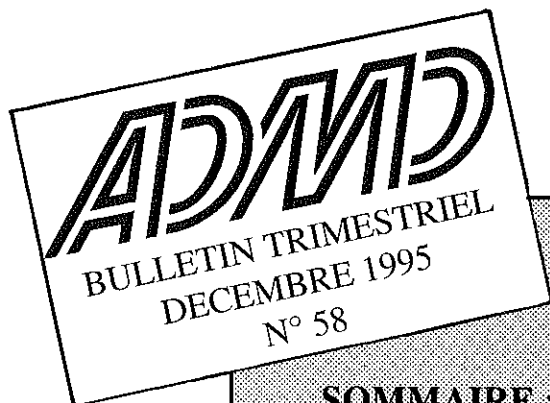


Belgique - België
P.P.
1050 Bruxelles 5
1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



SOMMAIRE :

◆ Le billet du Président	1
◆ Dossier : L' "Affaire Colla"	2
◆ Tribune libre Une lettre du docteur Wynen	7
◆ Dans la presse	10
◆ Les livres Nouveaux défis des soins palliatifs, Chantal Couvreur Waarom nog Euthanasie ?, soeur Léontine	13 14
◆ Le courrier des lecteurs	16
◆ Informations diverses	17
◆ 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
et de sa division européenne.

Secrétariat : rue du Président, 55 - 1050 Bruxelles - Belgique - Tél. 02/502.04.85
Entretiens sur rendez-vous. Compte bancaire : n° 210-0391178-29

Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)
Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et fax : 03/272.51.63

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

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael
Serge Creuz
Pierre de Locht
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

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président
Darius Razavi, Vice-Président
Janine Wytzman, Secrétaire générale
Raymonde Burniat
Alain P. Couturier
Michèle del Carril
Marc Englert
Edouard Klein
Ivan Lebrun
Monique Moreau
Madeleine Moulin
Gaby Pulinx
A.M. Staelens
Philippe Toussaint

LE BILLET DU PRÉSIDENT

Quelqu'un confie à un journaliste qu'il a autrefois demandé à un médecin de mettre fin aux souffrances de sa mère à l'agonie. Qu'il s'agisse d'un ministre – ministre de la Santé de surcroît – ne suffit pas à expliquer l'abondance des réactions, des commentaires, des prises de position et des mises au point qui ont suivi. L'intérêt des médias reflète surtout, je crois, les craintes et les espoirs que nous avons tous, plus ou moins, lorsque nous pensons à notre mort et à celle de nos proches : la peur de la souffrance, la menace de l'acharnement thérapeutique, le souhait d'une mort douce et rapide quand on ne peut plus espérer aucune amélioration d'une situation insupportable, l'attente d'une aide de son médecin pour y atteindre.

Au-delà des remous provoqués par la déclaration du ministre Colla, nous espérons que les hommes politiques admettront la nécessité d'un débat sur les problèmes éthiques de la fin de la vie. Un débat qui ne devrait plus être indéfiniment retardé, comme il l'a été jusqu'ici, par les compromis d'un accord de gouvernement ; un débat auquel devraient participer tous les intéressés (parlementaires, médecins, juristes, bioéthiciens, représentants des malades) ; un débat qui tiendrait compte des expériences étrangères, un débat qui examinerait dans une même perspective et sans exclusion le droit à l'euthanasie et l'accès aux soins palliatifs ; un débat, surtout, qui aurait constamment présent à l'esprit le souci de celui qui souffre et qui va mourir.

DOSSIER : L' "AFFAIRE COLLA"

Moins d'un an après les remous suscités par la diffusion du film néerlandais "Chronique d'une mort demandée" (voir notre bulletin n° 56, avril 1995) les déclarations du ministre Colla ont eu un impact considérable dans les médias et dans l'opinion publique.

Le ministre de la Santé publique, Marcel Colla, a confié au journal *Doen*, organe interne de son parti, le SP, qu'il avait demandé au médecin, en 1989, de mettre un terme aux souffrances de sa mère, atteinte d'un cancer généralisé au stade terminal. *"Elle souffrait d'une façon atroce, comme un animal"* a-t-il dit aux journalistes. *"Nous nous sommes consultés en famille et j'ai demandé au médecin de faire quelque chose. Je savais que ma maman ne tiendrait pas le coup plus longtemps et qu'il lui restait tout au plus trois jours à vivre. Je n'ai jamais voulu savoir si ma demande avait été rencontrée, je sais seulement qu'elle est morte rapidement le lendemain."* Le ministre s'est défendu d'avoir voulu faire une déclaration tonitruante sur l'euthanasie. *"Il s'agissait de dévoiler l'homme derrière l'homme politique ; j'ai répondu à la question : quel est le plus pénible souvenir de votre vie ?"*

"Il n'entre pas dans mon intention de forcer la main au niveau politique (...) Mon histoire est un témoignage de plus, pour que l'on se rende compte que cette pratique existe, chaque jour, sur le terrain. J'espère ouvrir la voie à d'autres témoignages, pour entamer un véritable débat de société sur l'euthanasie, un débat ouvert et serein (...) Je suis convaincu qu'il faut établir des règles, car il doit y avoir des abus, car le personnel médical ne sait comment réagir. Je suis convaincu qu'on y arrivera ..."

(d'après *Le Soir* et *La Dernière Heure*, du 14 novembre 1995)

Nous ne voulons sûrement pas prendre position à propos de la décision de Monsieur Colla et sur ses motivations à la révéler aujourd'hui. Notre expérience de médecin et de président de l'ADMD nous a assez souvent fait sentir à quel point il est douloureux, pour un proche, de choisir un tel parti. Nous n'avons aucune raison de douter qu'il ait, dans ce cas-ci, été inspiré par un "profond sentiment d'humanité". La décision de Monsieur Colla relève de la vie privée ; elle a été courageusement

révélée par celui-ci et nous n'avons pas à la juger. Nous tenons cependant à faire remarquer que l'acte posé par le médecin - à supposer que la mort de la malade ait réellement été hâtée par un acte médical - ne correspond pas à ce que nous appelons l'euthanasie volontaire, la seule dont nous demandons la légalisation, c'est-à-dire la mort provoquée pour soulager des souffrances insupportables, **à la demande du patient.**

Par contre, les remous provoqués par cette déclaration et les réactions qu'elle a suscitées méritent de retenir toute notre attention. Toute la presse a reconnu que le débat sur l'euthanasie était relancé. Les prises de position ont été nombreuses, variées - comme il se doit -, mais rarement franchement hostiles. Les premières sont venues des milieux politiques. Le SP - le parti de Marcel Colla - a jugé ces propos "courageux" mais il a immédiatement déclaré vouloir s'en tenir à l'accord de gouvernement. Le terme d'euthanasie n'y apparaît nulle part et les partis de la majorité s'étaient mis d'accord pour régler les problèmes éthiques sur base d'un consensus au sein du gouvernement et des groupes parlementaires, ce qui excluait d'avance toute majorité alternative sur ce sujet.

Le ministre de la Justice, Stefan De Clerck, s'est refusé à toute réaction, renvoyant les observateurs au Premier Ministre. Celui-ci a d'abord réagi par un laconique "no comment", mais a déclaré quelques jours plus tard à la Chambre que "l'accord de gouvernement n'excluait nullement qu'on ouvre une discussion sur les problèmes éthiques de société comme l'euthanasie" tout en confirmant que les partis de la majorité s'étaient engagés à ne pas participer à une majorité alternative pour régler certains problèmes éthiques.

Le CVP, par la voix de sa vice-présidente Trees Merckx, déclare qu'il "n'est pas question d'ouvrir le débat sur ce sujet délicat. Ce n'est pas le moment. L'euthanasie doit rester hors-la-loi."

Pour Agalev, les déclarations de Marcel Colla sont "une contribution utile à un important débat de société."

La Volksunie estime, pour sa part, qu'il faut mener un débat sur ce dossier, dans lequel les parlementaires devraient se prononcer en âme et conscience, sans discipline de parti.

Les Jeunes libéraux flamands (VLD-Jongeren) demandent la création d'une commission chargée de préparer un débat "serein". "L'accord entre

CVP et SP rend impossible toute majorité alternative et met, une fois de plus, le Parlement hors jeu d'un important débat de société."

Les partis francophones ont été plus lents à réagir.

Le parti socialiste a attendu plusieurs jours pour faire connaître sa position. Philippe Busquin, son président, s'est contenté de nier toute concertation avec le ministre Colla et il a rappelé qu'il avait voulu un accroissement des aides financières aux soins palliatifs, au moment où il était ministre des Affaires sociales. Le sénateur Roger Lallemand propose *"la création d'une commission parlementaire d'information qui examinera le temps qu'il faut toute la problématique de la fin de la vie et de son accompagnement"*.

Le président du PSC, Gérard Deprez, a dit à la télévision : *"Nous acceptons de discuter parce que nous savons qu'il y a, dans la société, des conceptions différentes. Nous ne savons pas encore s'il faut légiférer, mais le débat est lancé. Nous y participerons loyalement. Autant je suis partisan des soins palliatifs permettant de terminer une vie dans la plus grande dignité, en dehors de la souffrance, autant il m'est difficile d'accepter, même si on le demande de manière pathétique, de légaliser l'euthanasie."* Selon le Journal du médecin, il aurait cependant déclaré : *"Ce qui est délicat, c'est de savoir à partir de quel moment le refus de l'acharnement thérapeutique peut être transféré vers quelque chose d'autre. C'est un point sur lequel il y a beaucoup de réflexions, et peut-être une législation devrait-elle intervenir"*.

