que, jusqu'ici, il s'agissait de le faire administrer par un médecin." D'autre part, les garde-fous prévus "incitent à respecter la loi à la lettre".

On est loin, effectivement, du "suicide à la demande, très artisanal, du docteur Jack Kevorkian, celui par lequel le scandale est arrivé. A Detroit, où il vit, et dans le Michigan, le docteur Kevorkian, âgé de soixante-cinq ans, a aidé depuis 1990 vingt personnes à mourir, généralement dans sa camionnette spécialement aménagée, où il leur pose un masque relié par un tuyau à une réserve de monoxyde de carbone ; c'est le malade lui-même qui actionne l'ouverture du tuyau. Arrêté, emprisonné, libéré à la suite d'une grève de la

faim, le docteur Kevorkian a été prié par la justice de cesser de se livrer à cette pratique qui lui vaut, dans la presse populaire, le surnom de "Docteur la mort", mais il fait toujours l'objet de deux enquêtes pour meurtre. Pourtant, en mai 1994, un jury l'a acquitté de l'accusation d'assistance à un suicide, après avoir regardé le témoignage bouleversant laissé sur cassette vidéo par le patient, un homme de trente ans atteint d'une terrible maladie nerveuse.¹

Actuellement, une trentaine d'États américains interdisent le suicide assisté. Mais le docteur Kevorkian n'est plus seul dans son étrange combat. Il y a trois ans, un médecin de l'Etat de New-York, le docteur Timothy Quill, un spécialiste respecté de médecine interne, a reconnu dans les colonnes du *New England Journal of Medicine* avoir aidé un patient atteint de leucémie à mourir, en lui fournissant une dose mortelle de somnifères (*le Monde* du 8 mars 1991). Non seulement le docteur Quill ne fut pas poursuivi en justice, mais il fut blanchi par la commission de contrôle de la profession médicale.

A Seattle, dans l'État de Washington, il y a six mois, un juge fédéral a estimé que l'impossibilité légale, pour les patients atteints d'une maladie incurable, de mettre fin à leurs jours sans souffrance et sous contrôle médical violait leurs droits constitutionnels de la même manière que les femmes enceintes voyaient leur liberté restreinte avant que la Cour Suprême ne leur reconnût le droit à l'avortement. Cette décision est susceptible d'appel, mais à Seattle, une association dirigée par un pasteur, *Compassion in dying*, fournit déjà à des malades en phase

terminale des médicaments qui, pris à haute dose, sont mortels.

Ce n'est pas un hasard si l'Oregon a été le premier État à sauter le pas. Laboratoire traditionnel des expériences sociales ou culturelles progressistes, cet État de la Côte ouest, royaume de la haute technologie, jouit d'une grande qualité de vie et se trouve aussi être celui où la religion est le moins pratiquée, quelle qu'en soit la dénomination. Pionnier dans la dépénalisation de la marijuana, l'Oregon vient de mettre en place un système original de financement de la santé. Seules, finalement, l'Église catholique et l'Association des médecins américains (AMA) ont mené activement campagne contre la "mesure 16", et encore s'agissait-il de l'association fédérale, la section de l'AMA de l'Oregon ayant décidé de rester neutre, en raison de la division de ses adhérents. Le gouverneur démocrate sortant, Barbara Roberts, a personnellement appuyé la proposition "Mourir dignement" : son mari, Frank Roberts, lui-même membre du Congrès de l'État d'Oregon, a succombé l'an dernier à un long combat contre un cancer de la prostate, après avoir en vain tenté de faire légaliser par les parlementaires le suicide médicalement assisté.

Au niveau national, le débat est loin d'être clos. Nombreux sont ceux qui rappellent que le serment d'Hippocrate interdit le suicide médicalement assisté, soulignent la fragilité d'un pronostic qui ne donne que six mois à vivre, soulèvent le problème des malades mentaux ou des enfants qui, eux, ne peuvent pas décider de "mourir dignement", redoutent enfin les trop prévisibles dérives. Mais à une époque où l'on vit de plus en plus vieux, où le sida tue beaucoup et à petit feu, où Ronald Reagan force

l'admiration en annonçant au pays que lui aussi souffre de la maladie d'Alzheimer, les Américains veulent savoir comment ils vont mourir. Ils découvrent avec inquiétude dans les pages médicales de leurs journaux que forcer ou pousser les mourants à se nourrir, comme les familles le font si naturellement, accroît leur douleur ou prolonge leur agonie. Ils apprennent, dans le *New England Journal of Medicine*, que 42 % des malades atteints d'un cancer ne reçoivent pas de traitement adéquat contre la douleur. "Les Américains ont peur de mourir à l'hôpital, et ils ont raison", reconnaît, dans le *Washington Post*, le chef du service de médecine interne d'un CHU de Chicago, le docteur Christine Cassel. Pour plus d'un médecin, l'intérêt du grand public pour le suicide médicalement assisté est un désaveu de la médecine hospitalière américaine, qui considère encore le traitement de la douleur et les soins palliatifs comme une médecine marginale.

Sylvie Kauffmann

Les quelques réticences que nous inspire cette loi ont été exposées dans le billet du président. Elles ne diminuent en rien, à nos yeux, son importance, due principalement au fait qu'elle émane d'une initiative populaire et qu'elle constitue une "première" dans tous les sens du terme : unique parce qu'elle autorise de façon formelle l'assistance médicale au suicide, et amorce des lois plus audacieuses rendant possible l'euthanasie à la demande de l'intéressé. Il faut aussi souligner l'absence d'opposition de l'association des médecins de l'Oregon, de l'association des pharmaciens et du mouvement "Hospice" pour les soins palliatifs qui avaient décidé de rester neutres.

¹ Sur "l'affaire Kevorkian" voir notre bulletin n° 51 de décembre 1993.

COMITE D'HONNEUR

Lors du conseil d'administration du 22 janvier 1994, il avait été décidé de solliciter le soutien de quelques personnalités marquantes du monde scientifique, culturel, juridique et politique belge qui accepteraient de faire partie d'un comité d'honneur de notre association.

Nous avons été heureux de recevoir un accueil tout à fait favorable de la part de personnalités de premier plan, représentant les disciplines les plus diverses et des options politiques et philosophiques très différentes.

C'est ainsi qu'en ce qui concerne le monde scientifique, nous avons reçu le soutien du professeur **Ilya Prigogine**, prix Nobel de chimie et directeur des Instituts Solvay de chimie et de physique, du professeur **Lise Thiry**, virologue et directeur honoraire de l'Institut Pasteur, du professeur **Georges Primo**, pionnier de la chirurgie cardiaque, et, dans le domaine des sciences humaines, du professeur **Claude Javeau**, professeur à l'Université libre de Bruxelles.

Dans le domaine philosophique et culturel, nous pouvons compter sur l'appui du chanoine **Pierre de Locht**, prêtre et théologien,

de **M. Georges Van Hout**, président d'honneur de "La Pensée et les Hommes", des peintres **Serge Creuz** et **Roger Somville**, de l'écrivain **Pierre Mertens** et de **Jacques Bredael**, journaliste à la RTBF.

