

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

Bureau de dépôt - Bruxelles 5

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
SEPTEMBRE 1997
N° 65

*Bibliothèque Royale Albert Ier
Section du Dépôt légal
Boulevard de l'Empereur, 4
1000 Bruxelles*

SOMMAIRE:

◆ Le billet du Président	1
◆ Soins palliatifs	3
◆ En Belgique	9
◆ A l'étranger : Etats-Unis, Colombie, Pays-Bas, Grande-Bretagne	12
◆ Les livres	23
◆ Courrier	24

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. et fax : 02/502.04.85
Entretiens sur rendez-vous. Compte bancaire : n° 210-0391178-29
Cotisation annuelle : isolé(e) : 500 frs - couple : 700 frs
(respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger)

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
Pierre de Loch
Roland Gillet
Hervé Hasquin
Claude Javeau
Roger Lallemant
Pierre Mertens
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout
Jean Van Ryn

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président
Jacqueline Herremans, Vice-Présidente
Darius Razavi, Vice-Président
Janine Wytsman, Secrétaire générale
Membres :
Anne-Marie Bardiaux
Alain P. Couturier
Michèle del Carril
Marc Englert
Fabienne Gavray
Edouard Klein
Philippe Maassen
Wolrad Mattheiem
Monique Moreau
Maurice Opal
A.M. Staelens
Philippe Toussaint
Claudine Urbain
Georgette Werbrouck

La réalisation de ce bulletin a été rendue possible grâce à la collaboration de

**Anne-Marie Fenez-Goossens
Jean-Paul Goyens
Nane Pauli
Geo Werbrouck**

pour les traductions.

Nous les en remercions très vivement

Contacts pour la province :

- région de Liège : Mme Fabienne Gavray-Montenair, rue de Fraipont, 10
4141 Banneux - tél. 04/360 90 08
- région de Charleroi : Mme Berthe Génard-Debroux, Sixième avenue, 64
6001 Marcinelle - tél. 071/47 17 83

LE BILLET DU PRÉSIDENT

Chaque numéro de notre Bulletin se fait l'écho d'initiatives nouvelles dans le domaine des soins palliatifs en Belgique, manifestant ainsi l'intérêt de l'ADMD pour ce sujet. Bien que les soins aux mourants aient de tout temps fait partie des activités des médecins, il faut reconnaître que les progrès des sciences médicales au cours de la deuxième moitié de ce siècle avaient entraîné une attitude quelque peu "trionphaliste" de la médecine qui privilégiait ses aspects techniques et mettait l'accent sur les succès spectaculaires obtenus grâce aux antibiotiques, à la réanimation, aux transplantations d'organes. Mais ces avancées techniques ont aussi un côté négatif.

Si l'on parle volontiers de "miracles de la médecine moderne" lorsque les efforts des médecins aboutissent à la guérison, on qualifie d'acharnement thérapeutique ces mêmes efforts lorsqu'ils ne sont pas couronnés de succès et ne font que prolonger une agonie jugée intolérable. D'où, dans les années soixante-dix et quatre-vingts, la naissance des associations pour le droit de mourir dans la dignité et, vers la même époque, le développement des soins palliatifs. Nous avons toujours refusé d'adopter à cet égard une conception manichéenne. Nous apprécions les progrès de la médecine curative et nous avons toujours défendu l'idée que le droit de bénéficier des soins palliatifs et le droit de faire respecter ses volontés, y compris celle de renoncer à la vie avec l'aide d'un médecin, constituaient les deux faces indissociables d'un véritable accompagnement des mourants, soucieux de respecter, jusqu'à la phase ultime, l'autonomie de l'individu. Informer le patient, obtenir son consentement, soulager ses souffrances, améliorer dans toute la mesure du possible la qualité de la fin de vie, soutenir les proches et l'entourage du mourant, sont des soucis communs aux praticiens des soins palliatifs et aux défenseurs du droit de mourir dans la dignité.

L'Église catholique a joué un rôle prépondérant dans la création du mouvement des soins palliatifs. Il n'est donc pas étonnant que celui-ci ait été marqué d'emblée par l'idéologie religieuse qui en constituait le fondement. C'est ainsi que la Charte de la *Fédération belge des associations de soins palliatifs* (juin 1994) déclare que "l'euthanasie est étrangère à la philosophie des soins palliatifs de même que tout acharnement thérapeutique non justifié". Remarquons tout d'abord que cette déclaration néglige la distinction essentielle entre euthanasie à la demande du patient et "euthanasie" (mais mérite-t-elle encore ce nom ?) décidée par le médecin, celle qui

est aujourd'hui, à cause de la loi répressive, la plus souvent pratiquée, comme le souligne l'avis du Comité consultatif de bioéthique. La position exprimée dans la charte de la Fédération belge, qui revient à rejeter purement et simplement le problème de l'euthanasie et qui tente d'accréditer le faux dilemme acharnement thérapeutique/euthanasie dont la seule solution acceptable serait le recours aux soins palliatifs, est peut-être en train de se lézarder. La *Fédération bruxelloise pluraliste des soins palliatifs et continus* a publié récemment un manifeste dans lequel le problème de l'euthanasie est abordé d'une façon beaucoup plus nuancée: "Si la pratique optimale des soins palliatifs ne constitue pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie, elle maintient néanmoins la question dans des limites réduites et bien précisées, ce qui exprime le statut d'exception d'une euthanasie éventuelle, considérée comme transgression éthique. Les soins palliatifs s'opposent donc à la banalisation de l'euthanasie et, en vertu des principes énoncés précédemment (information, recueil du consentement et du respect du patient), les praticiens des soins palliatifs n'adhèrent pas à la pratique d'euthanasie involontaire".

Comme les auteurs du manifeste, nous n'adhérons pas à la pratique de l'euthanasie non volontaire. Nous pensons, comme eux, que l'euthanasie (même à la demande du patient) ne doit pas être "banalisée", et nous avons toujours dit que sa pratique devait être maintenue dans des limites bien précisées. Nous apprécions l'honnêteté et la modestie des auteurs qui reconnaissent que les soins palliatifs ne constituent pas la réponse à toutes les demandes d'euthanasie. Le seul point de divergence possible porte sur la notion de transgression. Si celle-ci implique que l'euthanasie relève exclusivement de la conscience du médecin et que la loi ne doit pas être modifiée, nous ne pouvons pas être d'accord. Nous avons vu plus haut que la loi actuelle, qui ignore l'euthanasie en tant que telle et l'assimile à un assassinat, entraîne précisément les euthanasies non volontaires, rejetées tant par les auteurs du manifeste que par nous-mêmes. Par ailleurs, nous ne voulons pas donner au médecin le droit de décider de la vie et de la mort de son patient. Par contre, si la notion de transgression signifie le maintien de l'interdit de l'homicide, accompagné de dispositions (légales, déontologiques ou de procédure) limitant et définissant les conditions à respecter pour que l'aide à mourir (euthanasie active ou assistance médicale au suicide) ne soit pas considérée comme un crime, nous pouvons y voir un point de départ valable pour un large débat démocratique, souhaité par la grande majorité de nos concitoyens et qui pourrait aboutir, nous en sommes convaincus, à un consensus respectant les convictions morales de chacun.

SOINS PALLIATIFS

Comme le souligne notre président dans l'introduction de ce bulletin, le développement des soins palliatifs dans notre pays est incontestablement une étape importante dans la progression de la qualité des soins destinés aux patients en fin de vie. Nous soutenons donc sans réserve les efforts qui se font dans ce sens. Il ne faut cependant jamais perdre de vue que, même généralisés et de grande qualité, ces soins laisseront sans solution beaucoup de situations dramatiques. Le droit des patients à obtenir l'euthanasie s'ils le souhaitent reste donc une revendication essentielle qui n'est nullement en opposition avec la généralisation des soins palliatifs.

SOINS PALLIATIFS : BIENTÔT DU NOUVEAU EN BELGIQUE

Le développement des soins palliatifs est étroitement lié aux soins à apporter lorsque des traitements curatifs ne peuvent plus être raisonnablement tentés. Les soins palliatifs ont comme but le confort du malade, le contrôle des douleurs éventuelles et le soutien des familles.

Il n'y a pas très longtemps encore en effet, le traitement et le contrôle de la douleur restaient imparfaits et négligés, ceci ayant comme cause et conséquence une sous- ou mauvaise utilisation de la morphine et ses dérivés. Progressivement, une meilleure utilisation de ceux-ci a permis de mettre en évidence certaines limites dans l'optimisation du contrôle de la douleur. Ce constat a entraîné la nécessité d'organiser, outre un monitoring des douleurs cancéreuses qui nécessitent des adaptations constantes des traitements, des programmes d'éducation et de soutien psychologique du malade et de ses proches.

L'expérience du contrôle de la douleur des patients cancéreux en fin de vie a évolué significativement au cours de ces dernières années grâce notamment aux efforts réalisés par le mouvement des "Hospices". Cette expérience, bien diffusée, permet réellement le soulagement des douleurs sévères au cours des derniers jours de la vie. Dans l'absolu nul ne devrait souffrir aujourd'hui de douleurs extrêmes si l'on considère aussi les possibilités offertes par les anesthésiques, les sédatifs, les psychotropes, permettant de contrôler les douleurs résistantes aux traitements classiques.