Philippe Monfils, aujourd'hui parlementaire européen, et auteur d'une proposition visant à réglementer l'euthanasie, déposée en janvier dernier, lors de la législature précédente, a regretté *"qu'un pays comme le nôtre ne tienne pas compte de l'évolution des mœurs. Les interdits en matière d'euthanasie sont dépassés par la pratique médicale. Nous savons tous que de telles interventions ont lieu, mais certains préfèrent se voiler la face. Une loi permettrait d'éviter les dérapages comme ce fut le cas pour l'avortement"*. La proposition de Serge Moureaux devrait être discutée au Sénat l'an prochain. *"Je crains fort que le débat ne tourne court"* explique Monfils. *"Je vois mal les socialistes mettre en péril la majorité, en mécontentant leurs alliés CVP-PSC. Pourtant, si un vrai débat avait lieu, dans le respect de la libre expression individuelle, il dégagerait peut-être une majorité alternative."*

A part la réaction initiale, franchement négative, de la vice-présidente du CVP, tous les partis se disent donc partisans de l'ouverture d'un large débat sur la légalisation de l'euthanasie. La position des partis de la majorité est cependant ambiguë dans la mesure où ils se retranchent derrière l'accord de gouvernement qui exclut le recours à une majorité alternative pour régler ce problème.

A titre tout à fait personnel, je pense, qu'en acceptant que l'accord de gouvernement parle de développer les soins palliatifs sans y inclure le droit à l'euthanasie volontaire (qui devraient, à mon avis, être indissociablement liés), les socialistes se sont laissé lier les mains sur un problème de société fondamental et n'ont pas de ce fait tenu assez compte de l'opinion qui, dans sa très grande majorité, est en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie (voir le sondage récent de Field Research, dans la Dernière Heure du 17 novembre). On peut aussi se demander, dans ces conditions, quel soutien le parti socialiste est décidé à apporter au sénateur Serge Moureaux (PS) qui vient de déposer une proposition de loi reprenant des dispositions proches de celles préconisées par l'ADMD réglementant l'euthanasie (voir page 10).

En dehors du monde politique, plusieurs personnalités et organisations ont aussi réagi aux déclarations du ministre.

Soeur Léontine, directrice de la section des soins palliatifs de l'Hôpital Saint-Jean : *"Une loi ne résoudrait pas le problème. Il existe actuellement une zone d'ombre où les médecins agissent en stoemmelings, et ils continueront à procéder de la sorte, même si une loi est adoptée. Je ne juge pas le médecin qui se trouve devant une situation inextricable. Mais quelque part, il doit avoir le sentiment d'une transgression de frontière."*

Le professeur Hugo Van den Ende, directeur du Centre de bioéthique de l'université de Gand et vice-président de RWS, considère que l'acte du ministre ne correspond pas à la définition de l'euthanasie puisqu'il n'y eut pas, apparemment, de demande expresse de la malade.

Yves Desmet, dans un éditorial de *De Morgen* trouve que la déclaration remarquable du ministre Colla est la preuve la plus évidente de la nécessité pour la Belgique d'avoir une législation sur l'euthanasie. Il remarque, lui aussi, que le comportement de Marcel Colla est en contradiction avec les exigences de la loi néerlandaise.

Dirk Achten, dans un commentaire du *Standaard*, plaide pour un débat adulte avant toute législation hâtive.

Le rédacteur en chef du *Soir*, Guy Duplat, a écrit dans un éditorial : "Faut-il légiférer en matière d'euthanasie ?". La question est ouverte et mérite d'être creusée. Comme, plus globalement, la question se pose du sort que notre société réserve à ses membres les plus âgés, les abandonnant trop souvent dans des lits d'hôpitaux anonymes, dans une vie qui n'est plus vraiment humaine. L'abandon de mourants dans des homes, la précarisation extrême d'un grand nombre de gens âgés, leur rejet par la société, sont des problèmes essentiels. Pour les personnes qui arrivent à la veille de leur mort et qui sont condamnées par la maladie, les solutions passent certes par la promotion des soins palliatifs, mais aussi, parfois, estiment beaucoup, par l'euthanasie quand celle-ci permet d'abrèger les souffrances extrêmes de ceux qui, sans espoir d'en

sortir, en sont réduits, comme dit Marcel Colla, à n'être plus que des "bêtes" ou des plantes. (...) Se voiler la face n'est jamais une solution. Débattre démocratiquement en écoutant les voix de ceux qui sont confrontés à ces problèmes est une nécessité."

L'Union néerlandophone des associations de libre-pensée estime que le débat sur l'euthanasie devrait être ouvert de manière urgente. Chacun doit se voir donner la possibilité de disposer en toute indépendance de sa propre vie et de son intégrité physique.

La Fédération laïque des soins palliatifs Bruxelles-Capitale tient à souligner l'attitude courageuse du ministre Colla. Elle considère que tout débat sur les soins palliatifs doit inclure obligatoirement celui du droit à l'euthanasie active.

(d'après les extraits de presse fournis par Auxipress, s.a.)

Le "simple citoyen" a aussi exprimé son opinion. A titre d'exemples, voici quelques extraits de lettres de lecteurs du *Soir* (les 20 et 29.11.95)

C.S. (Bruxelles)

Il devient en effet nécessaire aujourd'hui de prendre position en ce qui concerne l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique actuel rend ce problème difficile car on peut maintenant prolonger la vie de façon absolument anormale sans aucun souci de la dignité humaine. Vivre comme un légume n'est pas vivre et rester en vie après un certain stade manque d'humanité.

Il y a quelques mois, mon mari s'est donné la mort en se tirant une balle dans la tête. Atteint d'une maladie arrivée à son stade terminal, il n'avait plus aucun contrôle sur les fonctions essentielles de son organisme ; il ne savait plus rien faire seul et devait être traité comme un nourrisson. Mais son esprit était encore clair et il était profondément blessé par cette situation. Il a donc rassemblé ses dernières forces pour se suicider.

Aucun médecin n'a accepté de l'aider à partir plus facilement et il était contraint de le faire de cette façon brutale. Pour son entourage, ce fut extrêmement pénible, croyez-le bien, mais c'était pour lui la seule façon de mettre fin à une vie qu'il jugeait insupportable. (...)

Maintenant, avec tous les traitements à notre disposition, on prolonge parfois la vie jusqu'à la limite de l'insupportable. Il faut que cela cesse. Rendons à l'homme sa dignité en lui rendant la possibilité de décider lui-même de sa fin dans les meilleures conditions possibles.

F. Wiser (1160 Bruxelles)

Je trouve la déclaration du ministre Colla particulièrement courageuse. Elle a le mérite de mettre au grand jour un problème qui préoccupe bien des gens. Faut-il ou ne faut-il pas pratiquer l'euthanasie ? Mon

avis est totalement affirmatif, pour peu que des règles précises soient respectées. Il faudrait que lorsqu'un malade se trouve en phase terminale, il puisse, en toute liberté, demander cette faveur à son médecin, sans que ce dernier puisse être sanctionné pour cet acte. (...)

(...) M.Colla n'a pas supporté la lente agonie de sa mère, il a eu raison de demander l'arrêt de l'acharnement thérapeutique trop fréquent dans les cliniques et hôpitaux. Ce fut un ultime geste d'amour. J'avais une amie. Elle était gaieté, dynamisme, courage, joie de vivre. Elle a fini ses jours comme une plante, incapable de déglutir, ses fonctions essentielles réduites à néant, ne reconnaissant personne. Peut-on, dans un tel cas, parler de vie ? (...)

M.G. Smet (1170 Bruxelles)

(...) Un débat ? N'y comptons pas trop. D'une part, le CVP rugit déjà que l'euthanasie est un crime qui doit rester punissable, quitte pour cela à "regarder de l'autre côté" et à faire semblant que "cela n'existe pas" : le CVP devrait tout de même commencer à se rendre compte qu'il ne représente plus guère qu'une minorité philosophique, qui a d'ailleurs, et c'est tout à son honneur, su évoluer vers une approche plus humaine, et bien moins imprégnée des diktats de Rome, de ce genre de problématique.

Un autre argument, plus curieux et encore plus contestable, semble freiner toute idée de débat en la matière : "on" craint une réaction négative du Palais, à l'image de l'attitude de Baudouin Ier lors de la promulgation de la loi sur l'avortement. Voilà bien un argument qu'il convient de balayer, car le Roi n'a en fin de compte ni le pouvoir, ni aucun intérêt, à se mettre dans une situation aussi inconciliable avec

la démocratie que celle prise par son prédécesseur. (...)

La question de l'euthanasie est certes délicate, car il convient de déterminer les limites raisonnables à son application ; et lorsqu'il s'agit de la mort, inéluctable, il ne restera finalement qu'un homme... Seul, avec sa conscience qui est finalement son seul juge.

Roger Weber (1160 Bruxelles)

(...) L'euthanasie doit être laissée en âme et conscience à l'appréciation privée des intéressés et des médecins. Adopter une telle loi, c'est laisser la porte ouverte à de nombreux crimes incontrôlables (...)

Quand va-t-on enfin se rendre compte du machiavélisme de certains représentants du peuple appartenant tous par hasard au même parti ! (...)