Enfin, le monde du droit et de la politique sera représenté dans ce comité par les professeurs **François Perin**, de l'Université de Liège, **François Rigaux** de l'Université catholique de Louvain, et **Jean Van Ryn** de l'Université libre de Bruxelles, ainsi que par les sénateurs **Hervé Hasquin** et **Roger Lallemand** et les sénateurs honoraires **Roland Gillet** et **Robert Henrion**.

Nous sommes très reconnaissants à toutes ces personnalités d'avoir accepté de faire partie du Comité d'honneur de notre association et de témoigner ainsi leur attachement aux idéaux que nous défendons. Grâce à cette caution morale, nous espérons pouvoir intensifier notre combat pour le respect de la liberté et des droits des malades, à un moment où ce problème est de plus en plus débattu.

UNE LETTRE DU CHANOINE PIERRE DE LOCHT

Nous sommes heureux de pouvoir communiquer ci-après la lettre que le chanoine Pierre de Locht, en acceptant d'être membre de notre comité d'honneur, a adressée à notre président.

L'importance de cette prise de position d'un prêtre catholique et la profondeur de la réflexion qui l'inspire nous semblent justifier qu'elle soit reproduite in extenso

Cher Docteur,

Vous avez sollicité ma participation au Comité d'honneur de l'association "Mourir dans la dignité". Je vous remercie de la confiance qu'elle exprime. Votre demande, qui implique de ma part l'adhésion aux grands objectifs de votre association, m'a amené à pousser plus loin ma propre réflexion à propos d'une question cruciale pour la condition humaine, et qui en même temps m'interpelle personnellement. Comment, à mon âge, ne m'interrogerais-je pas sur la manière d'assumer la dernière étape de l'existence et sur la mort, qui en est le point d'orgue ?

C'est en tant qu'homme et en tant que chrétien que je m'interroge. C'est d'ailleurs à ce double titre, je suppose, que vous souhaitez mon accord. Il ne doit pas vous être indifférent, me semble-t-il, que comme prêtre et théologien catholique j'adhère aux objectifs de votre association. C'est dès lors sous ces différents aspects que j'ai essayé de mûrir le sens de votre demande.

*1°) Agnostiques ou chrétiens, nous avons en commun, sans équivoque aucune, le souci de développer les **soins palliatifs**, pour permettre d'atténuer la souffrance de ceux qui vivent l'ultime étape de leur existence, et les aider à garder la possibilité d'une présence consciente et apaisante à soi-même et aux autres. Les chrétiens ont été, ces dernières décennies, particulièrement attentifs à promouvoir ces soins palliatifs. Et si leur opposition à toute euthanasie active en constitue probablement une des motivations, cela ne voile nullement leur souci primordial et déterminant de rendre la plus humaine possible la fin de la vie. Si on peut éventuellement diverger sur certains objectifs des soins palliatifs, on peut donc heureusement se trouver tout-à-fait convergents, au-delà des différences philosophiques ou religieuses, sur l'importance et la valeur de ces soins qui permettent d'achever sa vie dans la dignité. Les initiatives de bien des chrétiens dans ce cadre paraissent dès lors entièrement louables.*

2°) Quant à l'euthanasie active, je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne humaine la responsabilité de sa mort. Ici, bien sûr, comme dans tous les méandres de l'existence, la liberté

humaine est incarnée dans un ensemble de conditionnements biologiques et autres sur lesquels on n'a pas entièrement prise. Il s'agit donc d'une liberté conditionnée, située.

Cela étant, à quel titre aliéner la liberté personnelle à cette étape de la vie ? N'est-ce pas méconnaître la spécificité la plus foncière de la personne humaine que de lui enlever cette responsabilité dernière ?

Pendant longtemps, manquant d'emprise sur la phase initiale de l'existence humaine, on en a attribué la responsabilité au seul vouloir divin. Alors qu'aujourd'hui la venue à l'existence d'un être personnel incombe à juste titre à la liberté humaine, pourquoi lui dénier la responsabilité terminale ?

On grandit la personne humaine et on lui impute de nouvelles exigences en lui reconnaissant le droit de décider ce qu'elle veut faire de la phase ultime de son existence. Exigences nouvelles, qui suscitent certes bien des appréhensions, mais dont je vois mal quelle raison en interdirait le principe. Qu'est-ce qui en soi justifierait, humainement et même chrétiennement, une telle limite à la responsabilité personnelle ?

3°) **Souveraineté craintive ou fidèle**

Je ne peux ignorer, cependant, l'argument invoqué par l'autorité religieuse : se vouloir maître de la vie et de la mort, c'est nier la souveraineté de Dieu.

Effectivement, s'il s'agit d'un Dieu qui ne nous accorde qu'une responsabilité limitée, gardant seul l'entière souveraineté de la phase initiale et finale de l'existence personnelle. Le don qu'il nous fait de la vie personnelle, responsable, solidaire et libre, serait dès lors marqué de limites impératives. Rien pourtant dans la Révélation n'étaye de tels interdits.

Ne convient-il pas, davantage encore, à l'ampleur et à la gratuité de l'amour créateur de courir entièrement le risque et la chance de la liberté humaine, jusqu'à lui laisser la responsabilité de la conduite entière de son existence ? Et cela, non sans être présent à l'histoire personnelle et collective, d'une présence toute d'amour qui fait confiance et stimule, sans conditionner ni a fortiori imposer en rien le devenir humain. Est-il aberrant et doctrinalement injustifiable d'avoir une telle image de Dieu qui, sans nullement nier la finitude humaine, lui donne de nouvelles et combien exigeantes responsabilités ?

4°) J'aborde ici une question cruciale qui conditionne assez fondamentalement le **rapport entre la foi religieuse et le monde moderne**. Si la totale prise de liberté responsable des humains est considérée comme une atteinte induite à la liberté divine, on se situe d'emblée dans une relation conflictuelle, tout accroissement d'autonomie humaine étant automatiquement perçue comme menaçante pour la foi religieuse. Les vingt siècles de christianisme fourmillent d'ailleurs d'exemples d'opposition de l'autorité religieuse à l'égard des conquêtes scientifiques, des nouvelles maîtrises des données de la nature, et même de la promulgation des "Droits de l'homme". L'Église catholique va-t-elle rester sans cesse sur la défensive, témoignant de la sorte de l'image d'un Dieu qui veut maintenir la créature en état d'enfance ?

A une époque où l'humanité prend de plus en plus conscience de son pouvoir, mesure chaque jour davantage sa terrible responsabilité, cette susceptibilité et frilosité religieuses ne peuvent que susciter l'athéisme contemporain. Est-ce respecter le projet créateur de Dieu, tel que la Bible le suggère, que de situer la relation d'Alliance en terme de conflit de libertés ? On en resterait à cette perception étriquée que les libertés se concurrencent nécessairement. Ce sont les libertés insuffisamment mûries

qui sont inévitablement conflictuelles, et non cette liberté constamment approfondie où l'homme debout entre dans une relation d'alliance.