Il existe donc, en cas de douleurs rebelles, des situations nécessitant une intensification des soins palliatifs. Si le patient le souhaite, il est en effet

possible d'envisager des procédures d'escalade palliative (neurochirurgie, chimiothérapie traitements anesthésiques, traitements médicamenteux) qui risquent cependant de provoquer des conséquences diverses (infections, anesthésie d'un membre, inconscience, ...) et/ou une mort plus rapide. Dans les cas où le malade est dans l'incapacité d'émettre un jugement (trouble mental organique par exemple), le testament de vie ou l'avis de l'entourage pourraient faciliter les décisions médicales.

Il a été souvent présenté d'une manière simpliste que les soins palliatifs pourraient écarter le désir de mourir. Le désir de mourir a été investigué dans une population de deux cents malades en phase terminale de leur affection cancéreuse, ne présentant pas de troubles cognitifs et hospitalisés en unité de soins palliatifs aux U.S.A. (Chochinov et al, 1995).* Le désir que la mort puisse survenir se retrouve chez 44,5 % de la population étudiée mais 8,5 % seulement rapportent un désir réel de mourir (désir bien précis, désir exprimé aux proches, pensée centrée sur le désir de mourir...). Les résultats de cette étude mettent en évidence une association entre le désir de mourir et un état dépressif clinique. Les auteurs de ce travail rapportent de plus que le désir de mourir décroît avec le temps. Cette étude souligne d'une part l'importance du traitement de la dépression, et de l'autre l'importance du concept de demandes répétées de mourir dans le

* Chochinov H.M., Wilson K.G., Enns M., Mowchun N., Lander S., Levitt M. and Clinch J.J. Desire for death in the terminally ill. American Journal of Psychiatry 152, 1185-1191, 1995.

contexte d'une pratique éventuelle de l'euthanasie. Deux questions au moins se posent. Sur quelle période et avec quelle intensité ces demandes doivent-elles être répétées pour les considérer comme significatives ? Quelles sont les thérapeutiques qui doivent être mises en oeuvre ? Ce sont des dimensions qu'il convient de discuter dans le contexte d'un enseignement.

Il existe également des difficultés inhérentes à la pratique des soins palliatifs. Ces difficultés sont particulièrement manifestes lorsque des problèmes de communication se développent. Les problèmes de communication qui sont fréquents peuvent en effet amener à une sous-estimation ou surestimation des problèmes des malades. Une relation médecin-malade-famille de bonne qualité permettra de relever le défi d'une palliation réelle. Eduquer les professionnels de la santé par rapport à ces dimensions relationnelles pourra éviter certains problèmes de communication qui compromettent la qualité des soins.

De plus, la création de centres spécialisés destinés au contrôle des symptômes devrait permettre d'assurer un confort physique, psychologique et social dans le cas de symptômes nécessitant des soins supportifs et palliatifs intensifs. Ces structures peuvent revêtir des formes très diverses : unité totalement séparée, unité en hôpital général (lits dispersés ou localisés). Des soins à domicile spécialisés en soins palliatifs se développent par ailleurs. Une coordination avec les structures décrites ci-dessus, en collaboration et sous la supervision de médecins généralistes – qui devront donc être formés – doit être envisagée. Le tableau suivant détaille les différents types d'organisations de soins palliatifs.

Soins palliatifs

Institution (Hôpital général ou autres)

- Unités spéciales et séparées
- Lits désignés dispersés ou non (équipe volante)
- Lits non désignés et dispersés (équipe volante)

Soins à domicile et ambulatoires

- Centres de jour
 - Programme de soins à domicile
 - Services de consultation et d'avis destiné aux médecins généralistes.
-

Soulignons que la diffusion des notions de soins palliatifs de base à tous les niveaux reste aussi un objectif premier afin de permettre à tous d'accéder à une médecine plus humaine. Quand il s'agit de services de soins spécifiques ou des soins en général, il convient de rester vigilant et critique pour en évaluer leurs qualités réelles. Une qualité réelle doit être recherchée et préservée puisque les soins palliatifs sont par essence des soins centrés sur le confort physique et psychique. Ces soins nécessitent des professionnels de la santé devant intégrer les notions de base en soins palliatifs, visant à restaurer une qualité de vie physique constamment menacée par l'évolution défavorable des affections médicales. Ces soins nécessitent d'autre part aussi des professionnels de la santé ouverts sur la diversité des désirs, ambivalences, convictions qui s'expriment si fréquemment. La complexité de ce qui s'exprime, les différents contextes familiaux et sociaux dans lesquels ces complexités seront exprimées impliquent que les professionnels de la santé soient solidement formés.

Soulignons enfin que le principe des soins palliatifs ne s'applique pas qu'aux patients cancéreux. Les affections dont souffrent les patients âgés en fin de vie peuvent être les plus diverses (insuffisances organiques multiples, insuffisance cardiaque ou pulmonaire terminale, maladies neurologiques sévères dégénératives, stades ultimes de démence).

Plusieurs arrêtés royaux ont été publiés tout récemment à l'initiative de Madame De Galan, Ministre des Affaires sociales, pour développer des structures des soins palliatifs et pour diffuser les soins palliatifs en médecine générale et ce, tant en milieu hospitalier qu'extra-hospitalier. (Voir ci-après, article "Dispositions légales"). Pratiquement en milieu hospitalier 360 lits seront consacrés en Belgique à ces soins. De plus, il est prévu que des soins pluridisciplinaires et une coordination des soins s'organisent à domicile dans le contexte de la prise en charge des malades en fin de vie. Ceci sera organisé sur tout le territoire permettant un accès à ces services (une structure par 300.000 habitants dotée d'une équipe de coordination et d'une équipe de soins). Enfin certaines révisions de "nomenclatures" INAMI pour réduire les coûts des soins en fin de vie sont en cours pour permettre aux médecins généralistes

et aux infirmières de déployer des soins à domicile dans de meilleures conditions.

Un concept vient de naître en Belgique. Il doit maintenant se développer. De nombreuses associations vœilleront à ce que cet objectif se réalise.

Dr D. Razavi
Service médico-psychologique,
CHU St-Pierre - Bruxelles

SOINS PALLIATIFS ET EUTHANASIE

L'opinion du chef de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Rotterdam

Relevant (Bull. trim. de la NVVE)
Vol. 23, n° 3, juillet 1997

D'après le docteur Neeleman, chef de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital universitaire de Rotterdam, l'euthanasie est la dernière étape, normale et logique, des soins palliatifs.

Tout en reconnaissant que les soins palliatifs ont bénéficié ces dernières années de très substantiels progrès, il rappelle que seul le patient est maître de sa vie et de sa mort. Ce dernier peut vouloir rechercher la mort pour bien d'autres raisons que la seule souffrance : la dépendance physique et psychique, la détérioration de sa qualité de vie, la perte du plaisir de vivre, l'incertitude quant au futur sont des raisons plus souvent évoquées que la souffrance physique.

Pour cet anesthésiologiste, le choix de l'euthanasie relève de la relation intime entre le médecin et le malade : les comités de contrôle, l'accord ou non d'autres médecins et tutti quanti, n'ont rien à y voir. Les exigences officielles n'ont d'ailleurs pour seul résultat que le refus par les médecins de signaler la véritable cause du décès. Le problème serait à ses yeux résolu si l'Association royale néerlandaise de Médecine acceptait de mettre à la disposition des malades une structure adéquate d'information et de soutien, et à la disposition des médecins un service administratif qui leur évite d'être accusés de meurtre en attendant d'en être finalement blanchis.

Synthèse Geo Werbrouck

DISPOSITIONS LÉGALES

Les soins palliatifs ont un cadre légal. Ils font l'objet de quatre arrêtés royaux, parus au Moniteur belge le 28 juin 1997

Le Généraliste, 9 juillet 1997

(...)

Il s'agit d'arrêtés régissant les normes d'agrément des "associations en matière de soins palliatifs" (les plates-formes de Madame De Galan) et fixant les subsides alloués à ces associations ainsi que leurs modalités d'octroi. Autrement dit, il s'agit d'un cadre légal qu'il fallait créer d'emblée pour limiter le nombre d'associations de soins palliatifs.

Chaque association doit couvrir une zone géographique comptant entre 200.000 et 1.000.000 d'habitants. Ces plates-formes, au financement fédéral, recevront un forfait de fonctionnement de 1.250.000 francs par tranche de 300.000 habitants couverts. Elles seront chargées de l'information, la sensibilisation, la formation, la coordination et de l'évaluation des services rendus et des besoins locaux. Peuvent en faire partie, des organisations d'aide aux familles et aux patients, de soins à domicile, de médecins généralistes et autres prestataires de soins, des maisons de repos (et de soins) et des hôpitaux. Chaque association devra faire l'objet d'une convention avec l'autorité compétente en matière de politique de santé (Région, Communauté).

En outre, les associations doivent disposer d'une "équipe de soutien" – comprenez une équipe pluridisciplinaire – laquelle "fait partie de l'association". Ces équipes dépendront donc désormais uniquement des associations qui seront leur pouvoir organisateur, ce qui ne plait évidemment pas à tout le monde. Question d'indépendance... Elles seront financées par l'INAMI (le montant reste à déterminer), pour autant qu'elles aient fait l'objet d'une convention avec la Région ou la Communauté.

Il n'est prévu qu'une seule équipe par association couvrant 300.000 habitants, soit 30 équipes en Belgique, en tout et pour tout. Or, sans en connaître le nombre à l'heure actuelle, il est d'ores et déjà certain que cette restriction sonnera le glas pour plusieurs d'entre elles, surnuméraires (selon ces critères), qui ne pourront survivre sans

subside. En attendant, les expériences Busquin sont prolongées jusqu'à la fin de l'année.