Leroy-Ancelot (Hamoir)

(...) Si on légifère sur l'euthanasie, cela ne fera-t-il pas le lit de graves dérives ? On a souvent vu que ce que l'on

prend, au départ, comme une mesure d'exception, devient ensuite la règle, vous le savez, on l'impose, qu'on le veuille ou non. La volonté des gens pourrait ne plus compter du tout. (...)

J. Remouchamps (Ostende)

Pourquoi a-t-on légiféré sur l'avortement, et pas sur l'euthanasie ? Dans les deux cas, il s'agit cependant bien de tuer quelqu'un. Avec, tout de même pour l'avortement, une différence de taille : on tue un bébé qui est à l'aube de son existence, qui apporterait peut-être beaucoup au monde, et qui n'a pas demandé à mourir.

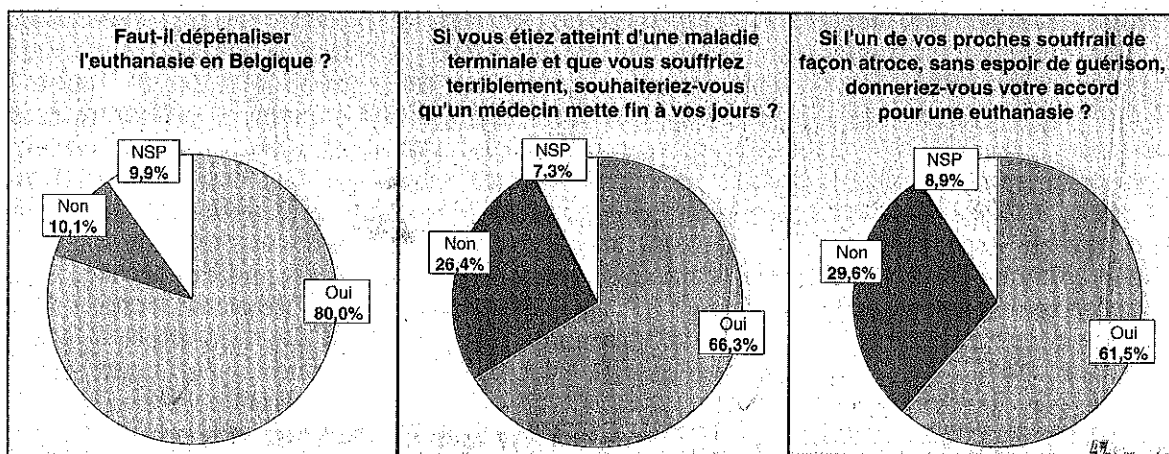
Dans le cas de l'euthanasie, on peut s'en référer à l'avis de la personne concernée, et, en tout état de cause, cette personne n'a plus grand-chose à apporter au monde, sauf cette sacro-sainte souffrance dont on essaie, depuis la nuit des temps, de nous dire qu'elle est sublime. La réaction naturelle de l'homme devant la souffrance est quand même de lutter contre elle. (...)

Dans leur quasi-totalité, les commentaires des hommes politiques, des journalistes, des associations concernées et les témoignages du public ont donc considéré que les déclarations du ministre Colla avaient relancé le débat sur l'euthanasie, que ce débat était utile et qu'il devait cette fois déboucher sur quelque chose de concret. Marc Uyttendaele, professeur à l'ULB, exprime bien le sentiment général : "Ce qui est sain, au fond, c'est que le débat ait enfin lieu. Comme dans le cas de l'avortement, en effet, on se rend compte que le droit n'épouse pas la réalité. L'euthanasie n'est plus vraiment ressentie comme étant un délit."

Pour clore ce dossier, nous publions les résultats d'un sondage réalisé au lendemain du témoignage du ministre de la Santé. (La Dernière Heure, 17 novembre 1995.)
(Voir aussi nos commentaires de la lettre du docteur Wynen)

UN SONDAJE FIELD RESEARCH / DÉMONTRE L'URGENTE NÉCESSITÉ DE REVOIR LA LOI SUR UN ACTE QUI CONTINUE À ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME UN CRIME

4 Belges sur 5 veulent dépenaliser l'euthanasie



“Les personnes sondées ont longuement pesé chaque question, ont marqué un temps de réflexion inhabituellement long, avant de prononcer oui ou non” expliquent les enquêteurs. De la même manière, on relèvera que 10 % des sondés environ, pour chacune des trois questions posées, se sont abstenus, tant il est malaisé de trancher dans le vif du débat... Analyse.

Question 1 : *Faut-il dépenaliser l'euthanasie en Belgique ?*

80 % des répondants, ont exprimé un oui franc, 10,1 % non et 9,9 % se sont abstenus. En analysant les chiffres plus en détail, on remarque que les plus jeunes (18-24 ans : 82,8 %) et les plus âgés (plus de 65 ans : 80,5 %) sont davantage en faveur de cette dépenalisation que les tranches d'âge intermédiaires. Tout comme on enregistre plus de pour en Wallonie (82,1 %) qu'en Flandre (79 %) ou à Bruxelles (78,8 %).

Question 2 : *Si vous étiez atteint d'une maladie terminale et que vous souffriez terriblement, souhaiteriez-vous qu'un médecin mette fin à vos jours ?*

66,3 % des personnes interrogées répondent oui, contre 26,4 % de non et 7,3 % de sans opinion. Des chiffres qui soulignent l'écart entre

la pratique et la loi : si la grosse majorité des Belges est favorable à une dépenalisation, qui ne considèrerait plus celui qui se livre à l'euthanasie comme un criminel (l'euthanasie est en effet assimilée au meurtre avec préméditation), les sondés expriment plus de nuances lorsqu'il s'agit de s'imaginer dans la situation. Les différences entre les classes d'âge sont ici encore plus précises : 78,9 % des 18-24 ans sont pour, ainsi que 79,5 % des plus de 65 ans, là où les 25-40 ans ne sont plus que 60,8 % et les 40-65 ans, 55,9 %. L'écart homme-femme n'est, par contre, pas significatif en terme statistique. Les Wallons, à nouveau, s'affichent plus favorables à la pratique que les Flamands : 75,2 % contre 61,2 % (67,5 % à Bruxelles).

Question 3 : *Si l'un de vos proches souffrait de façon atroce, sans espoir de guérison, donneriez-vous votre accord pour une euthanasie ?*

On le constate : les avis sont plus mesurés encore lorsqu'il s'agit de décider pour autrui : les 66,3 % de pour retombent à 61,5 %, les non grimpent à 29,6 %. Les Wallons plus progressistes ? Ils sont 69,7 % à se prononcer favorablement sur la question, pour 56,9 % de Flamands (61,3 % à Bruxelles).

UNE LETTRE DU DOCTEUR WYNEN

A la suite de la parution de la lettre du chanoine de Locht dans notre bulletin de septembre-décembre 1994, le docteur André Wynen nous avait adressé un texte en invoquant le droit de réponse. Comme la lettre du chanoine de Locht ne faisait aucune allusion au docteur Wynen, nous n'avons pas cru devoir accéder à sa demande. Après un échange de correspondance, nous avons accepté de publier un texte qui aurait traité du danger de dérapage de la légalisation de l'euthanasie volontaire vers une euthanasie pour raisons économiques. Voici le texte qui nous a été envoyé le 18 octobre 1995.

Avant la fin du siècle, la "maîtrise des dépenses" en matière de soins médicaux aura largement instauré un rationnement de ceux-ci, c'est-à-dire une euthanasie dont les seules victimes seront les plus démunis, car ce ne seront jamais les bien nantis qui auront à en subir les conséquences. Le refus de soins, notamment en fonction de l'âge des patients, est déjà d'application chez certains de nos voisins : plus de dialyse rénale ni de traitement d'accident vasculaire après 70 ans ou de réanimation et de soins intensifs dans les hôpitaux après 65 ans. Cette situation existe de manière incontestable au Royaume-Uni et dans certains pays scandinaves. La Hollande, quant à elle, a déjà été plus loin en ouvrant la porte légalement à l'euthanasie active.

En qualité de médecins praticiens responsables des actes professionnels que nous posons, nous avons l'obligation de mettre la société en garde contre les dérives très graves qui insidieusement conduisent l'Éthique Médicale à sa disparition et transforment la Médecine Humaine, à laquelle nous sommes profondément attachés, en une médecine vétérinaire spécialisée dans l'espèce animale humaine.

Le code pénal que nous connaissons dans sa rigueur actuelle n'a jamais constitué pour un médecin respectueux de son éthique un obstacle aux actes qu'il estime en conscience devoir accomplir.

Je n'ai pas connaissance que dans notre pays un médecin ait jamais été condamné pour avoir "aidé" un patient à mourir lorsqu'il estimait qu'il n'y avait plus aucune autre manière de le soulager.

La loi pénale n'autorise pas non plus et sanctionne très sévèrement les coups et blessures volontaires. Or, le médecin et le chirurgien en particulier - que je suis - passe sa vie professionnelle à méconnaître cet interdit légal pour la raison d' "état de nécessité" et pour respecter son obligation tant morale que légale, de secourir des personnes en danger. A qui viendrait l'idée de mettre cette évidence en cause ? De plus, faut-il ajouter qu'en cas de souffrance extrême, le médecin dispose toujours de la narcose et du sommeil qui peuvent être longtemps entretenus sans provoquer la mort ni même dans beaucoup de cas l'accélérer. Le patient en telle situation s'éteint alors en dormant paisiblement.