Si la personne humaine doit choisir entre sa liberté responsable et la soumission à Dieu, je comprends qu'elle revendique avant tout cette pleine responsabilité, qui constitue son bien primordial et essentiel. C'est d'ailleurs l'homme debout, et non un peuple esclave qui peut le plus authentiquement se tourner vers Dieu et établir avec lui une relation digne d'un Dieu d'amour. Péguy met dans la bouche de Dieu ces mots : "Quand on a connu d'être aimé par des hommes libres, les prosternements d'esclaves ne me disent plus rien !".

Ce n'est donc pas la pleine autonomie humaine qui ferait obstacle à la transcendance divine, mais une autonomie insuffisante, étriquée, n'allant pas jusqu'au bout de la liberté créée, responsable et solidaire.

5°) Cela étant, je n'en conclus nullement qu'il importe d'ouvrir toutes grandes les portes et de supprimer en une fois les normes acquises, ni que les **Etats** doivent déclarer sans plus que chacun a droit à décider de sa mort et faire appel, pour la réaliser, aux collaborations souhaitées. On n'ignore pas, en effet, que bien des suicides ne sont que des tentatives pour recréer des liens, ou correspondent à des phases transitoires de désespérance. Et que penser des "collaborations" non toujours désintéressées à la réalisation d'une mort soi-disant décidée en pleine liberté ? Des transitions doivent être aménagées, des garde-fous restent indispensables, pour que le droit de disposer de sa vie soit vécu autant que possible dans une authentique liberté personnelle.

Quelle maturation est également requise pour que cette responsabilité et ce droit personnel ne se réduisent pas à une volonté égo-centrée de l'individu, négligeant qu'il n'existe comme personne que situé dans un réseau de relations, et que les autres sont conditionnés par ses choix personnels. Car, faut-il le rappeler, "exister" ne signifie pas seulement être pour soi, mais se projeter dans cet univers de relation qui donne sa vraie dimension à la personne humaine. On le voit, dans le cadre fondamental de cette liberté-responsable qui englobe l'existence entière jusqu'à sa phase finale, tant d'éléments entrent en jeu, qui requièrent lucidité, prudence et sagesse du législateur et des diverses instances concernées.

Dans ce cadre, d'importantes questions se poseront, en particulier par rapport au médecin au coeur d'une éventuelle tension entre l'aide sollicitée et sa propre échelle de valeurs, quant au service de la vie. Seraient aussi à aborder des interrogations particulièrement délicates lorsque la personne n'est pas en état de décider par elle-même.

6°) **Comment réagirai-je personnellement** lorsque je serai directement affronté à cette étape ultime ? Vouloir le préjuger serait factice. Mais je puis exprimer ce que je ressens aujourd'hui.

- Avant tout, il me semble que cette liberté de pouvoir décider des conditions de ma mort, loin de susciter en moi du laisser-aller, ne peut qu'accroître mon goût de vivre. La liberté responsable et solidaire (j'associe toujours ces trois mots, sans lesquels la liberté est factice) est trop réduite à la possibilité de mal faire, alors qu'elle est avant tout une chance de réalisation plus personnellement engagée.

Pouvoir éventuellement renoncer à la vie, c'est en même temps et surtout ne pas subir cette phase ultime, mais l'assumer, malgré ses difficultés et épreuves, en lui donnant un sens et une signification personnels, en la chargeant de valeurs personnellement intériorisées. Je crois que la liberté vivifiante, créatrice de sens, l'emporte ou pourrait l'emporter fréquemment sur la liberté-soumission. Mais il faudrait pour cela que

l'entourage, la société, les instances morales croient en la liberté et osent tabler sur les forces de vie plus que sur la propension défaitiste. Il me semble dès lors que j'assume mieux les difficultés et limites de la condition humaine dans la mesure où, loin de me contenter de les subir, je me sens libre d'y échapper ou de les assumer, au nom d'un choix personnel chargé de significations qui sont miennes.

- Au point où j'en suis actuellement, mais je ne puis préjuger de l'avenir, il me semble que je ne souhaiterai pas abréger mon existence, désirant avec une certaine curiosité et goût de vivre, expérimenter jusqu'au bout ce que l'existence me réserve. Cela ne m'empêche pas de comprendre que certains puissent, pour des raisons qui leur sont propres, faire d'autres choix.

Je m'interroge dès lors sur ce qu'il faut faire pour que l'on ne passe pas de l'interdiction massive, qui s'impose actuellement, à une soi-disant autorisation tout aussi massive, qui ne favoriserait pas les décisions authentiquement personnelles.

- A l'unisson de quiconque s'interroge sur la mort, quelles que soient ses options philosophiques ou religieuses, je voudrais cependant ajouter une perspective que je rattache à ma foi chrétienne.

Après avoir essayé, à juste titre, de construire tant bien que mal mon cheminement, je suis tenté de penser que si la dernière étape de l'existence est davantage marquée de dépendances et de soumission à des conditions et circonstances que la personne peut de moins en moins maîtriser et qui se termine par un saut dans l'inconnu, une telle situation n'est pas dénuée de sens. Pour me préparer à la rencontre espérée avec le Dieu de plénitude, je n'ai pas tellement à apporter mérites et vertus, mais une capacité de disponibilité et d'accueil que je voudrais totale. Qu'ai je à emporter dans l'au-delà, si ce n'est une confiance la plus entière possible. C'est pourquoi la dernière phase de l'existence consciente et la mort - et à ce titre aussi, les soins palliatifs constituent un apport précieux - je les souhaite pétries de plus en plus d'abandon confiant. Car si Dieu est, il ne peut être, je crois, que plénitude d'amour fidèle appelant à la confiance.

Au terme de ces réflexions, que votre demande a suscitées en moi, j'accepte donc de faire partie du Comité d'Honneur de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

Veillez croire, Cher Docteur, en mes sentiments les meilleurs.

Pierre de Lochet.

Colloque : "Ethique et Fin de Vie", Bruxelles, 25 octobre 1994

L'extension des soins palliatifs
ne serait pas la panacée

Euthanasie : on reparle de légiférer

Le Soir, 26 octobre 1994

Si tu m'aimes, tue-moi. En 1991, un Français de 23 ans, atteint d'une malformation sexuelle, avait supplié sa mère de l'aider à mourir. La femme avait exaucé le voeu le plus intime de son fils en l'abattant d'un coup de fusil de chasse. Elle a été acquittée hier par un tribunal de Douai.

En France, comme en Belgique, l'euthanasie est pourtant hors-la-loi. Le code pénal assimile le fait d'abréger les souffrances à un homicide. Le jugement qui vient d'être rendu annoncerait-il l'avènement prochain de la dépenalisation ?

Comme par coïncidence, des voix se sont en tous cas encore élevées hier à Bruxelles pour réclamer qu'on légifère dans cette délicate matière. Celle de Marc Englert était de celles-là. Au cours d'un colloque organisé par le Conseil des femmes francophones de Belgique, cet ancien chef du service de cardiologie de l'hôpital Saint-Pierre a dénoncé, dans un témoignage aussi rare que courageux, la pression que le droit continue selon lui d'exercer sur les médecins.