Par contre, il est un point qui est acquis : celui du personnel qualifié faisant partie des "équipes de soutien" : deux infirmières équivalent temps plein, un généraliste à raison de quatre heures par semaine, un employé administratif équivalent à mi-temps. Ce n'est pas le maximum, mais c'est mieux que rien. Le groupe de travail de l'INAMI espère, à l'avenir, que pourront s'ajouter à cela 4 h/semaines pour un généraliste spécialisé en soins palliatifs.

Malgré un court-circuitage quelque peu indélicat et une communication déficiente avec les ministères, la Commission soins palliatifs de l'INAMI ne se décourage pas et a l'intention de poursuivre son travail. En effet, les arrêtés n'excluent pas la possibilité d'un statut de patient palliatif sur lequel l'ensemble de la Commission (INAMI, Mutuelles, syndicats médicaux, représentants infirmiers) est parvenu à un consensus. Les critères, très stricts (protocole de détresse, coma analgésique, etc.), permettront à 3.000 patients palliatifs par an, de bénéficier d'une gratuité complète. Et ce ne devrait être qu'un début, espèrent les auteurs. Un projet de texte sera très prochainement envoyé au Conseil d'État et au ministre de tutelle, Magda De Galan.

(...)

Myriam Marchand

FORMATION EN SOINS PALLIATIFS À L'UCL

La Libre Belgique, 11 juin 1997

D'après une recherche réalisée dans le cadre du programme "L'Europe contre le cancer" de la Commission européenne, il ressort que, dans le domaine de la pratique, c'est au stade terminal de la maladie que l'on tient le mieux compte de la qualité de vie du patient, et au moment du diagnostic que cet aspect est le plus négligé.

L'on se doit effectivement de reconnaître que les soins palliatifs, qui ont connu leurs premiers champs d'application en cancérologie, se sont très considérablement développés en Europe depuis le

tout début des années 90, le concept étant aujourd'hui étendu à d'autres pathologies à l'issue fatale comme le sida, les affections neurologiques évolutives, la défaillance cardiaque, respiratoire ou rénale irréversible.

Convaincue qu' "une meilleure qualité de vie du malade terminal suppose une bonne organisation et une bonne entente entre professionnels de la santé", l'UCL proposera, dès la rentrée académique 1997-1998, une formation universitaire interdisciplinaire en soins palliatifs et qualité de vie (1).

Bien moins que de créer un nouveau diplôme, il s'agit de fournir une approche globale des soins palliatifs dans un cadre interdisciplinaire, en mettant ensemble parmi les formateurs et les enseignés, des médecins, des infirmières, des psychologues, des paramédicaux, des éthiciens et, pourquoi pas, des bénévoles.

(...)

L.D.

COURS DE SOINS PALLIATIFS À L'ULg

Actualité médicale belge, 8 septembre 1997

Pour la deuxième année consécutive, la Faculté de Médecine de l'Université de Liège organise un cours libre consacré à la "Médecine palliative et de fin de vie". L'édition 96-97 a donné lieu à des échanges d'une grande richesse et les coordinateurs responsables de ce cours, le Dr J.-C. Devoghel, anesthésiste-algologue et le Prof. D. Giet, attendent à nouveau des participants une collaboration active, notamment au sein des

(1) Les journées seront organisées le samedi au pavillon des conférences de l'École de Santé publique selon deux modalités : un tronc commun de sept journées de 8 heures (inscription : 10.000 frs pour les médecins ; 6.000 frs pour les non-médecins) et huit modules spécifiques complémentaires, chacun d'une journée (1.500 frs par jour par médecin ; 1.000 frs pour les autres).
Renseignements : 02/767 47 11.

ateliers tenus en groupes restreints et qui suivront les introductions théoriques.

La participation aux cours est gratuite.

Renseignements : Mme S. Massart
Tél. 04/366 75 85

LE PROJET "RAMPE" DE LA SOCIÉTÉ SCIENTIFIQUE DE MÉDECINE GÉNÉRALE

La SSMG met sur pied un programme de formation continue sur trois ans, à destination des médecins généralistes de la Communauté française et de Bruxelles Brabant wallon.

Renseignements : SSMG, Danièle Pianet,
Tél. 03/374.45.65
("Rampe" = réseau d'aide en médecine palliative extra-muros)

CRÉATION DE "PLATES-FORMES" DE CONCERTATION DE SOINS PALLIATIFS

I. Charleroi

La Libre Belgique, 10 juin 1997

Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental.

Sa mission s'adresse à l'ensemble de la population du Pays de Charleroi et de ses principales entités communales, soit quelque 400.000 âmes. De nombreux partenaires, issus de divers milieux, vont tenter de mieux rencontrer les problèmes que pose la médecine des derniers jours de la vie. Médecins généralistes, pouvoirs publics, paramédicaux, institutions de soins publiques et privées et autres nombreux bénévoles sont réunis, pour ce faire, au sein d'un même organisme désireux de développer une médecine palliative de qualité, d'apporter le meilleur encadrement possible au malade en phase terminale.

Cette plate-forme a pour principal objectif d'optimiser la concertation en matière de soins palliatifs, en gardant le patient au centre des préoccupations, en respectant ses choix, ses convictions religieuses et philosophiques ainsi que son cadre social.

(...)

Pascal Delizée

N.B. Cette association pluraliste regroupe quelque 45 membres parmi lesquels on trouve des maisons médicales, des cliniques et hôpitaux, des résidences, des asbl (SARAH, Alice. Œuvre belge contre le Cancer) et des groupements de soins à domicile...

Renseignements : Mme Génard, asbl SARAH
Tél. 071/37 49 32

M. Claude Decuyper, Coordination Soins à domicile Ville de Charleroi
Tél. 071/33 11 55

II. Liège

Medical News

L'asbl "Plate-forme des Soins palliatifs en province de Liège", qui a officiellement vu le jour en décembre de l'année dernière, a présenté sa charte et ses objectifs. Cette association regroupe dans un esprit pluraliste six hôpitaux (Bois de l'Abbaye, CHH, Citadelle, CHU Sart-Tilman, Clinique St-Joseph et Clinique A. Renard), des organisations d'aide aux familles et aux patients, des organisations d'aide et de soins à domicile ainsi que des associations de généralistes et autres prestataires de soins. L'objectif de cette asbl est de soulager au maximum la souffrance des malades incurables (cancer, sida...) dans une approche pluridisciplinaire et dans des conditions optimales de confort. De plus, l'association veut informer et sensibiliser la population et les professionnels de la santé aux soins palliatifs, former les soignants et aidants et assurer le suivi de la connaissance en matière de soins palliatifs, mais aussi coordonner les diverses actions afin d'optimiser le fonctionnement des établissements, des services et des personnes en instaurant une complémentarité par une aide logistique et une estimation de l'offre et de la demande en ce domaine.

Renseignements : Dr Charles Minet (Président), Philippe Dopagne (Secrétaire), CHU Liège, Domaine du Sart-Tilman - 4000 Liège.
Tél. 04/366 70 01.

III. Province de Luxembourg

L'asbl qui a été créée regroupe les associations de soins palliatifs existant actuellement dans la province, les institutions hospitalières et médico-sociales, les associations de médecins généralistes, les associations de médecins hospitaliers des hôpitaux qui vont gérer des services de soins palliatifs, les associations d'infirmières à domicile, les services d'aides familiales, les maisons de repos et maisons de repos et de soins, ainsi que la province de Luxembourg.

L'article 3 des statuts précise :

"Dans un esprit de pluralisme et de pluridisciplinarité, l'Association a pour objet de :

- gérer, promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins palliatifs dans la Province tant en milieu hospitalier qu'à domicile ; elle servira également de "plate-forme de concertation" dans la ligne des directives des services publics ;

- amplifier et compléter l'information et la formation médicale et relationnelle des intervenants professionnels et bénévoles en soins palliatifs ;

- mettre à l'étude et préparer la création de deux Unités de Soins palliatifs résidentiels (l'une au nord, l'autre au sud de la province) ;

- promouvoir des "supports teams" ou des groupes de sensibilisation dans chacun des établissements de soins du Luxembourg ainsi qu'un milieu gériatrique.

Renseignements : M. P. Delait, Secrétaire de l'asbl, Province de Luxembourg - Département des affaires sociales, square Albert 1er, 1 - 6700 Arlon -
Tél. 063/21 27 11
Fax 063/21 27 99

IV. Province du Brabant wallon

Une "plate-forme de concertation en soins palliatifs" a été constituée le 15 janvier 1996.

Elle regroupe des hôpitaux et cliniques (Tubize, Champ Ste Anne, St Pierre à Ottignies, Centre hospitalier de Nivelles), la province, des associations de médecins généralistes, d'infirmières, de kinés, de soins palliatifs et à domicile, etc.

Renseignements : M. Pascal ROBERT
Tél. 010/23 61 08 de 9 à 16 h.

*

*

*

EN BELGIQUE

INSTITUTION D'UN COLLÈGE DES PROCUREURS GÉNÉRAUX

Une loi vient d'être promulguée qui institue officiellement ce collège et précise sa mission. Le fait est important dans la mesure où ce collège pourra définir et harmoniser la jurisprudence de notre pays.*

Rappelons qu'aux Pays-Bas, c'est un organisme de coordination judiciaire (la Cour Suprême) qui a défini les conditions qui peuvent autoriser un médecin à pratiquer l'euthanasie.