L'euthanasie ou le suicide sont des lâchetés destinées à permettre à la personne humaine d'échapper à son obligation naturelle de faire face aux difficultés auxquelles elle est confrontée. Une demande du patient en faveur de cette solution ne peut être motivée que par la perte de tout espoir. Or, qui est à l'origine de ce désespoir, sinon le médecin qui a failli à son devoir de sauvegarder chez son malade cet espoir quelle que soit sa propre conviction dans l'issue d'une pathologie. Non seulement, les erreurs dans les pronostics ne sont pas rares et j'en ai vécu pas mal au cours de ma carrière, mais des développements imprévisibles de nouveaux traitements efficaces faisant subitement leur apparition et de façon souvent imprévisible ne sont pas non plus exceptionnels.

Combien de souffrances et de maladies, d'incurables qu'elles étaient, ne sont-elles pas devenues subitement améliorables, voire même guérissables, grâce à une nouvelle découverte thérapeutique.

Le succès des nouvelles thérapeutiques de la leucémie en est un des exemples les plus convaincants.

Toute l'histoire des "miracles" dans l'évolution de la science médicale est là pour rappeler de manière permanente qu'en médecine il faut rester modeste et ne jamais désespérer.

La vieillesse n'est-elle pas une maladie incurable par définition puisqu'elle est directement liée à l'inéluctabilité de la mort ? Faut-il par conséquent et pour être logique avec les partisans de l'euthanasie, préconiser celle-ci comme une solution finale à la "déchéance" liée à l'âge ? Ce chant de sirènes est tentant pour résoudre le problème toujours plus préoccupant du déséquilibre croissant entre les actifs et les inactifs.

Moins on parlera de ce sujet au moment où cette perspective devient de plus en plus intéressante pour la majorité des bien portants égoïstes qui en démocratie détiennent le pouvoir de décision, mieux cela vaudra.

Ce ne sont pas les médecins qui demandent une solution...

La seule sinon la plus importante question qui se pose est celle de la formation morale de nos jeunes étudiants pour qu'ils puissent réagir dans le meilleur intérêt de leurs malades lorsqu'ils se trouveront confrontés dans leur exercice professionnel à des problèmes mettant en cause leur éthique. Celle-ci restera toujours et quoiqu'il arrive ou que le législateur décide, une morale circonstancielle.

Croyez bien que le point de vue exprimé ici n'est nullement inspiré par un sentiment religieux. Diplômé de l'ULB, j'ai toujours été fidèle aux principes du libre examen.

Docteur André Wynen

A la lecture de ce texte, notre première réaction a été de regretter que le problème de l'euthanasie pour raisons économiques ait été traité de façon aussi superficielle, et seulement dans les quelques lignes du premier paragraphe. Le docteur Wynen se contente de rappeler - ce qu'il a souvent déclaré à la presse - les mesures de restriction des soins aux personnes âgées en Grande-Bretagne et en Scandinavie. Il ne nous dit pas quand et par qui ont été prises ces mesures, si elles sont généralisées/et si les médecins britanniques et scandinaves acceptent de les appliquer. Nous aurions aimé avoir quelques informations sur le vieillissement de la population, sur l'évolution du budget de la santé publique, sur la pléthore médicale. On aurait pu signaler, par exemple, que le Congrès américain, par l'adoption d'un projet de loi sur l'équilibre budgétaire, préconise une réduction drastique des dépenses, portant principalement sur les

programmes sociaux (Medicare, aide aux personnes âgées et aux handicapés, et Medicaid, aide aux plus démunis). C'est là que se trouve le véritable danger et nous devons tout faire pour que notre gouvernement et nos représentants ne suivent pas l'exemple américain. Ce risque est infiniment plus proche et plus réel que le risque d'élimination des vieillards "inutiles" à la suite d'un dérapage d'une loi sur l'euthanasie volontaire. L'exemple des Pays-Bas, évoqué par André Wynen, montre que les conditions qui doivent être obligatoirement remplies pour rendre l'euthanasie licite sont des conditions qui ont précisément pour but de protéger le patient contre tout abus et qui donnent à la justice (et pas à la seule conscience du médecin) un pouvoir de contrôle, indispensable lorsqu'il s'agit d'une question aussi grave. Par mesure de sécurité, les autorités néerlandaises ont en outre mis en place, au moment du vote de la loi, une commission chargée d'en évaluer les effets et dont le premier rapport sera rendu public dans le courant de l'année 1996, permettant d'éventuels aménagements des dispositions légales actuelles.

D'autres dangers liés aux conditions économiques, sans doute déjà présents, sont celui de l'acharnement thérapeutique engendré par la pléthore médicale et celui des examens inutiles pratiqués chez des mourants, pour tenter de remédier aux problèmes financiers des hôpitaux. Enfin, le docteur Wynen aurait pu expliquer ce que voulait dire le docteur de Toeuf, son successeur à la présidence du syndicat médical ABSyM, lorsqu'il déclarait à la fin du mois d'octobre qu'il serait "logique" de "réaliser des économies en priorité" dans le secteur des MRS, c'est-à-dire les maisons de repos et de soins où sont hébergées les personnes âgées dont l'état de santé ne permet pas le maintien à domicile !

Les quatre cinquièmes du texte reprennent des arguments qui n'ont rien à voir avec les problèmes économiques, et que nos membres connaissent bien. Relevons, sans commentaire, l'allusion à la "lâcheté" du suicide et de la demande d'euthanasie ... Le docteur Wynen veut mettre le médecin au-dessus des lois. Il lui donne des pouvoirs exorbitants sur la vie et la mort de ses malades. S'il est exact que certains médecins prennent le risque d'enfreindre la loi pour aider leur malade, il en est d'autres qui n'ont pas ce courage, et, comme le dit le professeur Amy, chef du Service de gynécologie de l'hôpital de la Vrije Universiteit Brussel, "le patient, lui, n'est pas sûr du tout, faute de cadre légal, de trouver auprès du médecin l'aide qu'il demande au moment de la mort". Surtout si, selon le docteur Wynen, le médecin doit à tout prix sauvegarder l'espoir chez son malade. Comment un patient, ainsi trompé

par son médecin, pourrait-il prendre son sort en main et demander une aide pour l'issue qui lui paraîtrait la seule acceptable s'il connaissait la vérité ? De plus, le docteur Wynen vient de nous donner un exemple du sort qui peut être réservé aux malades et à leurs familles s'ils sont uniquement dépendants du bon vouloir du médecin. Il a souvent dit, et il le répète dans ce texte, que le code pénal n'a jamais empêché un médecin d'agir selon sa conscience. Aujourd'hui, il porte plainte contre Marcel Colla. Sa conscience peut donc lui dicter de dénoncer quelqu'un qui demande, par compassion, que l'on hâte la mort d'un proche pour mettre fin à ses souffrances. Ceci montre à quel point il est dangereux et arbitraire de donner au seul médecin le pouvoir de "régler" les problèmes éthiques de la fin de la vie. Le médecin est un homme, avec ses faiblesses, ses contradictions, ses passions et son idéologie. Ce n'est pas à lui de décider qui a droit à une mort douce, accordée par pitié, et qui doit subir les rigueurs de la loi appliquée selon la lettre du code pénal qui assimile l'euthanasie à un assassinat. Ce nouvel épisode de l'affaire Colla devrait aussi faire réfléchir ceux qui, pour empêcher une législation nouvelle, prétendent que la transgression pour raisons morales est une solution satisfaisante pour les cas désespérés - exceptionnels peut-être - où l'euthanasie est la seule issue humainement acceptable. Je pense ici à des praticiens des soins palliatifs, tels soeur

Léontine, le docteur Abiven ou Chantal Couvreur, et à des bioéthiciens catholiques comme le père P. Verspieren, les philosophes P.-Ph. Druet et J.-F. Malherbe.

L'argument du remède miracle "subitement" découvert méconnaît la manière lente, progressive, difficile de la mise au point des nouveaux traitements. Le cas de la leucémie - que je connais particulièrement bien - en est un très bon exemple. De toute façon, c'est au malade de décider s'il accepte d'attendre, en connaissance de cause, cette éventualité très aléatoire.

"Moins on en parlera, ... mieux cela vaudra." Je pense au contraire que l'information des malades et du public est une condition indispensable du progrès vers plus d'autonomie, donc vers plus de liberté.

Il est à peine nécessaire d'ajouter (mais c'est encore mieux de l'affirmer avec force) que le clause de *conscience* - justement - permettra toujours à un médecin de refuser de pratiquer un acte qui irait à l'encontre de ses convictions morales ou religieuses et que l'ADMD, pour rester fidèle à ses principes fondamentaux, se trouvera aux côtés du docteur Wynen, si la moindre tentative était faite, chez nous, en vue de régler des problèmes économiques de notre société par l'élimination d'un seul malade, quel qu'il soit, et dans n'importe quelle circonstance.

Y.K.