- Cela s'est passé il n'y a pas si longtemps. Un patient cardiaque, atteint d'une

leucémie en phase terminale a été placé en soins intensifs.

Il ne pouvait plus respirer. Plus parler. Il a seulement eu la force de griffonner ces quelques mots: "SVP, mourir".

Le médecin qui dirigeait l'unité m'a dit *"Je le ferais bien"*. Puis il a ajouté : *"Mon staff n'est pas prêt. Je crois qu'il y a une infirmière qui nous dénoncerait"*. L'agonie a duré trois semaines.

Aux dires de Marc Englert, de nombreux médecins, qui ne seraient cependant pas hostiles à l'euthanasie par conviction, reculeraient devant la peur des poursuites et les difficultés pratiques.

- Les méthodes les plus adéquates pour assurer une mort douce et sans souffrances sont aussi les plus difficiles à appliquer clandestinement, a-t-il précisé. Et de souhaiter que la Belgique suive l'exemple des Pays-Bas qui se sont engagés en février 1993 sur la voie d'une dépenalisation de fait.

La plupart des intervenants ont reconnu que les soins palliatifs n'étaient pas la panacée.

- Dans une maladie comme le cancer, 70 % des patients souffrent, a expliqué Chantal Couvreur, présidente de l'association "Continuing Care". 10 % de ces douleurs ne sont pas encore contrôlées. Mais même si l'on va sans doute encore améliorer ces chiffres, il est probable que l'on ne mettra pas fin à toutes les demandes

d'euthanasie. Pour cela, il faudrait notamment supprimer dans le regard de l'autre la perte de la dignité.

L'idée d'ouvrir le débat au Parlement ne semble pas mûre pour autant. Pour des juristes comme Françoise Roggen ou Jules Messine, si le droit pénal dispose d'une batterie d'articles pour poursuivre les médecins, il existe cependant de précieux garde-fous qui empêchent les condamnations. Notamment le fait que l'on puisse invoquer une "cause de justification", un état de nécessité dicté par la conscience morale.

- Le droit exclut l'euthanasie de son champ, a résumé Françoise Roggen. Et Jules Messine de renchérir : Il ne faut pas demander à la loi ce qu'elle ne peut pas donner. L'acte de donner la mort est trop grave pour que son auteur ne doive pas se trouver en situation de rendre des comptes à la société.

Bref, si le vide juridique paralyse encore certains médecins dans le silence des hôpitaux, il n'est pas prêt d'être comblé.

Au grand dam, on l'imagine, de tous ceux qui se battent depuis plus de dix ans pour qu'on codifie les règles.

En 1993 encore, deux propositions de loi ont été déposées à la Chambre et au Sénat par le député Standaert (Rossem) et le sénateur Cuyvers (Agalev). Sans avoir jamais été examinées.

Jo.M.

Nos commentaires:

La nécessité d'une dépenalisation légale de l'euthanasie a été largement démontrée lors de notre dernière assemblée générale par M. J. Pohier, président de l'ADMD française, et son exposé, qui a été reproduit dans notre Bulletin de juin 1994, répond par avance aux arguments spécieux des deux juristes cités dans le compte-rendu ci-dessus. Il faut souligner que si un médecin peut, en cas d'inculpation, invoquer pour sa défense, "un état de nécessité dicté par la conscience morale" cela est loin de le mettre à l'abri de l'arbitraire que représente l'opinion du juge ou du jury devant lequel il aurait à comparaître. Comme l'a bien montré le président de l'ADMD française dans son exposé, il n'y a pas de "vide juridique" mais bien un ensemble d'articles répressifs du code pénal dont relèvent les actes d'euthanasie ; les conséquences en sont, d'une part, de ne pas donner au patient

incurable qui se trouverait dans une situation de souffrance extrême, la garantie légale de pouvoir compter s'il le souhaite sur une aide médicale à une mort douce, et, d'autre part, de ne pas donner au médecin qui serait éventuellement disposé à répondre à une telle demande, la possibilité de le faire sans prendre des risques énormes devant lesquels beaucoup reculent.

Quant à l'argument selon lequel "l'acte de donner la mort est trop grave pour que son auteur ne doive pas se trouver en situation de rendre des comptes à la société", il est paradoxal de l'invoquer puisque c'est précisément la clandestinité qui conduit à des euthanasies sans contrôle, alors qu'aux Pays-Bas, chaque cas d'euthanasie fait l'objet d'un dossier très complet transmis au Procureur qui, pour décider de ne pas engager de poursuites, vérifie que la situation du patient correspondait effectivement aux règles fixées par la Cour Suprême.

EN FRANCE

Un sondage France 2- Europe 1 - "Le Monde" sur
la santé des femmes

La maladie d'Alzheimer, nouvelle peur des Françaises

Le Monde, 30 septembre 1994

Selon un sondage réalisé auprès d'un échantillon féminin par l'IPSOS, pour "Le Monde", France 2 et Europe 1, les peurs et les attentes des Françaises en matière de santé évoluent. Juste après le cancer du sein, la maladie d'Alzheimer devient la plus redoutée. Elle frappe aujourd'hui environ 300.000 personnes en France.

(...)

A la question: "*Quelles sont les maladies que vous redoutez le plus pour vous-même ?*", les Françaises répondent dans l'ordre, le cancer du sein (37 %), la maladie d'Alzheimer (36 %), le cancer de l'utérus (31%) et le sida (30 %). Chez les plus de 35 ans, c'est la maladie d'Alzheimer qui est la pathologie la plus redoutée. Chez les moins de 35 ans, c'est le sida.

Cette peur d'une maladie liée au vieillissement s'accompagne d'un manque d'enthousiasme à l'idée de vivre centenaire (56 % ne le souhaitent pas, 42 % en ont envie). En revanche, répondant à la question : "*Etes-vous plutôt favorable ou hostile à l'euthanasie en cas de maladie incurable ?*", les Françaises se déclarent "plutôt favorables" à 72 % et "plutôt hostiles" à 19 %. Ce sont les 25-34 ans qui souhaitent le plus le recours à l'euthanasie (81 % d'entre elles y sont favorables) et les plus de 60 ans qui y sont le plus opposées (22 % d'entre elles y sont hostiles).

S'ils étaient corroborés par d'autres enquêtes, les résultats d'un tel sondage confirmeraient une évolution lourde de la sensibilité et des mentalités des Françaises pour qui la maladie Alzheimer - pourtant quasi inconnue, il n'y a pas si longtemps, du plus grand nombre - est devenue une hantise. En outre, et quelles que soient les conclusions qui en seront tirées, il est clair que l'on ne pourra pas longtemps encore faire l'économie d'un débat national sur l'euthanasie.

(...)

Franck Nouchi

Commentaires de l'ADMD- France

Ce que "le Monde" ne précise pas, c'est que 78 % des femmes de plus de 60 ans qui n'y sont pas hostiles, c'est considérable et cela ne fait pas une grosse différence avec les 81 % de la moyenne des femmes de tous les âges qui n'y sont pas plutôt hostiles.