Nous reproduisons ci-après le commentaire du journal "Vers l'Avenir" concernant la création de ce collège.

Vers l'Avenir, éd. Namur, 16 mai 1997

La Belgique judiciaire est divisée en cinq ressorts de cour d'appel (Bruxelles, Liège, Mons, Anvers et Gand), dans lesquels les parquets généraux supervisent le travail du ministère public (les procureurs du Roi et leurs substituts notamment) dans chacune de ses juridictions.

Hier encore, les procureurs généraux – les "P.G.", patrons des cinq parquets généraux – se réunissaient en "collège" pour examiner les mesures proposées par le ministre de la Justice et lui remettre un avis.

Aujourd'hui, en vertu de la loi du 4 mars dernier qui institue officiellement ce collège en lui conférant davantage de pouvoirs, ces mêmes procureurs généraux pourront coordonner toute la politique criminelle du pays sous l'autorité du ministre de la Justice.

Qu'y a-t-il de changé ? Hier, ce collège était "informel" et l'avis qu'il remettait ne liait chaque procureur général, dans le ressort de sa propre juridiction, que s'il y avait unanimité.

* Loi du 4 mars 1997 - Moniteur belge du 30 avril 1997.

Aujourd'hui, ce collège formalisé par la loi, a une compétence "*qui s'étend à l'ensemble du territoire du Royaume*" et ses décisions "*engagent les procureurs généraux près les cours d'appel et tous les membres du ministère public placés sous leur surveillance et leur direction*".

Le collège continue à prendre ses décisions par "consensus", soit à l'unanimité. Toutefois, si un des procureurs généraux s'oppose à ses pairs sur la meilleure façon d'appliquer telle ou telle directive de politique criminelle, il pourra être mis en minorité et quand même dans l'obligation de traduire la décision contestée dans le ressort de sa cour d'appel.

Désormais, "*si aucun consensus ne peut être dégagé au sein du collège, et si l'exécution des directives du ministre relatives à la politique criminelle est ainsi mise en péril, le ministre de la Justice prend les mesures nécessaires pour assurer leur application*" (art. 2, § 2 de la nouvelle loi).

(...)

Le procureur général de Liège aura en charge les domaines suivants : criminalité contre les personnes (dont la pédophilie), les sectes, la bioéthique (dont l'euthanasie et l'avortement), les stupéfiants, la loi de défense sociale, le droit social, les jeux de hasard).

Philippe Gerday

UNE MISE AU POINT DE L'UNION CHRÉTIENNE DES PENSIONNÉS

Dans notre bulletin n° 64 de juin dernier, nous avons rendu compte des points essentiels de la position de l'Union chrétienne des pensionnés concernant l'euthanasie. Le secrétaire général de

cette association nous demande de reprendre l'intégralité du point 6 de cette prise de position. Nous le faisons bien volontiers.

6. (L'U.C.P.) réaffirme son refus de l'euthanasie directe mais reconnaît que dans de rares situations extrêmes, lorsque la lutte contre la douleur s'avère définitivement inefficace, la question de l'euthanasie directe se pose. La conscience personnelle du malade, des membres de son entourage et des prestataires de soins est interpellée.

L'U.C.P. considère que la décision de l'euthanasie directe, en tout état de cause, doit faire l'objet d'une concertation collégiale, après un dialogue explicite entre toutes les personnes concernées au premier chef desquelles le malade lui-même.

L'U.C.P. exprime ses plus vives inquiétudes : trop de témoignages font état de pratiques d'euthanasie directe sans ces conditions indispensables de concertation.

C'est pourquoi, dans ces situations, l'U.C.P. réclame l'établissement d'une procédure légale imposant au médecin appelé, dans certains cas limites, à arrêter les soins (acharnement thérapeutique) ou à opérer l'acte d'euthanasie directe, à ne prendre sa décision que dans le respect impératif de conditions explicites de concertation, avec l'intéressé, sa famille et un comité d'éthique.

Cette procédure doit s'inscrire dans le cadre de la législation actuelle qui maintient la condamnation de l'euthanasie directe.

RÉACTIONS À L'AVIS ÉMIS PAR LE COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE

Le Soir, 29 mai 1997

Deux semaines après avoir adopté leur avis sur "l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie", les sages du Comité consultatif de bioéthique ont donné quelques détails sur la portée des cinq pages qu'ils viennent de transmettre aux présidents de la Chambre et du Sénat. Une confirmation : bien qu'adopté à l'unanimité, l'avis ne

prend pas position pour l'une des quatre options qui sont exposées.

Les positions en présence restent en effet *irréductibles*, expliquent plusieurs membres du comité. Certains plaident pour une dépénalisation de l'euthanasie. D'autres refusent de modifier la loi qui l'interdit. Entre ces extrêmes, deux options de compromis se dessinent. L'une est basée sur le modèle hollandais. Elle maintient symboliquement l'interdit pénal, mais définit les conditions dans lesquelles un médecin peut se trouver *en état de nécessité justificatif*.

La procédure privilégie le colloque singulier entre médecin et patient. Celui-ci doit avoir fait à plusieurs reprises la demande expresse de l'euthanasie ; il doit endurer *des souffrances insupportables sans perspective d'amélioration*. Enfin, le médecin doit avoir consulté un autre médecin indépendant. La famille n'est qu'informée.

Une étude indépendante réalisée l'an dernier estime à 9.700 le nombre de demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide formulées en 1995 aux Pays-Bas – contre 8.900 en 1990. 3.200 euthanasies (2,4 % des décès) et 400 aides au suicide ont été pratiquées. Le système néerlandais prévoit une procédure de déclaration de la pratique de l'euthanasie. En 1990, date de l'introduction de cette procédure, 18 % des cas ont été signalés. En 1995, cette proportion est passée à 41 %.

En Belgique, certains hôpitaux administrent des cocktails médicamenteux qui *accélèrent fortement* le décès du patient réputé incurable, constate le docteur Vermeersch. *Parfois, cela se pratique sans que la famille en soit informée, voire sans le consentement du patient. C'est immoral et illégal !*

Pour combattre cette *euthanasie larvée*, certains suggèrent une procédure destinée à "réguler" l'euthanasie et, plus largement, les décisions médicales les plus importantes concernant la fin de la vie. Cette proposition revient à rendre obligatoire des procédures de consultation entre le médecin, son patient, sa famille, le personnel soignant ainsi qu'un membre du comité d'éthique dont dépend l'hôpital. Contrairement à ce qui se passe chez nos voisins, le contrôle interviendrait "avant" la décision médicale.

Pas plus que les autres propositions, cette option ne recueille l'unanimité des "sages". Beaucoup d'entre eux déclarent cependant

pouvoir vivre avec. C'est maintenant aux parlementaires de trancher.

M. de M.

AGENDA

Conférence-débat

sur

L'avis n° 1 du Comité consultatif

de Bioéthique concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie

présenté par le Prof. VAN ORSCHOYEN

Président du Comité consultatif de Bioéthique

le mardi 2 décembre 1997 à 19 h

à la Salle des Templiers

de l'Hôtel de Ville de Wavre

(Organisé par la Commission locale de coordination en éducation pour la santé de la Province du Brabant wallon et la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon)

Renseignements: M. Pascal ROBIN

Tél. 0102336108 de 9 à 16 h

A L'ÉTRANGER

ÉTATS-UNIS

DÉCISION DE LA COUR SUPRÊME CONCERNANT LE SUICIDE ASSISTÉ

À la suite de jugements contradictoires de différentes cours de justice des États-Unis concernant le droit des malades à bénéficier d'une aide médicale au suicide (récemment les cours d'appel des États de Washington et de New York avaient déclaré inconstitutionnelles les lois interdisant le suicide médicalement assisté), la Cour suprême a été amenée à prendre position sur la constitutionnalité de ce droit. Le 26 juin dernier, elle a émis l'avis que l'aide médicale au suicide n'était pas un droit constitutionnel et que les États avaient le droit de l'interdire.

Il va de soi que nous regrettons vivement cette prise de position. Il faut cependant se rendre compte que la Cour suprême se trouvait devant un dilemme difficile. En effet, si elle avait déclaré que l'aide médicale au suicide était un droit reconnu par la Constitution des États-Unis, elle rendait pratiquement obligatoire le respect de toutes les demandes d'aide.

Nous reproduisons ci-après, traduits, deux articles parus dans le journal américain USA Today ainsi que le commentaire de La Wallonnie, qui éclairent la portée de cette décision.

USA Today, 27 juin 1997

La décision de la Cour Suprême ne mettra pas fin aux suicides assistés, mais continuera d'exposer les médecins aux poursuites.

Dans l'État de Washington un patient en phase terminale atteint du sida et de lymphome (*une forme de cancer des ganglions lymphatiques*) a demandé à son médecin une dose létale de médicaments pour se libérer de quatre mois de douleurs atroces. Quand par crainte d'être traduit

en justice, le médecin refusa, l'homme se tua en se jetant d'un pont à Seattle.

Cédant aux supplications de la famille, un médecin en Floride a aidé un patient à mourir et risque une condamnation à perpétuité. Il avait injecté un anti-douleur à un homme de 70 ans en train de mourir d'un cancer du poumon. (...) Faut-il que les gens désespérément malades en viennent à se noyer dans les eaux glauques d'un fleuve, à se faire sauter la cervelle dans une cave ou à prendre subrepticement une overdose de médicaments dérobés ? Cela n'arrive que trop souvent.