DANS LA PRESSE

Euthanasie : lorsque la souffrance est plus pénible que la mort

Nieuwe Gazet, 19 septembre 1995

Médecin de famille, chargé de cours en déontologie médicale à la VUB, membre du Vlaamse Raad, Etienne De Groot termine un livre sur l'euthanasie, la mort dans la dignité pour le patient incurable. Étienne De Groot refuse le petit jeu des oui – non pour la mise au point finale d'une loi sur l'euthanasie. Il déclare : "A ma connaissance, il n'existe pas de livre sur l'euthanasie en Flandre. Dans mon livre, je veux avancer le plus d'idées possible pour favoriser un consensus." Il s'attend à ce que le débat sur l'euthanasie soit encore plus difficile que l'élaboration de la loi sur l'avortement.

"La question n'est pas de savoir si oui ou non l'euthanasie est permise. Elle se pratique. Mais il n'est pas possible que dans une démocratie des choses aussi importantes se pratiquent dans l'ombre. Nous devons arriver à une loi claire qui en tout premier lieu protège le malade, mais aussi le médecin."

"Le pire qui puisse arriver est un petit jeu de oui – non. Chaque fois qu'on doit chercher une solution à des problèmes bioéthiques, des réactions passionnelles entrent en jeu. Confrontés à des problèmes de vie et de mort, nous réagissons de manière émotionnelle. S'il en découle une guerre de position, toute solution est impossible. Le débat sur l'euthanasie devrait plutôt être remplacé par une analyse du droit à une fin de vie digne."

"Le point le plus important est le respect pour la vie. Pour un médecin, la défense de la vie est fondamentale, mais des exceptions doivent être possibles. On doit le plus rapidement possible s'occuper de soins palliatifs de qualité, disons plutôt, d'accompagnement du mourant. Ce n'est qu'alors qu'on pourra développer, de manière valable, un traitement de confort et contre la douleur qui diminuerait la demande d'euthanasie. Selon moi, l'euthanasie ne peut se pratiquer que lorsque le patient et lui seul, exprime la demande de manière répétée. Finalement, c'est lui seul qui peut juger de sa qualité de vie. Le médecin doit alors juger s'il n'y a pas d'alternatives, si, comme le disait Léo Apostel, la souffrance est plus pénible que la mort. C'est seulement alors qu'un médecin peut en toute âme et conscience aider quelqu'un à mourir."

Et qu'en est-il alors de la souffrance morale ? "Dans ce cas, il ne peut être question d'euthanasie, même si le patient la demande", répond Étienne De Groot. Selon lui, on peut se poser des questions sur le caractère réellement sans issue de ces situations. Et dans ce cas, le patient peut toujours décider de mettre lui-même fin à ses jours. C'est une bien étrange subtilité de la loi que, le suicide n'étant pas condamnable, et le complice du suicide ne l'étant donc pas non plus, "le médecin ait quand même des problèmes lorsqu'il prescrit sciemment une dose excessive de médicaments pour donner à quelqu'un l'occasion de se suicider."

Certains font une différence entre l'euthanasie active et l'euthanasie passive (arrêter un traitement dans les situations désespérées, ou ne pas l'entreprendre). La plupart du temps, on estime qu'une quantité de calmants qui s'approche de la dose mortelle est acceptable. L'administration d'une telle dose dans le but de mettre fin aux jours d'un patient qui en a exprimé la demande, est un crime. "Dans ce cas ce serait l'intention du médecin qui ferait la différence. Mais ceci ne revient-il pas à discuter du sexe des anges ?"

Guy Delforge
(traduction G. Pulinx)

Serge Moureaux (PS) défend le droit de mourir dignement

Le Soir, 6 novembre 1995

Il est interdit de tuer. Le Code pénal pose ce principe et prévoit des excuses totales (légitime défense) ou partielles (provocation, homicide involontaire...). Il ne souffle mot de l'euthanasie. Aucun article du Code ne tient compte de l'état de santé ou de la volonté de la "victime". Strictement parlant, l'euthanasie relève du seul article 394 : c'est un homicide, commis avec intention de donner la mort et préméditation. La peine prévue est la peine de mort du coupable.

L'évolution des mentalités et les progrès de la médecine ont placé le Code pénal en porte-à-faux avec la réalité. En 1984 et 1988 déjà, des propositions de loi ont été déposées pour réglementer l'euthanasie. Serge Moureaux rouvre ce débat

éthique avec un texte "relatif au droit à la dignité thérapeutique du patient incurable".

Il s'inspire du gouvernement néerlandais. La Cour suprême des Pays-Bas a donné un coup d'accélérateur au débat en reconnaissant aux médecins le droit d'invoquer une situation d'urgence pour donner la mort. Serge Moureaux (PS) cite plusieurs ouvrages montrant que "les médecins, de plus en plus (...) pratiquent soit l'abstention thérapeutique, soit l'arrêt de traitement, soit même le geste létal dès qu'apparaît l'impasse médicale." La notion de soins palliatifs (qui ne visent plus une impossible guérison mais traitent la douleur) implique, en pratique, une euthanasie active ou passive.

Le besoin de légiférer s'impose donc, écrit Moureaux. Faute de textes, le médecin s'expose à des sanctions pénales et civiles, tandis que le patient incurable qui souffre n'a pas le droit de disposer de son propre corps. La loi dépérit et risque de ne plus être appliquée que selon le bon plaisir des parquets.

Pour éviter l'arbitraire, il propose de neutraliser les chapitres du Code pénal sur l'homicide et la non-assistance à personne en danger, si les dispositions de la loi qu'il propose ont été respectées. Cette loi accorderait à toute personne majeure et saine d'esprit la faculté de déclarer sa volonté qu'aucun moyen médical ou chirurgical, autre que ceux destinés à calmer la souffrance ne soit utilisé pour prolonger artificiellement sa vie s'il est atteint d'une affection incurable (...). Il peut prévoir que lorsqu'aucun moyen n'est susceptible de calmer efficacement sa souffrance, le médecin traitant utilise tout moyen abrégant ses souffrances et précipite un décès inéluctable. Cette déclaration devrait être contresignée par deux témoins,

dont l'un n'a aucun lien de parenté avec le patient. La validité serait de cinq ans. La mise en œuvre de la volonté exprimée est subordonnée à la constatation par au moins deux médecins, dont le médecin traitant, des conditions objectives (affection incurable, souffrances inévitables).

Lorsque le patient est inconscient ou hors d'état de manifester sa volonté, Serge Moureaux propose d'autoriser les proches (parents au premier degré et conjoint cohabitant) à donner le mandat de ne pas prolonger les souffrances. S'il n'y a pas d'accord entre les proches, le tribunal de première instance serait habilité à trancher en procédure d'urgence.

La proposition de loi prévoit également que le médecin qui croit devoir refuser l'utilisation de semblables moyens (abrégant les souffrances) pour des raisons morales ou philosophiques doit informer de ce refus les proches du patient et donner les renseignements nécessaires permettant la désignation d'un autre médecin. Le tribunal de première instance reste l'instance de recours.

Serge Moureaux prévoit aussi le droit à l'information du patient sur son état de santé.

Eddy Boutmans (Agalev) a déposé au Sénat une proposition de loi sur le même sujet (droit à l'information et à l'euthanasie), très proche sur le fond.

Th. E.

Euthanasie : un médecin acquitté aux Pays-Bas

La Wallonie, 14 novembre 1995

Pour la deuxième fois en une semaine, un tribunal néerlandais a acquitté un médecin accusé d'avoir mis fin à la vie d'un bébé souffrant de graves lésions

congénitales irréversibles.

Un jugement rendu lundi à Groningue déclare en effet, comme un autre rendu à Amsterdam la semaine dernière, que les médecins qui, dans des conditions très strictes et dans des circonstances bien précises, accélèrent le décès d'un nouveau-né atteint de malformations graves et incurables et condamnés à mourir à très brève échéance se rendent coupables de meurtre, sur le plan formellement juridique, mais ne sont pas punissables.

Le tribunal de Groningue a acquitté le docteur Gerard Jadjik, conformément d'ailleurs au réquisitoire du ministère public, bien qu'il eût été établi qu'il avait "activement" contribué à mettre fin à la vie d'un bébé de trois semaines, une petite fille très gravement et définitivement handicapée, et cela à la demande expresse des parents.

C'est le ministre de la justice qui avait agi pour que l'affaire soit débattue devant un tribunal, dans le but de susciter une jurisprudence et la formulation de critères précis pour de tels cas.

Il existe en effet aux Pays-Bas une législation sur l'euthanasie, mais le problème se complique pour les nouveau-nés qui, tout comme les personnes atteintes de folie ou dans le coma, ne peuvent évidemment prendre part à la décision. Selon les jugements rendus récemment à Amsterdam et lundi à Groningue, il faut considérer que les médecins peuvent invoquer des situations exceptionnelles où ils doivent choisir entre le devoir de maintenir l'enfant en vie et celui de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour limiter ses souffrances.

Dans le cas examiné à Groningue, la fillette avait une maladie chromosomique, pour laquelle aucun traitement n'était possible et qui lui causait de

terribles souffrances. On pouvait seulement lui administrer des calmants de plus en plus puissants, ce qui devait inévitablement conduire à la mort. Le médecin, en accord avec les parents, n'a fait que hâter la fin.

Il y a quelques jours, un tribunal d'Amsterdam, statuant en appel, avait également acquitté un gynécologue, Henk Prins, accusé d'avoir accéléré le décès d'un bébé de trois jours

gravement handicapé en énonçant des attendus analogues.