Il faut d'autant plus y insister que, comme tous les sociologues le savent, un changement important dans les mœurs ou dans les lois rencontre toujours plus de réticences chez les plus de 60 ans. Dans ces conditions, le pourcentage de femmes de plus de 60 ans qui ne sont pas hostiles à l'euthanasie est étonnamment élevé.

En tous cas, on ne peut que se réjouir de lire sous la plume d'un des deux journalistes médicaux du *Monde* des lignes beaucoup plus ouvertes que celles auxquelles ces journalistes nous avaient habitués depuis plusieurs années : "*il est clair qu'on ne pourra pas longtemps encore faire l'économie d'un débat national sur l'euthanasie*".

C'est ce que nous demandons. En vain, jusqu'à présent. Mais les temps semblent changer ...

EN FLANDRE

L'activité considérable de nos amis de *Recht op Waardig Sterven*, notre association- soeur en pays flamand, s'accompagne de progrès remarquables dans l'opinion publique. Le nombre de membres de RWS augmente exponentiellement depuis 1988 : alors qu'il n'était que de 331 après cinq années d'existence, il dépasse aujourd'hui 1630. Dans une saine concurrence entre nos deux associations, nous risquons d'être bientôt battus ...

RWS a constitué un comité de soutien (dans un esprit un peu différent de notre Comité d'honneur que nous voulions limité à un petit nombre de personnalités très connues) qui comprend une centaine de noms, parmi lesquels de nombreux professeurs d'université, des chefs de service d'hôpitaux, des hommes politiques, des artistes, etc. et, **unanime**, la faculté de médecine et de pharmacie de la VUB.

Le mouvement pour le droit de mourir dans la dignité trouve en Flandre un très large écho dans les médias : plusieurs émissions à la télévision (RTBN - 1 et RTBN - 2), de longs articles dans des journaux ou périodiques de grand tirage, comme *De Morgen* ou *Knack*.

Le monde politique flamand bouge aussi et se positionne : les sénateurs Standaert (groupe Rossem), Jo Cuyvers (Agalev), Karel De Gucht (VLD) ont déposé ou préparent des propositions de loi dépénalisant l'aide au suicide et/ou l'euthanasie volontaire. Pour le CVP, par contre, l'euthanasie doit rester interdite, mais il faut consacrer plus d'attention à l'accompagnement des mourants.

Même du côté des "dignitaires" du corps médical, on peut noter une certaine évolution. Nous avons déjà signalé que le Bulletin du Conseil national de l'Ordre des médecins avait publié dans sa tribune libre notre article "L'euthanasie active et les médecins : pratiques et opinions". Le Conseil provincial de l'Ordre des médecins de Flandre orientale a organisé un débat sur l'euthanasie. Son président, le docteur Paul Desmet, y a fait un exposé où il résume de façon assez objective la position de RWS et de l'ADMD et la proposition de loi Cuyvers. S'il reste opposé à l'idée de légiférer aujourd'hui à ce sujet, il reconnaît cependant que les médecins prennent des décisions qui aboutissent à hâter la fin ("fermer le robinet") mais "pas toujours avec des exigences de rigueur parfaites". Il propose une période d'observation de 3 à 5 ans pendant laquelle les médecins qui prennent de telles

décisions devraient remplir une déclaration envoyée à l'Ordre des médecins. Celui-ci, à la fin de la période d'observation et après examen des déclarations, transmettrait un rapport au Ministre de la Justice. Le législateur déciderait alors s'il juge utile ou non de prendre de nouvelles dispositions légales. On voit l'influence de la procédure qui fut suivie aux Pays-Bas.

Mais nous ne sommes pas aux Pays-Bas, et cette proposition paraît tout à fait irréaliste, dans la mesure où elle demande au médecin de déclarer qu'il a pratiqué des actes qui sont formellement condamnés par le code de déontologie et par le code pénal, et qui se font chez nous dans la clandestinité, précisément par crainte des répercussions pénales et disciplinaires. La proposition du docteur Desmet montre cependant que l'euthanasie n'est plus un sujet tabou et que l'idée d'un débat sur sa légalisation n'est plus rejetée catégoriquement, sans discussion.¹

1. Une évolution semblable semble se manifester à l'étranger. Nous avons dit que l'association médicale de l'Oregon était restée neutre au cours de la campagne pour le référendum sur la légalisation de l'aide médicale au suicide. Le président de l'Australian Medical Association, le docteur Brendan Nelson, a récemment affirmé avoir accédé à la demande de malades qui réclamaient des médicaments pour hâter leur mort. Cette déclaration coïncidait avec la publication d'un sondage parmi les médecins australiens, montrant que 59 % avaient été confrontés à une demande d'euthanasie, que 28 % l'avaient pratiquée, et que 50 % le feraient si la loi le permettait. Résultats analogues d'une enquête réalisée en Grande Bretagne et publiée par le *British Medical Journal* : 47 % des médecins sont "en faveur" ou "très en faveur" d'une loi semblable à celle existant aux Pays-Bas contre 33 % "opposés" ou "très opposés" (20 % sont indécis).

AUX PAYS-BAS

Euthanasie télévisée aux Pays-Bas

Le Monde, 22 octobre 1994
Correspondance d'Amsterdam

La télévision publique néerlandaise a présenté en direct, jeudi 20 octobre, un reportage bouleversant sur une euthanasie. Le médecin qui a pratiqué l'injection mortelle n'a pas été poursuivi.*

Le médecin : *"Tu dois, à un moment donné, faire connaître ta demande par écrit, formellement"*.

Le patient : *"Je ne veux plus attendre. Respirer m'est difficile"*.

Le médecin : *"Il faut consulter un second docteur"*.

Le patient : *"Faisons-le sans tarder"*.

Le médecin : *"Tu es triste ?"*.

Le patient pleure, puis se reprend.

Les téléspectateurs néerlandais ont été confrontés, jeudi 20 octobre au soir, à ce dialogue sans détour entre Cees Van Wendel de Joode, un Amstellodamois dans la force l'âge atteint d'une forme aiguë de myopathie, et son médecin traitant, Winnifred Van Oyen. Du fond de sa chaise roulante, le malade paralysé, dont l'élocution devient de plus en plus incompréhensible, aidé d'un ordinateur de bureau et d'un tableau des lettres de l'alphabet, a demandé et obtenu le recours à l'euthanasie active

Pour la première fois depuis le 9 février 1993, date à laquelle le Parlement néerlandais a dépenalisé l'euthanasie (celle-ci reste condamnée, mais le médecin qui la pratique est relaxé s'il respecte certaines règles), la télévision publique a présenté un reportage poignant au cours duquel le processus de la "mort douce" est suivi du début à la fin. Atteint d'une maladie incurable, Cees avait accepté la présence d'une caméra. Le spectateur assiste ainsi à la dégradation rapide de son état de santé, aux questions que lui pose - et se pose - son

médecin généraliste, et, finalement à l'injection d'une solution létale, le soir de son anniversaire.