Un médecin devrait-il être forcé de se détourner d'un patient au moment où il a le plus besoin de lui ou courir le risque de poursuites pour avoir fait ce qu'il fallait ? Cela aussi n'arrive que trop souvent.

La Cour suprême n'a essentiellement pas répondu à ces questions. Elle a décidé que la Constitution n'accorde pas aux patients en phase terminale le droit de bénéficier d'un suicide médicalement assisté. Mais rien n'empêche les États de légaliser ce processus. Et elle a expressément laissé aux médecins la latitude d'administrer de puissants antalgiques aux mourants même s'ils risquent d'accélérer leur fin.

Il s'ensuit que le pays piétine dans le statu quo. L'interdiction d'aider les patients à se suicider est maintenue à l'échelle nationale. Les injustices comme celles qui sont mentionnées ci-dessus persisteront. Mais beaucoup de médecins compatissants continueront de remettre à leurs patients agonisants des doses létales de médicaments en leur indiquant la marche à suivre.

Les sondages effectués du Massachusetts à l'Oregon révèlent que 57 % des médecins ont été approchés par des patients leur demandant de les aider à se suicider. Selon une étude, un tiers des médecins a acquiescé. Mais vu les interdictions en vigueur, les associations médicales répugnent à

discuter de cette pratique ouvertement ou à tenter d'en fixer les normes.

C'est avec compassion et non pas par des interdictions qu'il faudrait légiférer. Il s'agit d'aider les intéressés à gérer leur douleur et leurs craintes et à trouver la mort dans la dignité.

USA Today, 27 juin 1997

LES PARTISANS DE L'ASSISTANCE MÉDICALE AU SUICIDE ONT DÉCLARÉ QUE LA DÉCISION DE LA COUR SUPRÊME NE VA PAS METTRE UN TERME À LEUR COMBAT AU NIVEAU LOCAL

Après l'avis rendu par la Cour suprême des États-Unis selon lequel les "malades en phase terminale n'ont pas un droit constitutionnel fédéral à l'assistance médicale au suicide", ceux qui la préconisent déclarent qu'ils vont reprendre la lutte au niveau des États. Cet avis ne signifie pas, d'après eux, que des États ne pourraient pas adopter de loi autorisant l'assistance médicale au suicide.

"Cette décision nous donne le feu vert" estime Barbara Coombs Lee, directrice de "Compassion and Dying" qui avait introduit la requête auprès de la Cour suprême. "Elle est très importante pour nous."

De fait, ceux qui plaident en faveur de l'assistance médicale au suicide ont toujours estimé que c'était au niveau des États qu'il fallait tenter de l'obtenir. Seule une percée significative a été obtenue il y a trois ans, dans l'Oregon, où la loi "Death with Dignity" fut adoptée de justesse. Cette loi établit un système par lequel des médecins peuvent administrer un produit létal, par voie orale, à des patients en phase terminale qui le demandent. Mais, contestée devant les tribunaux, elle n'a jamais été appliquée. Actuellement, l'Assemblée législative de l'Oregon a l'intention de la renvoyer devant les électeurs pour une seconde consultation en novembre prochain.

(...)

En 1997, on a tenté de légiférer dans sept États afin de légaliser l'assistance médicale au suicide. Ce furent des échecs dès le départ ou des renvois en commission.

D'après Alan Meisel de l'université de Pittsburgh, "on ne pourra pourtant pas éviter que

l'assistance médicale au suicide soit légalisée dans certains États."

En effet, dans le système fédéral, si la Cour suprême déclare que la constitution des États-Unis ne garantit pas un droit, ce droit peut néanmoins être reconnu au niveau local, surtout dans le domaine des réglementations de santé publique où, traditionnellement, le rôle des États est prépondérant.

D'ailleurs, les opposants à l'assistance médicale au suicide estiment qu'il est nécessaire de rester vigilant malgré le prononcé de la Cour suprême. "Maintenant nous devons nous mobiliser dans tous les 50 États pour combattre les efforts de ceux qui veulent légaliser, au niveau des États, de leurs tribunaux, de leurs législatures, de leurs référendums, ce qu'il faut bien appeler l'assassinat de gens vulnérables" a déclaré David O'Steen du Comité national du Droit à la Vie.

Le débat le plus serré a eu lieu au Michigan où deux projets de loi contradictoires ont opposé les membres de la législature. Cet État n'a pas de statut particulier contre la pratique de l'assistance médicale au suicide – ce qui est une des raisons pour lesquelles le Dr Jack Kevorkian n'a pas pu être condamné – mais un des projets aurait donné force de loi à l'interdiction, tandis que le second faisait obligation de soumettre la question à l'avis des électeurs, l'an prochain. Aucun des deux projets n'a été adopté.

(...)

En Floride, le docteur Cecil McIver et son malade, Charles Hall, ont entrepris de contester la légalité de la loi prohibant la mort avec assistance médicale attendu qu'elle viole l'interdiction de l'"intrusion gouvernementale dans la vie privée", inscrite dans la constitution de cet État.

La Cour suprême de Floride a entendu, en mai dernier, la cause et a tenu sa décision en délibéré. Bien que le juge ait circonscrit le fond au seul cas de Charles Hall, une victoire du patient pourrait avoir une influence sur d'autres cas, non seulement en Floride mais également dans d'autres États ayant des dispositions constitutionnelles similaires de protection de la vie privée

(...)

Mais pour tous ceux qui sont partie à ce débat national, la bataille la plus significative à venir est

celle du renvoi du vote en Oregon. D'après Carol Sieger, avocat de "Choice in Dying", neutre dans cette affaire, "ceci pourrait bien marquer une nouvelle tendance. Dans les États qui inclinent dans un sens ou dans l'autre, les partisans de l'un et l'autre bord vont probablement s'en servir comme d'un laboratoire pour étayer leurs arguments."

Les partisans de la loi, menés par l'association "Right to Die" de l'Oregon, vont centrer leurs attaques sur la décision de l'Assemblée législative de renvoyer le texte de loi pour une seconde votation. D'après Coombs Lee, qui représente cette association, "il est vraisemblable que les électeurs l'adopteront à nouveau. Nos sondages indiquent un soutien grandissant ... il y aura un véritable choc en retour contre ce qu'ils considèrent comme une manoeuvre arrogante et insultante de l'Assemblée législative." Elle cite les sondages, faits au printemps par GLF Research de San Francisco : 74 % des habitants de l'Oregon interrogés étaient opposés à l'idée de voter une seconde fois. De leur côté, les opposants vont mener une campagne basée sur des informations qui n'étaient pas disponibles en 1994 en arguant du fait que la loi pourrait entraîner plus de souffrances qu'elle n'en éviterait. Ils se basent sur les observations du Dr Pieter Admiraal, un des médecins néerlandais les plus en vue pratiquant l'euthanasie, et selon lequel l'ingestion de barbituriques ne réussit que trois fois sur quatre à provoquer une mort sereine. L'autre quart meurt d'empoisonnement par barbituriques, ce qui provoque une mort lente et douloureuse. *

(...)

Même si la loi est adoptée une seconde fois, tout pourrait se retrouver devant la Cour suprême des États-Unis. Bien que la décision de celle-ci conforte les lois proscrivant l'assistance médicale au suicide, elle ne dit rien concernant les lois l'autorisant.

Richard Price et Tony Mauro

* ndlr: C'est pour cette raison que les médecins hollandais - et P. Admiraal en particulier - estiment que l'euthanasie par administration intraveineuse est de loin préférable.

LE SUICIDE MÉDICALEMENT ASSISTÉ RESTE ILLÉGAL AUX ÉTATS-UNIS

La Wallonie, 30 juin 1997

Les médecins n'ont pas le droit d'aider à mourir des malades en phase terminale : la Cour suprême américaine a tranché le 26 juin dans un débat extrêmement passionnel aux États-Unis, qui oppose depuis des années défenseurs de la vie humaine et partisans du libre choix au nom de la liberté individuelle.

Dans deux arrêts distincts, les neuf plus hauts magistrats du pays ont estimé qu' "à la lumière de l'histoire", une telle aide n'était "pas une liberté fondamentale". "Ce droit n'a pas de place dans les traditions de notre pays (...) même pour les malades en phase terminale et mentalement sains d'esprit", ont-ils estimé.

Établissant une claire différence entre le suicide médicalement assisté et le non-acharnement thérapeutique, ils ont insisté sur le fait que si "n'importe qui a le droit de refuser" un traitement destiné à le maintenir en vie, "personne n'a le droit d'aider à un suicide".

"La distinction entre laisser un patient mourir et le faire mourir est importante", ont-ils ajouté. Le président Clinton, qui s'était publiquement opposé aux suicides médicalement assistés et avait signé en avril une loi interdisant leur financement par des fonds fédéraux, a qualifié cet arrêt de "victoire pour tous les Américains".

Cette décision "nous évite d'emprunter un chemin très dangereux" concernant cette "question difficile et souvent douloureuse", a indiqué M. Clinton pour qui les "risques et conséquences du suicide médicalement assisté sont simplement trop importants".

La puissante Association médicale américaine (AMA) s'en est également réjouie, rappelant que le suicide médicalement assisté allait "à l'encontre des principes de l'éthique médicale". Plusieurs des protagonistes qui plaidaient pour la liberté individuelle, telle Kathryn Tucker, avocate de l'association Physician Aid in Dying (aide médicale à la mort) ont estimé que leur démarche n'avait pas été vaine, ayant suscité un "mouvement

très important" pour améliorer le sort des mourants.