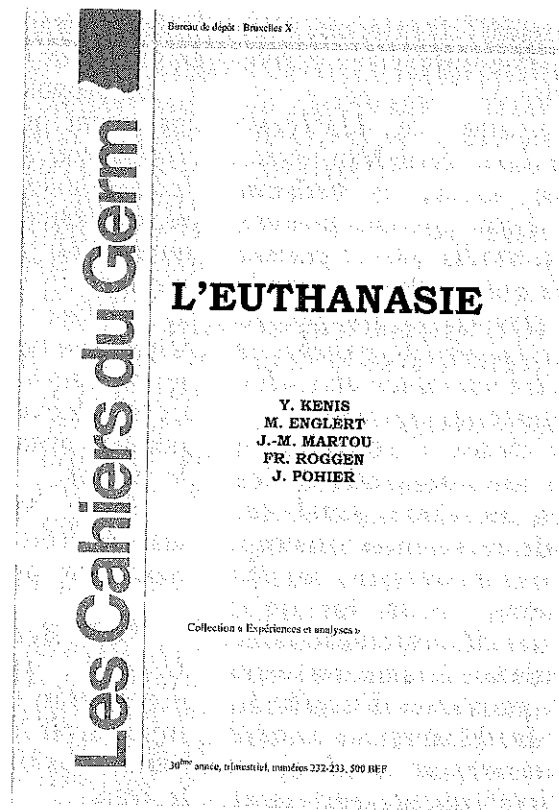
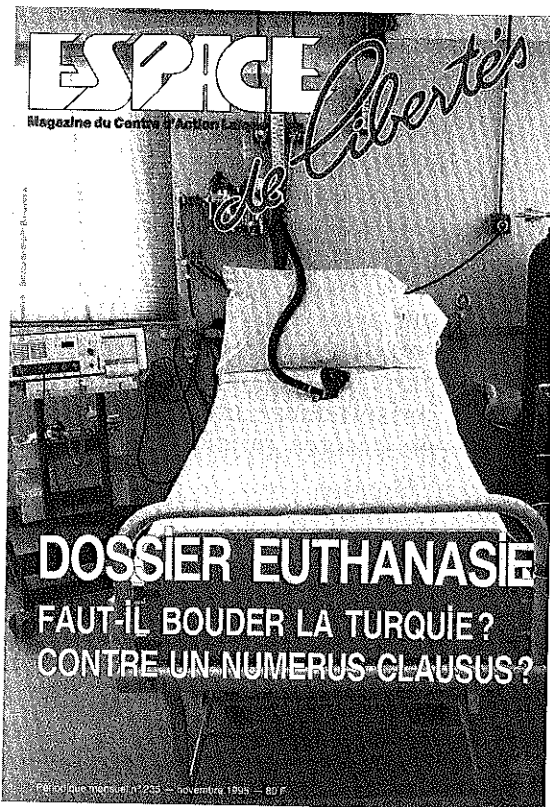
Dans le coma pendant 23 ans

Le Soir, 28 juillet 1995

La cour suprême irlandaise a autorisé jeudi une famille à cesser de maintenir en vie artificiellement leur fille, aujourd'hui âgée de 45 ans et qui se trouve dans un coma profond depuis 23 ans. La patiente était

tombée dans le coma à la suite d'un arrêt cardiaque, lors d'une opération de routine. Cet arrêt avait entraîné de graves lésions cérébrales, et la victime est demeurée, depuis, dans un état végétatif quasi-permanent. Cette décision de la cour suprême est la première du genre en Irlande, et des associations opposées à l'euthanasie n'excluaient pas de saisir la cour européenne des droits de l'homme.

A.F.P.



Sommaire

Solidaires jusqu'à la mort (G.C. Liénard)
Euthanasie : faut-il une loi ? (R. Lallemand)
Euthanasie active en Hollande (P.V. Admiraal)
Choisir sa mort : soins palliatifs et euthanasie (Y. Kenis)
Le grand sommeil. Un entretien avec un chirurgien (propos recueillis par Fr. Soumois)
L'accompagnement des mourants (M. Penalva)

Ce magazine peut vous être envoyé. Il vous suffit de verser 100 frs au compte 001 0541564-89 du CAL à Bruxelles, en précisant : "Espace de Libertés n° 235"

Sommaire

Les médecins et l'accompagnement des mourants : le problème de l'euthanasie (Y. Kenis et M. Englert)
Débat contradictoire sur l'euthanasie (J.-M. Martou)
L'euthanasie en droit belge (Me F. Roggen)
Faut-il légiférer ? Seulement contre l'acharnement thérapeutique ou aussi pour l'euthanasie active (J. Pohier)

Pour se procurer ce cahier, il y a lieu de s'adresser au GERM, chaussée de Waterloo, 25, bte 12, 1060, Bruxelles - Tél. 02/534 42 54.

LES LIVRES

Chantal Couvreur
Nouveaux défis des soins palliatifs
De Boeck-Université, Bruxelles 1995

Il y a quelques années, la plupart des praticiens des soins palliatifs présentaient ceux-ci comme "la" réponse aux demandes d'euthanasie. Souvent inspirés par des motifs religieux, ils utilisaient cette affirmation comme un argument contre le mouvement pour le droit de mourir dans la dignité. Qu'une "militante des soins palliatifs", comme se présente elle-même Chantal Couvreur, intitule un chapitre de son livre "Les soins palliatifs, alternative à l'euthanasie ?" (remarquons le point d'interrogation) est un nouvel indice d'une certaine évolution des idées dans un domaine où les prises de position sont d'autant plus catégoriques qu'elles sont fondées sur des interdits, souvent inconscients. Dans la revue du livre du docteur Abiven parue dans notre dernier Bulletin, nous avons déjà relevé une telle évolution. Un chapitre était consacré à "L'euthanasie nécessaire" et l'auteur y reconnaissait que les meilleurs soins palliatifs n'arrivent pas à supprimer toutes les demandes d'euthanasie et qu'il existe des situations pour lesquelles le médecin ne voit pas "d'autres solutions pour mettre fin au calvaire de son patient que de le faire mourir". Mais là où Abiven refuse la légalisation de l'euthanasie et estime que le devoir de conscience du médecin est de "transgresser la règle morale qu'il reconnaît pourtant comme impérative", Chantal Couvreur se pose au moins des questions sur l'opportunité d'une législation. Elle aussi signale les échecs des soins palliatifs et elle s'élève - à juste titre, selon nous - contre l'emploi des "cocktails lytiques", ces solutions de médicaments qui rendent inconscient et qui peuvent entraîner la mort en quelques heures ou en quelques jours, camouflés en traitement de la douleur, et parfois administrés sans demande du patient ou de ses proches. Dans les "Réflexions personnelles" qui concluent ce chapitre, elle demande : "comment pouvons-nous

mettre des patients affaiblis par l'âge ou la maladie à l'abri de tout abus d'euthanasie non-désirée ? Comment permettre à un médecin d'accéder à la demande expresse et répétée d'un malade atteint d'une affection incurable, provoquant des souffrances insupportables après s'être assuré qu'il n'est pas en dépression et qu'il a reçu des soins palliatifs ? Quelles précautions légales et médicales prendre pour qu'elle reste exceptionnelle ?" L'auteur ne répond pas à ces questions. Pour nous, les poser entraîne la réponse suivante (qui est d'ailleurs contenue en grande partie dans les questions elles-mêmes) : il faut légaliser l'euthanasie *volontaire* pour éviter à la fois les abus des euthanasies non demandées et des euthanasies pratiquées sans contrôle. Nous croyons qu'il est possible, et nous estimons qu'il est indispensable, d'introduire dans la loi les garanties qui permettront d'éviter des dérives inacceptables : "demande expresse et répétée", "affection incurable", "souffrances insupportables", absence de "dépression", avoir "reçu des soins palliatifs", ... et quelques autres. L'exemple des Pays-Bas montre qu'il ne s'agit pas d'une utopie.

Les autres chapitres apportent des éléments utiles sur l'évolution et le développement des soins palliatifs, sur les besoins du malade au stade terminal et sur la place de la famille. L'auteur plaide pour l'hospitalisation à domicile et pour la formation des médecins. On sent dans tout l'ouvrage un grand respect pour le droit des malades. J'aime chez Chantal Couvreur deux qualités qui sont malheureusement trop souvent incompatibles : la détermination et la sympathie (dans le sens de compassion). Il faut surtout louer sa façon courageuse et dépourvue de préjugés d'envisager le problème de l'euthanasie face aux échecs des soins palliatifs.

Y. Kenis

Soeur Léontine
Waarom nog euthanasie ?
Davidsfonds, 1995

Dans des publications antérieures et dans des prises de position publiques, soeur Léontine a exposé son travail louable de précurseur au plan des soins palliatifs ; par contre, nous ne pouvons trouver que peu de choses à apprécier dans son récent petit livre publié sous le titre suggestif : "Pourquoi encore l'euthanasie ? ("Waarom nog Euthanasie ?").

Dans le cadre de l'offensive conservatrice de l'Eglise et du CVP contre une réglementation légale et sociale de l'euthanasie, soeur Léontine développe une fois de plus et assez lourdement la position connue : les soins palliatifs sont une alternative valable et suffisante à l'euthanasie. Nous ne pouvons pas nous répéter éternellement. On peut trouver une réponse détaillée et argumentée à cette position non fondée dans ma brochure "Palliatieve Zorgen en/of Euthanasie. Het conservatief offensief tegen vrijwillige milde dood." (Universiteit Gent, Centrum voor Bio-Ethiek, 1994) et dans mon livre : "Ons levenseinde humaniseren. Over Waardig Sterven en Euthanasie". VUB-Press, Brussel, 1995) (...)