Comme le requiert le texte voté par le Parlement néerlandais - après des années de discussions, le docteur Van Oyen s'est d'abord assuré que son patient manifestait clairement, et à plusieurs reprises, sa volonté d'en finir avec la vie. Il a ensuite vérifié auprès du neurologue que la maladie était incurable à court terme, avant de demander l'avis d'un confrère, étranger au cas de Cees. Toutes ces conditions ayant été réunies, le médecin s'est adressé à un pharmacien pour être aidé dans la préparation d'une solution à la fois mortelle et sans douleur. Peu avant de mourir, apprenant qu'il répondait aux critères légaux, Cees s'était écrié, la voix étranglée par le relâchement des muscles : *"J'ai réussi mon examen !"*

En arrivant chez Cees, au soir choisi par ce dernier pour en finir avec la vie, le docteur Van Oyen a avoué *"être venu les chaussures lestées de plomb"*. Visiblement ému, il a demandé une nouvelle fois à son patient s'il était déterminé. Ce dernier s'est alors retiré en compagnie de son épouse qui l'a déshabillé et aidé à se coucher sur son lit. Le geste lent mais décidé, le docteur Van Oyen a procédé à deux injections : un somnifère d'abord, puis, quelques minutes plus tard, la potion létale. Cees s'en est doucement allé *"vers la Voie lactée et la Grande Ourse"*. Antoinette, son épouse, lui a tenu la main et s'est retournée vers le médecin : *"C'est bien comme ça, n'est-ce pas ?"*. Cees a quitté ce monde de douleurs. Conformément à la loi, son médecin n'a pas été poursuivi.

Alain Franco

* Ce reportage a été diffusé sur BRTN 1 le 27 novembre à 21h45.

**Une autre voix chrétienne que celle de Rome :
l'église orthodoxe attachée au respect de la liberté individuelle**

"Nos évêques et pasteurs ne sont pas des chefs d'associations socio-éducatives qui devraient enseigner à des adultes immatures comment ils doivent se comporter dans leur mariage et dans leur famille et leur fournir des codes de loi concernant le divorce, les avortements et l'euthanasie."

Ainsi s'exprime le Patriarche œcuménique de Constantinople (Istanbul), Bartholomée Ier, chef de l'Église orthodoxe qui exerce sa primauté spirituelle sur 14 églises indépendantes.

A la veille d'une visite en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg, pour y rencontrer la Diaspora et les autres chrétiens, il avait, dans un entretien avec un journaliste belge, insisté sur la tradition orthodoxe qui est celle d'une Église de la charité ou de la miséricorde divine plus qu'une Église du droit et de la discipline.

"...nous vivons l'aventure dramatique de notre liberté, allant de la chute au repentir. Voyez la prière du publicain. C'est cela la vie.

*C'est la raison pour laquelle nous évitons de légiférer en ces matières et d'imposer des règles et préceptes normatifs valables pour tous et partout. Pour ma part, j'insiste surtout sur l'importance du dialogue avec le père spirituel de la personne ou de la famille. D'autant plus que chaque situation, chaque cas, est différent de l'autre. Pour nous, il en va pour la santé morale et spirituelle comme pour la santé du corps. On ne soigne pas des maladies mais des malades. Et je fais mienne cette affirmation et directive de mon illustre prédécesseur, le Patriarche Athénagoras, réagissant, je crois, à la publication d' *Humanae Vitae* : "Nous, pasteurs, nous n'avons pas le droit d'entrer dans la chambre à coucher de nos fidèles."*

Citations tirées d'une interview publiée dans la Libre Belgique des 10-11 novembre 1994.

TÉMOIGNAGES

Une de nos membres nous a fait parvenir sa réaction à la suite de divers témoignages parus dans la revue "La Clef". Le texte auquel se réfère Madame Garreyn, c'est-à-dire celui de Mme Claire Kebers, est repris en annexe 2. Le texte qui avait suscité la réponse de Mme Kebers est reproduit en annexe 1.

Lettre à Madame Claire Kebers, psychologue, responsable du CEFEM (Centre de Formation à l'écoute du malade).

Madame,

Ayant eu l'opportunité de lire votre témoignage dans la revue "La Clef" (n° 43 septembre 1994, p. 17-18), périodique de la Ligue belge de la Sclérose en Plaques, je me permets de vous adresser ce courrier afin de vous communiquer mes réflexions et mes émotions concernant votre réponse à GVDB.(...)

Il me semble que vous avez eu l'intention de recentrer votre réaction sur un plan subjectif et cela m'apparaît adéquat lorsque vous répondez en terme de "chaleur humaine". Les arguments, que vous déployez, ressortent de votre intime conviction et ne laissent planer aucun doute sur vos croyances. Il a été honnête de votre part de les préciser tout au long de la lettre à GVDB.

Vous percevrez que je ne partage pas l'ensemble de vos opinions sur la "qualité de la vie". Je vous rejoins lorsque vous faites appel aux aspects existentiels et aux valeurs symboliques inhérents à "l'humanité". Vous évoquez la "parole vraie", authentique et l'angoisse de la mort en vous impliquant, ce qui n'est pas conventionnel, ni fréquent dans les pages de "La Clef". Vous exposer, ainsi, est positivement téméraire en regard de l'allure "bon enfant", voire paternaliste de certains écrits relatifs aux personnes handicapées physiques.

La parole authentique est aussi une parole dérangeante et créative ; et évoquer la mort, la mort recherchée de surcroît, dérange et est susceptible d'engendrer intolérance, agressivité défensive ou offensive et fuite dans la rationalisation caritative.

Lorsque le thème de l'euthanasie est abordé, votre réponse se fait moralisatrice et catégorique. Vous marquez votre accord (pour vous-même ? ou pour l'autre ? et dans ce dernier cas, de quel droit ?) pour l'euthanasie (passive ou active ? : vous ne le précisez pas) en cas de douleur physique insurmontable ... tout en prétextant que la médecine peut (si elle le veut ?!) soulager cette douleur. Votre langage est dès lors contradictoire, et trompeur car la médecine - au cas où elle accepte de donner une réponse pharmaceutique adéquate - ne peut, en état actuel, pallier toutes les formes de souffrance physique.

Vous refusez l'euthanasie au nom de l'incurabilité et de la dignité. Votre position est totalement respectable si elle ne s'applique qu'à vous-même. Vous déployez encore des arguments lyriques, bien qu'humanistes, dans le but vraisemblablement de détourner l'expression du désir de l'autre. Si la souffrance physique, l'état de dépendance fonctionnelle totale - en toute lucidité mentale ! - sont à considérer, il me semble que vous oubliez d'énoncer franchement la souffrance psychique et narcissique parfois intolérable et la difficulté majeure de conserver "ce regard singulier sur soi" si vital.

La dépression n'est pas la seule à provoquer une perte de l'estime de soi ; la clairvoyance face à la Réalité risque de l'inactiver ... et alors, l'euthanasie devient peut-être une possibilité de s'aimer encore, d'être aimé, de "vivre debout" jusqu'à l'ultime moment de vie qu'est la mort.