En refusant aux médecins le droit à aider des malades à mourir, la Cour suprême s'est opposée aux arrêts de deux cours d'appel des États de Washington et de New York, qui au printemps dernier avaient jugé inconstitutionnelles les lois interdisant le suicide médicalement assisté, estimant qu'elles violaient le droit des malades à décider du moment de leur mort.

Ce faisant, la Cour suprême avalise des lois votées ces dernières années dans 35 États américains et qui interdisent aux médecins d'aider à mourir des patients en phase terminale. Trois États seulement avaient voté de telles lois en 1993. Un seul État, l'Oregon, a voté en 1994 en faveur du suicide médicalement assisté mais la décision fait l'objet d'appels toujours en cours.

La décision des plus hauts magistrats du pays était très attendue, la question suscitant aux États-Unis une passion semblable à celle créée par le débat sur le droit à l'avortement, légalisé par la Cour suprême en 1973. Depuis plusieurs années, un médecin y défraie régulièrement la chronique, reconnaissant avoir aidé une cinquantaine de patients à mourir, pour des raisons humanitaires.

Le docteur Jack Kevorkian a été jugé trois fois. Un quatrième procès, à la mi-juin, s'est soldé par une annulation après deux jours de débats, sans que l'on sache si un nouveau procès sera organisé. Les Américains sont dans leur majorité favorables au suicide médicalement assisté. Selon un sondage Gallup pour USA Today/CNN, rendu public après la décision de la Cour suprême, 57 % d'Américains sont pour et 35 % contre, des chiffres semblables à un autre sondage de janvier dernier (64 % pour, 27 % contre).

La pratique, si elle n'est pas légalisée, existe déjà : certains médecins le font clandestinement, dans des cas de souffrances extrêmes et sans issue. Une enquête menée l'an dernier avait montré qu'une infirmière sur cinq, parmi celles spécialisées dans les soins aux malades en phase terminale, avait au moins une fois aidé un patient à mourir, soit à sa demande soit à la demande de sa famille.

OPINIONS DE PATIENTS HANDICAPÉS

Certaines organisations américaines groupant des patients handicapés avaient pris position contre le droit au suicide assisté. Le "Journal du Médecin" avait rendu compte de cette position. Le "New England Journal of Medicine" publie un article intéressant d'un juriste, patient tétraplégique. Nous en reproduisons des extraits.

New England Journal of Medicine, 5 juin 1997
volume 336, n° 23, pp. 1671-1673

INVALIDITÉ ET ASSISTANCE MÉDICALE AU SUICIDE.

Le 8 janvier 1997, la Cour suprême des États-Unis a entendu les plaidoyers dans *Vacco v. Quill* et *Washington v. Glucksberg*, deux affaires qui soulèvent la question de savoir si un État peut interdire aux personnes se trouvant dans un stade de maladie terminale d'avoir recours à l'assistance de leur médecin pour mettre fin à leur vie. Quelques centaines d'handicapés participaient le jour même à une manifestation de protestation en face du palais de justice en soulevant des questions connexes : le droit au suicide assisté médicalement est-il dans l'intérêt des handicapés ? ; la majorité des personnes handicapées sont-elles opposées à la reconnaissance de ce droit ?

Un groupe de handicapés très remuant, parmi lequel se trouvent plusieurs dirigeants du mouvement des droits des handicapés, s'est manifesté publiquement avec force contre la reconnaissance d'un droit à l'assistance médicale au suicide. Toutefois, comme toute communauté politique, ethnique ou religieuse, y compris celle des médecins, la communauté des handicapés est loin d'être unanime sur ce point.

Un sondage Harris mené en 1994 concluant que 66 pour cent des personnes handicapées interrogées approuvent le droit au suicide assisté (comparé à 70 pour cent de la population en général). Des enquêtes ont montré qu'entre 63 pour cent et 90 pour cent des personnes atteintes du sida souhaitent que cette option leur soit

possible et 55 pour cent l'ont effectivement envisagée pour eux-mêmes. Il est intéressant de noter que ceux qui avaient été témoins des souffrances d'un malade en phase terminale, étaient plus enclins à soutenir le droit.

Arguments contre le suicide médicalement assisté.

Les principales organisations pour handicapés adversaires de la reconnaissance du droit au suicide assisté médicalement sont : le Centre légal national pour les Dépendants et Invalides médicaux, l'Office national catholique pour les Personnes handicapées, et deux groupes d'activistes qui se nomment "ADAPT" et "Pas Encore Mort". Ils prétendent que notre société a dévalué les handicapés en reléguant beaucoup d'entre eux dans des institutions où ils sont opprimés et dans l'impossibilité de réaliser leurs potentialités. Ces organisations estiment que, dans le contexte d'une discrimination tellement pernicieuse et d'un système d'organisation de soins réorganisé dans le but de diminuer les coûts sans se soucier des conséquences, les personnes atteintes d'une maladie terminale et d'autres invalidités seront forcées de terminer leur vie. (Dans le "Americans with Disabilities Act" de 1990, le terme "handicapé" est défini dans un sens large et comprend les personnes en stade terminal d'une maladie.).

Ces organisations affirment que le droit-même au suicide assisté est basé sur des préjugés et d'anciennes idées fausses concernant des personnes handicapées, notamment l'opinion selon laquelle les invalidités aboutissent nécessairement à une diminution de la qualité de la vie.

(...)

Les opposants au droit au suicide médicalement assisté prétendent que ce droit ne pourra être limité aux personnes se trouvant en phase terminale d'une maladie et qu'il sera inévitablement étendu à des personnes atteintes d'invalidités mais non en fin de vie, ainsi qu'à des personnes incapables de s'exprimer. D'après le même raisonnement, le suicide médicalement assisté ne se limitera pas aux décisions volontaires d'administrer aux personnes en phase terminale des drogues mortelles prescrites par le médecin mais la pratique sera étendue à l'euthanasie

involontaire de personnes invalides. Les adversaires citent les Pays-Bas et même l'Allemagne nazie comme exemples de sociétés où ce droit ne peut être limité et où, en fin de compte, il est préjudiciable aux personnes handicapées en général.

Ceux qui argumentent contre l'assistance médicale au suicide, sont particulièrement opposés au rôle modérateur des médecins, à cause d'une méfiance fondamentale à l'égard de la profession médicale. Un des premiers opposants au suicide assisté a déclaré récemment : "Je ne suis pas certain de ce que je ferais si j'étais en phase terminale de maladie. Je sais que mon expérience de personne handicapée me rendrait très inquiet de ce que des médecins et d'autres pourraient me presser vers la mort le plus rapidement possible."

Arguments en faveur du suicide médicalement assisté.

Les principales organisations d'invalides qui soutiennent la reconnaissance du droit à l'assistance médicale au suicide représentent des personnes atteintes du sida, tels que "Lambda Legal Defense and Education Fund", et "Gay Men's Health Crisis", aussi bien que de nombreuses organisations locales du sida. En plus, beaucoup d'individus handicapés, moi inclus, sont fondamentalement en désaccord avec l'argument des adversaires de ce droit. Nous croyons que le mouvement pour les droits des handicapés dans ce pays défend notre droit de libre disposition de nous-mêmes - à savoir, le droit fondamental de contrôler nos vies, y compris les décisions concernant le moment et la manière de mourir en phase terminale. Nous pensons aussi que le droit au suicide assisté médicalement est garanti par le 14^e Amendement de la Constitution, ainsi que par les dispositions de plusieurs constitutions d'État (p. ex. l'amendement de la Floride relatif à la vie privée).

Le mouvement pour les droits des handicapés a réussi à faire consacrer en leur faveur une longue série de droits, droits qui sont basés en grande partie sur la reconnaissance de leur autonomie. Les handicapés ont le droit d'être exempts de stérilisation involontaire, d'élever des enfants,

d'être éduqués dans une école officielle, d'utiliser les moyens de transport publics et d'avoir accès aux endroits d'utilité publique. Nous croyons que des personnes conscientes atteintes d'invalidités, sont capables d'autonomie même dans des conditions opprimantes de maintes institutions. La plupart des handicapés ne se considèrent ni vulnérables, ni opprimés et désirent prendre les décisions qui affectent fondamentalement leur vie.

Nous ne croyons pas que le droit au suicide trouve son fondement dans la conception erronée, très répandue dans notre société, selon laquelle des personnes handicapées ont une qualité de vie diminuée. Il est basé sur le respect de l'autonomie des personnes en phase terminale dans la détermination de la qualité de vie au cours de leurs derniers jours... D'ailleurs, le droit au suicide assisté ne prive les handicapés de rien ; il n'est dès lors pas en violation de la loi "Americans with Disabilities Act", ni de la clause de "l'égalité de protection" de la Constitution. Le droit ne leur refuse pas les services de prévention du suicide, de protection contre le meurtre ou de protection contre d'autres abus.

Quoique n'importe quel droit constitutionnel puisse être violé et que la vigilance soit essentielle, nous pensons que le droit au suicide assisté médicalement ne sera pas nécessairement étendu aux personnes et aux situations auxquelles il n'est pas destiné. Des études récentes de l'expérience aux Pays-Bas montrent que la descente sur "la pente glissante" prédite par les opposants, n'a pas eu lieu.