Son point de vue spécifiquement religieux autorise tout naturellement soeur Léontine à formuler sa profession de foi à propos du respect soi-disant "absolu" de la vie humaine, de la prétendue "limite" du droit de l'homme à disposer de soi, de la prétendue "impossibilité de notre nature profonde" à aider activement à mourir (etc), et cela autorise soeur Léontine à soumettre cette profession de foi à la réflexion de ceux qui partagent ses opinions. Mais nous ne comprenons pas ce qu'il y aurait de "viscéral" (sic !) à la réaction de ceux qui ne partagent pas ces opinions lorsqu'ils estiment que dans un Etat de droit pluraliste cela ne peut pas être le point de départ de règles générales et d'une législation. Et nous ne comprenons pas davantage comment elle peut présenter implicitement son interprétation (et celle du clergé catholique conservateur) comme généralement chrétienne. Elle sait bien que face à (la législation de) l'euthanasie, la position des chrétiens et des médecins chrétiens diffère à peine de la position du public moyen ; que d'éminents théologiens chrétiens ont des interprétations et des positions tout à fait différentes (des théologiens catholiques également, par ex. l'Allemand mondialement connu Hans Küng) ; et qu'aux Pays-Bas la législation a été mise en place par et

grâce à une majorité chrétienne.

Il est évident que nous partageons toute une série des points de vue de soeur Léontine ; aussi (et surtout) lorsqu'elle s'oppose à abrégier la vie d'un patient à l'initiative des médecins, du personnel soignant ou de la famille sans que le patient lui-même en ait fait la demande ; et lorsqu'elle met en garde contre une intervention prématurée faite à la légère suite à un désir de mourir momentané dont on n'a pas suffisamment évalué l'authenticité et la durabilité. C'est évident qu'il y a des cris qui sont des pseudo-demands de mourir, de nature passagère et pas au-delà du recours thérapeutique ; celles-ci étant dues à un état dépressif momentané, à l'angoisse, au découragement, à la panique, au désespoir. Aucun défenseur de la légalisation de l'euthanasie n'a jamais nié cela ou prétendu qu'un désir émotionnel de mourir soit une raison suffisante pour y donner suite immédiatement. Qu'il n'y ait pas de malentendu sur ce point. Mais d'un coup de baguette magique, soeur Léontine transforme toute volonté de mourir en *pseudo-demande* et nie ainsi allègrement l'évidence qu'il existe des désirs de mourir authentiques, lucides, répétés, incontournables.

Nous sommes aussi d'accord avec la critique de la législation néerlandaise qui a commis l'imprudence de classer la mort donnée aux incapables (wilonbekwamen) ou à des patients psychiatriques sous le même dénominateur que l'euthanasie proprement dite (faite à la demande réfléchie, expresse et lucide du patient.) J'ai déjà formulé plus haut mes objections à ce sujet. Mais c'est un peu simpliste de se servir d'un point faible de la législation néerlandaise à propos de la problématique des incapables et des patients psychiatriques pour jeter immédiatement le discrédit sur toute réglementation relative à l'euthanasie sur des personnes lucides et capables, et pour déclarer cette réglementation impossible. *

En ce qui concerne l'euthanasie proprement dite, soeur Léontine jette le chaud et le froid de façon équivoque – comme d'habitude. D'une

* La législation néerlandaise votée en 1993 ne concerne que l'euthanasie pratiquée à la demande du patient. Les cas des patients inconscients et des malades psychiatriques ont été réglés par des jugements des tribunaux. (Note de la rédaction de l'ADMD)

part, le livre déclare dans quelques passages que le problème de la mort des patients en phase terminale sans issue doit en tout cas être pris au sérieux. D'autre part, la tendance de tout le petit livre est de nier la nécessité et l'acceptabilité d'une assistance médicale active en vue d'une mort volontaire douce. Soeur Léontine part du principe préétabli que le problème de la mort est *presque toujours un faux problème*, une bouffée momentanée de dépression, d'angoisse, de désespoir, qui peut être dépassée par un traitement adéquat de la douleur, par un accueil et une aide psychologiques et sociaux. Et indépendamment de cela, soeur Léontine rapporte quelques conversations avec des mourants d'où il ressort que, lorsque la question de la mort surgit quand même, la soeur bloque la question de façon froidement *formaliste* et règle le problème : "*je ne peux pas...*" "*je ne veux pas...*, et *je ne suis pas autorisée*" (p. 53 et p. 55.). Est-ce ainsi qu'on prend la chose au sérieux ? Et quelques exemples de cas où une prise en charge, un entretien, une assistance et une influence spirituelle ont pu refouler la question suffisent-ils pour prouver que *dans tous les cas* ce problème est un faux problème ? Soeur Léontine ne comprend-elle donc pas que par des exemples sélectionnés on peut *tout* prouver (c.à.d. *rien*) ? Que c'est donc un tour de passe-passe pour illustrer au moyen d'une série de contre-exemples émotionnels qui parlent à l'imagination, que souvent aussi les meilleurs soins palliatifs ne peuvent pas offrir une alternative au désir ferme de mourir de patients désespérés.

Je ne veux pas accuser ici la soeur Léontine d'intentions démagogiques, mais elle doit quand même savoir que l'effet objectif d'un choix aussi tendancieux d'exemples a sur le lecteur "naïf" une action vraiment démagogique. Ceci apparaît aussi par exemple, lorsque pour jeter un éclairage trompeur sur l'euthanasie, la soeur Léontine relève dans certains documentaires TV quelques faiblesses et lacunes inhérentes à la nature et aux limites de temps de ce média. (Ex. une émission de "Panorama" et "Chronique d'une mort demandée"). C'est également le cas lorsque soeur Léontine agite le spectre du *dérapiage* et lorsque, à propos d'une réglementation (si précise et limitative qu'elle soit), elle éveille des angoisses non seulement à propos de la protection future des vieillards, des handicapés et des malades en phase terminale (p. 114), mais aussi à propos de drames menaçants tels que ceux du Rwanda et de l'ex-Yougoslavie ...! Où trouve-t-on ici le sérieux et l'objectivité prônés par soeur Léontine ?

Et cette argumentation malhonnête ne s'arrête pas là. En effet, nous lisons page 88 : "Bien que la démarche me paraisse personnellement

difficilement acceptable, je peux très bien comprendre le malade qui au vu de la situation pour lui désespérée – physiquement, psychologiquement et socialement – choisit de mourir plus rapidement" et "**je ne veux nullement condamner le collègue qui en toute conscience estime qu'il doit répondre à cette requête et qui pratique donc l'euthanasie, correctement et en toute discrétion**". Soeur Léontine considère donc ceci comme une *transgression* (p. 112) due à la conscience personnelle du médecin. Ceci est donc parfois possible ou toléré ? La "conscience" du médecin prédomine donc parfois la loi, toutefois en tant que "état de nécessité" alors que la conscience ou le droit de disposer de soi du patient **ne sont pas** reconnus en tant que tels ? Soeur Léontine ne fournit **absolument aucun argument** au lecteur pour cette prise de position. Et finalement, nous aimerions bien en recevoir, des arguments. Car cette conclusion, cela ne peut pas être autorisé officiellement, donc légalement, mais on peut fermer les yeux sur ce qui se passe discrètement, donc de façon tout à fait incontrôlable, dans la conscience des médecins, cette conclusion-là est une banale répétition de ce qu'on a autrefois débité pendant vingt ans dans le débat sur l'avortement sous l'influence du gynécologue de Louvain, Renard ; en tant que telle cette conclusion est un cas d'école de l'ambiguïté qui caractérise la catholicité politique dominante.

Nous pourrions illustrer ce point de vue de la façon suivante. Supposons que vous vouliez ménager *la chèvre et le chou*. "La chèvre" se trouve devant la pelote des dogmes, de la législation, de la déontologie médicale dominants. Le "chou" se trouve devant le respect de l'autonomie paternaliste de la conscience des médecins qui, dans des cas extrêmes doivent pouvoir faire face à une situation d'urgence pénible. Vous en venez alors tout naturellement à dire que "officiellement ce n'est pas permis, mais que nous enterrons les cas exceptionnels dans l'abîme secret de la conscience médicale." ! Cette "solution" a des avantages non négligeables : l'église – la vraie, et la médicale – reste au milieu du village, le problème reste à l'intérieur de l'église, on "pardonne" le "péché" sous le vocable plus contemporain de "transgression par urgence morale", et – surtout – on maintient hors les murs le Cheval de Troie des droits des malades, de l'autonomie personnelle, du droit à disposer de soi.

Cette illustration est-elle malveillante ? Oui, c'est vrai. Mais, question à cinq francs : qu'est-ce qui est malveillant, ce que j'*écris*... ou ce que je *dé-cris* ?

Prof. Dr. Hugo Van den Enden, Vice-Président de R.W.S.
(traduction G. Pulinx)

LE COURRIER DES LECTEURS

Monsieur le Président,

L'affaire Colla me donne l'occasion d'exprimer une opinion différente de celle souvent dite et redite à l'ADMD (cf par exemple votre éditorial du bulletin n° 57 d'août 1995 et aussi l'opinion d'un de vos correspondants français dans un autre bulletin antérieur).