Je témoigne ici, en toute subjectivité et en fonction de mes propres conceptions philosophiques et métaphysiques. Ainsi que l'autre témoignage publié dans la revue "La Clef" en fait mention, je suis également affiliée à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. L'euthanasie n'y est pas revendiquée comme une obligation, ni imposée au niveau des consciences. La liberté de choix est laissée aux individus : affiliés, non-affiliés, malades ou bien-portants, soignants, en appartenance religieuse ou non. Bien sûr, ce genre d'Association et les personnes qui y souscrivent sont confrontées à des questions éthiques et à "l'Éthique" ; de fait, le débat y est constamment ouvert et contradictoire.

Ma position personnelle quant à mon propre sort, vous pouvez le deviner, a été adoptée après un long chemin introspectif et des situations dramatiques dans lesquelles je me suis trouvée proche: je suis position personnelle quant à mon propre sort, vous pouvez le deviner, a été adoptée après un long chemin introspectif et des situations dramatiques dans lesquelles je me suis trouvée proche : je suis opposée à tout acharnement thérapeutique et favorable à l'euthanasie passive et active en ce qui me concerne.

Je ne découragerai pas "l'Autre" dans ce qu'il veut donner un sens à son parcours de vie et je ne l'encouragerai pas non plus - en raison de mes propres conceptions - à l'euthanasie. Mais peut-être, ai-je l'outrecuidance de penser que je pourrais "entendre", entendre la demande comme le refus, entendre l'ambivalence comme la peur dans la résolution.

Jusqu'à présent, ma vie privée comme ma vie professionnelle m'ont apporté matière à réflexion dans ce domaine. Je ne suis pas ignorante de la maladie incurable, de la mort, des angoisses vécues, reçues et perçues à leur sujet. Mon propos est d'ordre privé et personnel, mais je ne serais pas sincère si je ne le reconnaissais pas inspiré, également, par ma pratique professionnelle de consultation en santé mentale.

Ainsi que vous le prouve ce courrier, j'ai été fort attentive à votre écrit dans "La Clef" et le sens de ma critique se veut positif et pluraliste.

Je transmets une photocopie de ce courrier à la Ligue belge de la Sclérose en Plaques et à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

En vous remerciant d'avoir bien voulu prêter votre attention à cet envoi, je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes sincères salutations.

(s) Rosette Garreyn

Annexe 1

Il y a 23 ans et demi que je suis atteint de sclérose en plaques. Sachant que cette maladie est chronique, c'est-à-dire qu'elle s'aggrave au fil des années, qu'elle est invalidante et, de surcroît, incurable, je dois avouer que je n'ai jamais pu l'accepter, encore moins m'y adapter.

Sans doute est-ce dû au fait que, lorsque j'étais en bonne santé, j'étais très actif. Il m'était pratiquement impossible de rester à ne rien faire, encore moins de m'ennuyer. J'aimais le travail manuel et, par conséquent, j'étais bon bricoleur, ce qui me donnait la joie d'occuper agréablement et de façon utile mes moments de loisirs.

Maintenant, l'évolution de la maladie l'a emporté sur la possibilité qui me restait de mener une vie - non pas normale - mais plutôt "résignée". J'en suis arrivé, voilà dix ans déjà, à quitter ma chaise roulante uniquement pour aller au lit et vice-versa, avec l'aide d'une tierce personne.

Dès lors, j'ai comparé ma vie à une automobile et ma santé au moteur de cette auto. Je vous pose la question: "Que fait-on d'une voiture si le moteur ne va plus ?" Et pour retourner la

comparaison: "Qu'est-ce-que la vie sans la santé ?".

La réponse classique à ce genre de question est incontestablement : "Il y a bien plus malheureux encore ...". Primo : cette réponse ne correspond pas à la question. Secundo : si elle tient lieu de consolation, elle est bien maigre cette consolation. Faut-il encore qu'elle puisse être considérée comme telle. En l'admettant, cela revient à dire que LE plus malheureux a le droit de se plaindre. Et je suis persuadé que, s'il était possible de LE trouver, on lui dirait encore - comme pour essayer de le consoler aussi : "Cela aurait pu être plus grave encore !".

Je constate que l'on peut arriver à un état tel, que la médecine elle-même doit s'avouer vaincue, parce que impuissante. Dans ce(s) cas, pourquoi l'euthanasie active n'est-elle pas permise à toute personne saine d'esprit, qui en fait personnellement et expressément la demande, et ce précisément, ayant pour motif le fait d'être atteint d'une maladie incurable, telle la sclérose en plaques par exemple ?

G.V.D.B.

Annexe 2

Le rédacteur de "La Clef" a envoyé cette lettre à Madame Kebers, responsable du Centre de Formation à l'Écoute du Malade). Voici sa réponse.

Ami,

Et bien non, je ne vous comparerai pas à d'autres qui souffrent davantage !

D'abord, qu'en savons-nous s'ils souffrent plus ou moins que vous ? Ensuite, quelle consolation éprouveriez-vous à compter sur la douleur des autres pour supporter la vôtre ?

(...)

Alors, que vais-je répondre à votre cri ? Que ceux qui cherchent à vous consoler - comme s'il y avait une consolation à votre mal - cherchent surtout à masquer leur propre impuissance devant l'inéluctable, l'incurable, pis : l'aggravation.

"La vie sans la santé", c'est effectivement une condition difficile à accepter chaque jour, chaque nuit. Et lorsque la vie sans la santé devient la vie dépendante des autres, de leur aide efficace ou non, de leur bon-vouloir constant ou occasionnel, de la famille ou des amis qui ont leur propre vie à mener, c'est l'horreur ! Mais dites-moi, la santé sans la vie, c'est quoi ? Oui, je me permets d'inverser votre question. Parce que la partie la plus existentielle de vous-même, donc de votre vie, elle est là, à l'intérieur de vous, dans votre humanité la plus profonde, celle qui échappe aux contingences du monde qui vous voudrait debout, fort, beau, utile, performant et tout et tout. Ce n'est pas ce que le monde attend de vous qui fait votre dignité et votre humanité, c'est ce qui vous habite et échappe aux jugements extérieurs de ceux qui vous regardent, qui fait de vous, j'ose le dire parce que je le pense, un homme debout.

La santé sans la vie à l'intérieur de soi, ça donne quoi ? Ça donne des guerres, toutes les guerres, les génocides, l'enfance maltraitée, l'égoïsme à l'état pur, ça donne le "sauve-qui-peut", le "ôtes-toi de là que je m'y mette", les faux dieux que sont l'argent, la puissance, la réussite à n'importe quel prix.

Certes, je ne voudrais pas être à votre place, et vous disant cela de manière abrupte, je vous dis en même temps que les mots qui me viennent pour vous répondre - si tant est qu'une réponse vous aide - je les arrache de ma propre angoisse de vieillir et de mourir. Car je crois que seul peut vous toucher - dans la vie qui est la vôtre - ce que l'on vous offre d'entendre comme venant du fond

de soi, vers vous. Sinon, il devient inutile de vous répondre.