Toute analogie avec l'Allemagne nazie est à bannir. Les Nazis menaient un programme d'euthanasie involontaire où un état totalitaire donnait autorisation aux médecins de tuer, contre leur gré, toutes les personnes atteintes d'une invalidité ; dans notre démocratie constitutionnelle nous discutons de savoir si des personnes mourantes peuvent choisir pour elles-mêmes la fin de leur vie avec assistance de leur médecin. Bien qu'il puisse y avoir une ressemblance superficielle entre les deux situations parce que les deux exigent l'intervention d'un médecin, en fait, elles s'opposent diamétralement. Dans le premier cas l'État dispose de tout le pouvoir, dans le second c'est l'individu.

Réconciliation des points de vue opposés

Comment se fait-il que des handicapés qui sont d'accord sur tant d'autres matières puissent être si violemment en désaccord sur ce point ? Le suicide assisté est en soi une matière qui divise. Les deux positions ne s'alignent pas nettement sur des vues traditionnellement opposées, telles les conservateurs et les libéraux, les Républicains et les Démocrates, ou les jeunes et les vieux. Rien ne permet dès lors d'escompter une appréciation uniforme de la question dans les diverses communautés d'invalides. Il existe cependant différents aspects du suicide assisté sur lesquels la plupart des handicapés sont probablement d'accord.

En premier lieu, les deux parties estiment qu'au cours de l'histoire les handicapés ont été "dévalués" dans notre société. Des termes dépréciateurs tels que "invalides" et "estropiés" qui heureusement sont tombés en désuétude reflètent la piètre estime dans laquelle on tenait les handicapés dans le passé. La longue histoire de préjugés et de discrimination à l'égard des handicapés conduisant en 1990 à la promulgation de "Americans with Disabilities Act" est basée sur une très large documentation. Cette perspective historique justifie à elle seule la sensibilité des handicapés adversaires au suicide assisté.

En second lieu, les deux parties sont d'accord pour estimer que les changements intervenus récemment dans la structure de notre système de soins sanitaires, notamment la croissance accélérée des soins "dirigés", n'ont pas avantagé les handicapés qui, en moyenne, sont parmi les utilisateurs les plus fréquents des soins médicaux. En conséquence, les efforts des organisations d'entretien sanitaire et des autres fournisseurs de soins, en visant la maîtrise des coûts, particulièrement par le rationnement des services de spécialités, ont eu un effet négatif et disproportionné sur les handicapés. Cette situation explique une fois de plus la préoccupation des opposants au suicide assisté : aider à mourir revient moins cher qu'aider à vivre.

Alors que les partisans parmi nous du droit à l'assistance médicale au suicide s'accordent à dire avec les adversaires que notre société et son système de soins sanitaires sont loin d'être parfaits dans le traitement des personnes handicapées,

nous sommes en désaccord sur l'idée que les imperfections du système présentent une justification adéquate pour refuser l'autonomie aux personnes en phase terminale de maladie. Si notre nation devait établir un système d'assurance sanitaire universelle et de soins globaux répondant aux besoins des gens invalides comme il en existe aux Pays-Bas, la discussion serait beaucoup moins vive.

Enfin, les deux parties sont préoccupées par le grave danger d'abus du droit au suicide assisté. Notre désaccord porte fondamentalement sur l'efficacité probable des garanties réglementaires et sur la question de savoir si les risques d'abus l'emportent sur les droits de l'individu à l'autonomie et à la vie privée. Les opposants au suicide assisté doutent de la suffisance des garanties pour la protection des handicapés vulnérables, notamment de ceux "en institution" et ne veulent pas en prendre le risque. Les partisans de l'assistance médicale au suicide estiment que les garanties seront efficaces ; si ce risque n'est pas accepté, ils craignent d'être confrontés à un danger beaucoup plus grave, à savoir la perte de notre autonomie et liberté par ou à l'égard de l'intrusion de l'État dans notre vie.

Implications pour les relations entre médecin et patient

L'aspect le plus troublant du présent débat est peut-être la révélation d'une opinion répandue chez de nombreux handicapés selon laquelle leur médecin serait pressé de les aider à mourir pour fournir une "solution" à leurs problèmes de santé. Mais beaucoup d'autres handicapés – et j'en suis –, ne partagent pas cet avis. Nos expériences du système médical ont été relativement positives. Bien que nous aussi, nous sommes préoccupés par la tendance chez des fournisseurs de soins "dirigés" d'empêcher l'obtention des soins nécessaires, nous ne croyons pas que les médecins aimeraient nous éliminer ; nous trouvons très troublant que beaucoup d'handicapés aient cette perception inquiétante des médecins.

Les médecins devraient être troublés de la même façon par cette constatation. A la recherche d'assistance médicale, les personnes handicapées rencontrent trop souvent des médecins qui consi-

dèrent leur condition comme un inconvénient et qui ne comprennent pas les complexités des problèmes du traitement médical inhérent à l'invalidité. Dans le contexte de soins "dirigés" et de maîtrise des coûts, des médecins semblent se soucier davantage des réductions des coûts que d'administrer des soins adéquats. Une minorité importante d'handicapés semble convaincue que de l'avis de leurs médecins, ils seraient mieux morts. Il est clair que la communication entre médecins et handicapés mérite d'être améliorée.

La discussion sur l'assistance médicale au suicide ne s'épuisera pas. Si la Cour suprême des États-Unis renvoie la question vers les États, chaque État aura à décider pour lui-même si, et dans quelles conditions le suicide assisté doit être légalisé. Si la Cour estime que l'assistance au suicide est un droit constitutionnel, chaque État aura à décider de la réglementation de son application. Dans les deux cas, on peut s'attendre dans chaque État et pendant des années à venir, à des protestations des personnes handicapées. Notre société devra affronter les vues des personnes handicapées qui, des deux côtés du débat, ont des opinions très tranchées.

Andrew I. Batavia, J.D.

(ndlr: Cet article est paru avant la décision de la Cour suprême, dont nous rendons compte plus haut).



POUR OU CONTRE LES COMITÉS DE CONTRÔLE ?

Relevant (Bull. trim. de la NVVE)

Volume 23, n° 3, juillet 1997

Comme l'euthanasie aux Pays-Bas reste théoriquement punissable, beaucoup de demandes sont refusées par crainte des suites judiciaires possibles. Afin d'apporter une solution à cet état de choses, le gouvernement hollandais propose aujourd'hui la création au niveau régional de "comités de contrôle" qui auraient pour mission d'évaluer les demandes éventuelles et d'accorder ou non l'autorisation d'intervention. Ces comités

régionaux seraient au nombre de cinq et composés d'un médecin, d'un juriste et d'un spécialiste de l'éthique. Le Parlement doit examiner la question et les ministres de la Santé et de la Justice n'ont pas encore donné leur feu vert.

Le docteur Wubo Mulder, gérontologue auprès de l'hôpital AZ de Maastricht, estime que ce serait là un véritable progrès. En respectant la procédure légale et suivant les démarches administratives ainsi définies, le médecin pourrait agir selon sa conscience sans crainte d'être traîné devant les tribunaux. D'autre part, la barre serait posée suffisamment haut pour que soient évités les décisions précipitées et les éventuels dérapages. Car il ne faut pas sous-estimer la tentation : 13 % de la population néerlandaise a plus de 65 ans et son coût économique ne cesse de croître. Ceci dit, le docteur Mulder rappelle qu'il existe déjà dans tous les grands hôpitaux du pays un comité médical d'éthique ayant voix au chapitre et que ce système fonctionne parfaitement.

Pour la NVVE*, par contre, ce projet présente de sérieux inconvénients. Tout d'abord, il s'agit d'une impossibilité pratique : cinq comités régionaux devraient faire face à 3.200 demandes d'euthanasie, soit 640 demandes par comité et par an. Comment un comité constitué de trois personnes pourrait-il assumer cet état de choses non seulement physiquement mais encore psychologiquement ? De plus, le comité faisant le lien entre le médecin et les instances judiciaires, il devrait se charger en un temps particulièrement limité d'une quantité énorme de paperasseries administratives.

Par ailleurs, il y aurait de difficiles problèmes de procédure. Tant que l'euthanasie reste inscrite dans le Code pénal, seul l'officier de justice a le droit d'accorder l'autorisation d'inhumer. Il doit donc être informé de la mort provoquée dans les heures qui suivent la décision. Les délais de communication entre le comité et le magistrat, notamment lorsqu'une autopsie doit être pratiquée, seront impossibles à respecter. Ce qui

rend aléatoire toute possibilité d'intervention efficace de la part de ces comités qui n'exerceront dès lors qu'un rôle purement consultatif.

En fait, tant que l'euthanasie reste punissable au gré de la loi, la mise en place de tels comités de contrôle ne représente qu'une monstruosité juridique : le législateur réglemente la meilleure manière de contourner la loi. Quant au coupable, le médecin, il est censé se dénoncer lui-même...

Et la NVVE de rappeler que la seule vraie question qui se pose est et reste celle de savoir si choisir de mourir est un crime, oui ou non.

Synthèse Geo Werbrouck

DIVERS

Selon une étude menée par l'Université Erasme de Rotterdam et publiée dans le *New England Journal of Medicine*, deux psychiatres sur trois estiment qu'une aide médicale à l'euthanasie serait justifiée pour certains malades mentaux.

Un sur trois reconnaît en avoir reçu la demande mais seuls 6 % y ont accédé. La plupart des patients concernés étaient d'ailleurs en phase de souffrance physique terminale. D'après le docteur Johanna Groenewoud, l'un des auteurs de cette recherche, les cas requérant une euthanasie active sont rares dans les services de psychiatrie aux Pays-Bas.