La démarche telle que vous l'envisagez me paraît – hélas – à elle seule inefficace : jamais les associations ne parviendront à “mobiliser” assez de monde pour constituer ce que vous appelez un “groupe de pression” qui aboutisse à la modification législative souhaitée : y aider : oui ; y aboutir : non).

Il convient d'avoir présente à l'esprit l'idée que la loi – surtout en pareille matière – ne crée ni n'organise. Le législateur s'adapte et suit l'évolution des mœurs. Il entérine des situations devenues plus ou moins inéluctables et qui s'imposent d'elles-mêmes.

Puis-je rappeler que l'engagement du Dr Peers à propos de l'I.V.G. fut volontaire, total et déterminant : il a fait plus que des prises de position verbales..

Il est bien que l'euthanasie – avec l'accord des intéressés qui la souhaitent – soit pratiquée.

Ainsi s'imposera finalement d'elle-même la modification législative entérinant une évolution de liberté affirmée dans les faits.

Je vous prie de croire, ...

H.A. Bartels - 4141 Louveigné
(membre depuis 1981)

Il est intéressant de comparer l'énorme retentissement médiatique de la déclaration du ministre Colla et le peu d'écho provoqué l'année passée par l'aveu de Jef Valkeniers, sénateur VLD et médecin, qui avait déclaré avoir pratiqué l'euthanasie pour un de ses amis. Et en 1993, dans une interview au “Standaard”, le docteur Distelmans, chef du département de cancérologie de l'hôpital de la VUB, expliquait dans quelles conditions il recourait à l'euthanasie. Les autres journaux en ont à peine parlé...

INFORMATIONS DIVERSES

L'une de nos membres se propose
de servir de "contact" pour la région liégeoise

Il s'agit de Mme Fabienne Gavray-Montenair
rue de Fraipont, 10
4141 Banneux - tél. 041/60 90 08

Nous la remercions vivement pour sa collaboration

Le samedi 23 mars 1996 à Bruxelles

Continuing Care organise

un symposium sur le thème:

EVOLUTION OU REVOLUTION DES SOINS PAR L'EXPERIENCE PALLIATIVE?

Après avoir montré, par la pratique, qu'il était possible de répondre aux besoins du patient au stade terminal, Continuing Care veut élargir la réflexion sur l'apport des soins palliatifs à l'ensemble de la médecine.

Bloquez d'ores et déjà la date du 23 mars dans vos agendas!

Pour tous renseignements :
Continuing Care
rue Royale, 217 - 1210 Bruxelles
Tél. 02/225 82 20



CENTRE INTERDISCIPLINAIRE EN TRAVAIL SOCIAL

Formation permanente
Perfectionnement en gérontologie
Recherche appliquée

**JEUDI
7 MARS
1996**

DU MAINTIEN... A L'HOSPITALISATION A DOMICILE ! (n° 11)

Soins et Aide à domicile, une préoccupation qui est nôtre, car elle touche un jour nos proches ou nous-mêmes...

Un débat de société, puisque sans le développement de ce secteur, la politique de santé perd en partie sa raison d'être.

Famille, amis, voisins peuvent donner un coup de main... mais il est aussi souvent indispensable de recourir à des services professionnels pour organiser la vie quotidienne, assurer les soins courants et la continuité des services.

Aller vers l'hébergement, décider d'entrer à l'hôpital ? Parfois, le véritable choix n'existe pas. Pourtant, les soins coordonnés, eux, existent. Ont-ils l'impact que l'on est en droit d'attendre de leur organisation ? Pourtant l'hospitalisation à domicile devrait être possible... Que craignent les décideurs politiques quand ils hésitent à renforcer l'infrastructure du premier échelon ?

La Belgique peut-elle développer l'hospitalisation à domicile à l'instar de ce qui se réalise en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas ou en France ? Faisons-nous nôtre la définition de l'hospitalisation à domicile (H.A.D.) comme on le fait en France (1) :

« L'hospitalisation à domicile recouvre l'ensemble des soins médicaux et paramédicaux délivrés à domicile à des malades dont l'état ne justifie pas le maintien au sein d'une structure hospitalière. Ces soins doivent être de nature et d'une intensité comparable à ceux qui étaient susceptibles de leur être prodigués dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle. Le critère de l'intensité des soins est particulièrement important pour distinguer l'hospitalisation à domicile de formules voisines comme les services de soins infirmiers à domicile. D'une manière générale, l'H.A.D. s'adresse à tous les malades quel que soit le type de pathologie dont ils sont atteints. »

Cette question et beaucoup d'autres, plusieurs spécialistes nous aideront à y répondre.

En effet, le problème n'est pas d'opposer un réseau de santé à un autre. Il est plutôt de permettre :

- une qualité de vie pour une personne malade, handicapée ou âgée qui souhaite continuer à vivre chez elle;
- des moyens professionnels suffisants pour assurer une présence, une réelle aide à la vie journalière, un confort et une sécurité à domicile;
- une véritable prise en compte des besoins et des désirs des bénéficiaires soignés et aidés chez eux.

Avec la participation de :

- Mme la Ministre Magda DE GALAN, Ministre Fédéral des Affaires Sociales (sous réserve)
- M. le Dr Gérard LEMAIRE, directeur de la « Croix Jaune et Blanche » et responsable de la Coordination Nationale des Centres de Soins et Services à Domicile
- M. le Dr Manoël LE POLAIN, médecin généraliste au Centre de Coordination de Soins et Services à domicile de Braine-le-Château
- Mme le Dr Dominique BOUCKENAERE, médecin radiothérapeute-oncologue, spécialisée en soins palliatifs, responsable de l'Unité de soins palliatifs Malibrans de la Clinique de l'Europe Saint-Michel à Bruxelles
- Mme Marion FAINGNAERT, infirmière-responsable à l'asbl AREMIS, élue femme de l'année 1994
- M. Guy DARGENT, médecin-directeur de « Bruxelles-Assistance »
- Mme le Dr Nicole BURON, directeur de l'Hôpital à Domicile de Bagnolet (Paris)
- M. Dr Patrick LE PLAT, médecin-coordonateur de l'Hôpital à Domicile de Bagnolet (Paris)
- Mr Robin SAUNDERS, Honorary Research Fellow PSSRU, University of Kent, Canterbury (Grande-Bretagne). M. Saunders s'exprimera en français.
- Mme Agnès SCHIFFINO-LECLERCQ, directrice de la Fédération Nationale asbl Aide Familiale et responsable de la Coordination Nationale des Centres de Soins et Services à Domicile, administrateur de l'I.S.S.H.A., assumera la coordination générale des exposés et des débats.

(1) cfr circulaire n° 141 du 12/3/86 du Ministère des Affaires Sociales, Paris.

La "World Federation of Right-to-Die Societies" compte actuellement
36 membres dans 20 pays

*Son but est de promouvoir la coopération entre organisations œuvrant pour la reconnaissance du libre
choix de l'individu en ce qui concerne sa propre mort.*

Afrique du Sud

The Living Will Society (SAVES)

Allemagne

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.
(DGHS)

Australie

South Australian Voluntary Euthanasia Society
Voluntary Euthanasia Society of New South
Wales
Voluntary Euthanasia Society of Queensland
Voluntary Euthanasia Society of Victoria
West Australian Voluntary Euthanasia Society

Belgique

Association pour le Droit de Mourir dans la
Dignité (ADMD)
Recht op Waardig Sterven (RWS)

Canada

Dying with Dignity (DWD)
Fondation Responsable Jusqu'à la Fin (FRJF)
Goodbye
The Right to Die Society of Canada

Colombie

Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente
(DMD)

Espagne

Derecho a Morir Dignamente

Etats-Unis d'Amérique

Americans for Death with Dignity (ADD)
Choice in Dying
Death With Dignity Education Center
Euthanasia Research and Guidance Organization
(ERGO!)
The Hemlock Society
New Hampshire Hemlock

Finlande

EXITUS

France

Association pour le Droit de Mourir dans la
Dignité (ADMD-France)

Inde

The Society for the Right to Die With Dignity

Israël

Israeli Society for the Right to Die With Dignity

Japon

Japan Society for Dying with Dignity (JSDD)

Luxembourg

Association pour le Droit de Mourir dans la
Dignité (ADMD Luxembourg)

Norvège

Landsforeningen Mitt Livstestament

Nouvelle Zélande

Voluntary Euthanasia Society (VES)
Voluntary Euthanasia Society (Auckland) Inc.
(VES Auckland)

Pays-Bas

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige
Euthanasie (NVVE)

Royaume-Uni

Voluntary Euthanasia Society of England and
Wales
Voluntary Euthanasia Society of Scotland

Suède

Ratten Till Var Dod (RTDV)

Suisse

EXIT Vereinigung für Humanes Sterben
EXIT-ADMD Suisse romande



COTISATIONS

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 !

Nous vous rappelons que 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. Merci d'avance à ceux qui voudront bien soutenir notre action par leur appui financier...

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 0800/15800
<u>Ecoute-Cancer</u> Accueil téléphonique, lu. de 10 à 15 h, . je. de 12 à 18 h. ligne verte	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 4020 Liège, 19, avenue de Jupille	02/537.98.66 041/31.41.47 041/62.46.46
<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, Bd 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	02/268.26.83
<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
COMMISSION COMMUNAUTAIRE FRANÇAISE