Alors, l'euthanasie ?

Oui, si la douleur physique ne répond à aucun traitement adéquat, à aucun antalgique, à aucune thérapeutique de la douleur, tels que la médecine en a aujourd'hui le pouvoir. Mais l'euthanasie au nom de l'incurabilité et de la dignité ? Non.

Parce que votre humanité et l'estime de vous-même sont plus grandes que votre incurabilité. Parce que votre dignité d'homme est plus grande, vous vivant malgré tout, que rayé des vivants.

Oui, je me suis déjà dit que, si un jour je devais être atteinte par une maladie invalidante ou mutilante (le cancer de la face, par exemple), peut-être serais-je tentée par l'euthanasie. J'espère trouver à ce moment-là quelqu'un qui me parle comme je vous parle aujourd'hui. Quelqu'un qui m'aime assez, pour trouver les mots qui m'assurent et me réassurent quant à ma dignité. Quelqu'un qui sache invoquer mon sens de la vérité sur moi-même et envers les autres, malades comme moi ou non.

Si c'est vraiment ce que vous voulez, personne ne peut vous empêcher d'avoir recours à l'euthanasie ou au suicide. Mais personne n'a le droit de vous dire que c'est là la solution à votre mal de vivre, j'entends votre mal de vivre comme ça. Pour ce mal de vivre comme ça, il y a mieux à faire qu'à mettre la voiture à la casse ... Il y a peut-être à parler à des personnes, ou à une personne en qui vous avez confiance. A oser vous plaindre, à oser demander, à oser exprimer vos désirs, même et surtout s'ils ne sont plus réalisables, peut-être le seront-ils autrement.

A témoigner de votre courage d'être, et de rester parmi les vivants, plus vivants que certains vivants, dont l'intérieur est mort. A être, non pas un malade, mais une personne atteinte de maladie. A être aimant ... de vous-même et par conséquent, aimant des autres.

Oui, j'ai osé vous dire tout cela, quitte à me faire "balancer" ! Mais je l'ai dit parce que je le pense, parce que je le sais, parce que je le crois et parce que c'est vous.

Claire Kebers

A NOS MEMBRES ...

Début septembre, nous lançons à certains de nos membres un dernier rappel afin qu'ils se mettent en règle de cotisation pour 1994. Nous leur avons demandé de nous renvoyer un formulaire nous précisant le motif pour lequel ils n'avaient pas confirmé leur adhésion.

La majorité des réponses reçues faisait état d'oubli, de négligence et, de fait, plus de trois cents membres ont tenu à régler leur cotisation et à nous confirmer leur sympathie.

Pour répondre au souhait de nombreux membres, nous adresserons dorénavant une demande individuelle pour le renouvellement de la cotisation. Nous ne le ferons donc plus uniquement par la voie du bulletin.

Au cours de toute cette année encore, de nombreux membres ont profité du paiement de leur cotisation pour y ajouter un don. Nous tenons à les en remercier très chaleureusement. Les quittances émises pour les dons égaux ou supérieurs à 1000 frs seront adressés vraisemblablement dans le courant du mois de février 1995.

Nous regrettons que certains membres aient dû renoncer à leur affiliation pour cause de restrictions budgétaires. Il ne nous est toutefois pas possible de réduire le montant de la cotisation qui est inchangé depuis la création de l'ADMD. D'autant plus que nos subsides ont été fortement réduits cette année.

Quelques réponses expriment une déception, non pas quant aux objectifs que nous défendons mais au manque de résultats obtenus et au regret que nous ne puissions pas agir et aider pratiquement ceux qui en exprimeraient le besoin. Ceux qui lisent régulièrement nos bulletins savent que nous y rappelons régulièrement que nous ne pouvons fournir ni médicaments, ni prescription médicale. Nous ne pouvons en effet nous mettre en opposition avec la loi.

Nous luttons avec obstination pour obtenir de nos "décideurs" que soient enfin prises les dispositions légales que la grande majorité de la population attend. Les discussions au sein des partis sont engagées, des propositions de loi sont rédigées. Mais il faut obtenir que le Parlement accepte d'ouvrir officiellement le débat. Nous ne désespérons pas d'y parvenir et comptons également sur nos membres pour nous y aider, notamment par le recrutement de nouveaux membres. Il ne faut pas perdre de vue en effet que notre influence sur le monde politique dépend aussi en grande partie de notre nombre : si l'association hollandaise a pu jouer un rôle majeur dans le débat sur l'euthanasie et sur l'évolution favorable de la législation aux Pays-Bas, c'est avant tout parce qu'elle compte près de 70.000 membres. Si chacun d'entre nous recrutait, ne fût-ce que deux nouveaux membres, notre force de pression en serait considérablement renforcée.

C'est un objectif parfaitement à notre portée: il ne dépend que de nous !

COTISATIONS

Ainsi que nous l'avons indiqué ci-avant, nous adresserons prochainement à nos membres une invitation individuelle à payer leur cotisation.

Toutefois, ceux de nos membres qui le désirent peuvent dès à présent s'acquitter de cette formalité en virant au compte **210.0391.178-29** :
500 frs pour une cotisation individuelle
700 frs pour une cotisation de couple
(respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger).

Nous leur en serons reconnaissants... Cela réduira nos frais de courrier !

Si vous faites un don à l'ADMD, n'omettez pas de nous préciser votre numéro national ou votre date de naissance.

(N.B. Les quittances ne peuvent être établies que pour les dons dont le montant est égal ou supérieur à 1000 frs, **compte non tenu** du montant de la cotisation).

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>S.O.S. Solitude</u> , 1000 Bruxelles, 24, rue du Boulet	02/513.45.44
<u>Association contre le Cancer</u> , 1000 Bruxelles, pl. du Samedi, 13 permanence téléphonique : lu.de 9 à 19 ve.de 9 à 13 h. ligne verte	02/219.19.20 078.11.78.11
<u>Ecoute-Cancer</u> Accueil téléphonique, lu. de 10 à 15 h, . je.de 12 à 18 h.	0800/11888
<u>Cancer et Psychologie</u> Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve..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" tout le pays	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, 46, Pl. du Châtelain Rendez-vous	02/640.65.65 02/640.51.56
<u>Télélaïque - Action et solidarité</u> (de 10 à 20 h) ligne verte	078/11.23.17 02/223.17.17
<u>Service d'aide aux grands malades</u> 4420 Saint-Nicolas, 58, rue Likenne. (siège social) permanences : lundi au vendredi de 8 à 17 h	041/52.71.70
<u>Centrale de services à domicile</u> 1060 Bruxelles, 43, rue Saint-Bernard	02/537.98.66
4020 Liège, 19, avenue de Jupille	041/31.41.47 041/62.46.46
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<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, Bd Anspach, 59 (de 9 à 16 h.)	02/219.56.88
<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 la



COMMUNAUTÉ FRANÇAISE
WALLONIE BRUXELLES