* * *

Au cours de leur congrès qui a eu lieu le 15 mars 1997, les Jeunes Libéraux néerlandais ont demandé que l'euthanasie soit rayée du Code pénal le plus rapidement possible. Selon cette organisation, la mise en place de comités de contrôle concernant l'euthanasie est "peut-être intéressante mais certainement pas efficace". Les ministres de la Justice et de la Santé devraient "reconnaître que le citoyen est parfaitement capable de juger de la vie et de la mort".

* * *

Le lundi 9 juin a démarré le projet "Aide et Conseil sur l'Euthanasie à Amsterdam". Il s'agit

* NVVE : Nederlandse Vereniging voor vrijwillige Euthanasie (Association néerlandaise pour l'Euthanasie volontaire).

d'une initiative de l'Association des Médecins généralistes d'Amsterdam et de l'Association royale de Médecins. Son but est d'améliorer les soins apportés par le généraliste lorsqu'il est question d'aide liée à l'euthanasie. Une assistance collégiale est mise à disposition des médecins, qui les informe et conseille dans les cas d'euthanasie et d'aide au suicide, notamment en ce qui concerne les exigences et les suites juridiques. Ce projet sera soumis à évaluation par l'Université libre d'Amsterdam sous la direction du professeur G. van der Wal.

COLOMBIE

UN JUGEMENT IMPORTANT DE LA COUR CONSTITUTIONNELLE

L'article 326 du décret-loi 100 du Code pénal colombien est rédigé comme suit :

"Homicide par compassion. Celui qui tue par compassion, pour mettre fin à des souffrances insupportables dues à une lésion corporelle ou une infirmité grave ou incurable, encourt de six mois à trois ans de prison".

Ceci représente une peine très inférieure à celle infligée pour meurtre.

Cet article de loi a été mis en cause récemment par un citoyen nommé José E. Parra Parra et soumis au jugement de la Cour constitutionnelle pour annulation pure et simple. A l'appui de sa requête, le demandeur avançait les raisons suivantes :

- l'État doit garantir en toutes circonstances le droit à la vie de chaque citoyen et punir ceux qui ne respectent pas ce droit. Or, l'article mis en cause soumet ce droit à l'arbitraire du médecin voire du simple particulier qui pourraient mettre fin à la vie des malades pour des raisons de commodité ou même des raisons financières, leur entretien coûtant cher à la société ;

- si le droit à la vie est inviolable comme le déclare l'article 11 de la Charte (constitution) nationale, personne ne peut disposer de la vie d'autrui : quiconque tue une autre personne, même si celle-ci est dans le coma ou en grande

souffrance, est passible des peines prévues pour meurtre. L'article 326, par la légèreté de la peine, autorise de fait ce meurtre ;

- cet article viole le principe d'égalité entre les citoyens puisqu'il établit une discrimination à l'égard des grands infirmes et de ceux qui souffrent ;

- selon cet article de loi, le législateur considère la vie non comme un bien mais comme un objet dont la société peut refuser la charge, ce à l'instar de certaines législations européennes qui se basent sur un état des sciences, des techniques et de la formation professionnelle très différent de celui que l'on connaît en Colombie ;

- la grande majorité des malades désirent arriver au bout de leur chemin de vie, quelle qu'en soit la valeur ;

- enfin, l'homicide par compassion reflète la philosophie des états totalitaires fascistes et communistes où l'on "aide à mieux mourir" dans les chambres à gaz.

Ces arguments furent longuement développés devant la cour.

L'avocat de la défense, le ministre de la Justice et l'avocat général, quant à eux, en contestèrent le bien-fondé sur base de la relativité du droit à la vie, comme l'atteste le droit à la légitime défense par exemple, ainsi que du droit du législateur à moduler les peines tout en reconnaissant la faute ; d'autre part, ils rappelèrent que la Constitution colombienne admet également la prise en considération de la motivation de l'acte posé : il ne s'agit pas d'aider à infliger la mort mais bien d'accompagner par compassion un mourant vers le terme de sa vie.

Et d'évoquer enfin la protection de la dignité humaine inscrite dans toute constitution d'un état social de droit : en l'occurrence, le droit à une vie digne implique également le droit à une mort digne. Et d'évoquer enfin la protection de la dignité humaine inscrite dans toute constitution d'un état social de droit : en l'occurrence, le droit à une vie digne implique également le droit à une mort digne car condamner contre son gré une personne à prolonger pour un temps limité une existence toute de difficultés et de souffrances équivaut non seulement à un traitement cruel,

voire inhumain, mais encore à lui refuser toute dignité et autonomie en tant que sujet moral, ce qui est contraire à l'article 12 de la Constitution nationale.

Dans les attendus du jugement, la Cour a repris l'argumentation de la défense, tout en reconnaissant la possibilité d'une interprétation subjective de la loi et que doivent donc être établies les conditions objectives de l'acte, soit la souffrance insoutenable suite à des lésions corporelles ou une infirmité grave ou inguérissable. Elle insiste sur le respect de la volonté manifestée par le malade dûment informé de son état par un médecin qui, seul professionnel responsable, pourra juger de l'opportunité et de la meilleure manière d'aider le patient à mourir dignement.

Pour les juges, cette aide doit être strictement réglementée.

Ainsi :

- l'état physique, la maturité psychique et la volonté du malade doivent être contrôlés par des personnes compétentes avec la plus grande rigueur ;

- il faut désigner clairement les personnes ayant les qualifications nécessaires pour intervenir dans le déroulement de l'acte ;

- il y a lieu de définir les conditions sous lesquelles le malade devra exprimer sa volonté ;

- le législateur doit préciser les mesures auxquelles le médecin pourra avoir recours ;

- enfin, il faudra éduquer la société et, lorsque l'on évoque les thèmes relatifs aux valeurs de vie, à la responsabilité sociale, à la liberté et l'autonomie des personnes, bien faire comprendre que la législation pénale n'est que le dernier recours dans une démarche qui peut mener vers d'autres solutions.

En suite de quoi, la Cour constitutionnelle, par six voix contre trois, a déclaré l'article 326 du code pénal valable et exhorté le Congrès à réglementer le plus rapidement possible la question de la mort digne.

Ce jugement doit encore être officialisé et les opposants, notamment l'église catholique, s'emploient activement à faire en sorte qu'il soit, bien au contraire, révoqué...

Synthèse établie par Geo Werbrouck sur base des documents transmis par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité de Bogota.

(Cour constitutionnelle - Jugement n° C - 239/97)

GRANDE-BRETAGNE

Relance du débat sur l'euthanasie après la déclaration de deux médecins reconnaissant avoir aidé à mourir plusieurs dizaines de patients atteints de maladies en phase terminale pour mettre un terme à leurs douleurs.

La Wallonie, 22 juillet 1997

Dans le journal dominical Sunday Times, un ancien directeur médical des Nations Unies, le docteur Michael Irwin, a admis avoir "tué par pitié" au moins une cinquantaine de fois en administrant personnellement des injections de morphine à haute dose.

"Ils voulaient mourir, je les ai aidés. J'ai la conscience tranquille", a dit le médecin de l'East Sussex, qui préside la Voluntary Euthanasia Society (VES).

Il y a deux semaines encore, la British Medical Association (BMA, qui regroupe les médecins) a voté massivement contre toute légalisation de l'euthanasie lors de sa conférence annuelle à Edimbourg. Et selon la loi britannique, tout docteur qui "aide, encourage, conseille ou procure les moyens d'un suicide" est passible d'une radiation de l'ordre et d'une peine de prison pouvant aller jusqu'à 14 ans.

Dans le sillage de Michael Irwin, un médecin généraliste de Newcastle, Dave Moor a révélé à la presse avoir fait la même chose en de "nombreuses" occasions, dont deux la semaine dernière.

Dénonçant l'hypocrisie de leurs confrères, les deux praticiens ont expliqué qu'ils avaient utilisé ce qu'ils appellent la "double méthode" (*nous dirions plutôt "l'acte à double effet"*), un vide juridique qui autorise les médecins à administrer à leurs patients qui souffrent des doses d'analgé-

siques de plus en plus fortes pour soulager leurs maux, quitte à mettre en péril leur vie.

Un responsable du comité d'éthique de la BMA, Dr Stuart Horner, a immédiatement demandé l'ouverture d'une enquête pour meurtre.

"J'appelle ceci une exécution", a-t-il déclaré, regrettant que *"l'enquête n'aboutira sûrement à rien car la seule manière d'obtenir une inculpation est que le médecin se confesse à la barre des témoins"*.

Si aucune enquête criminelle n'est ouverte, a-t-il souligné, cela servira de propagande en faveur de l'euthanasie.

Selon des sondages pratiqués auprès des médecins ces deux dernières années, plus de 60 % des généralistes et la moitié de ceux exerçant en milieu hospitalier se sont vu demander par des patients de les aider à mourir. La moitié d'entre eux affirment qu'ils envisageraient de pratiquer l'euthanasie si elle était légalisée.

"L'une des importantes raisons à l'opposition fondamentale de la profession médicale à l'eutha-

nasie est notre souci que les gens vulnérables doivent pouvoir se tourner vers leur docteur en toute confiance, sans craindre qu'il les pousse à mettre fin à leur vie", a expliqué le chef du comité d'éthique de la BMA, Vivienne Nathanson. Le Dr Peggy Norris, qui préside le groupe de pression anti-euthanasie Alert, parle carrément de "scandale". *"Avec les soins palliatifs dont nous disposons aujourd'hui, l'euthanasie n'est pas nécessaire et est contraire à l'éthique"*, a-t-elle affirmé.

"Les personnes âgées et les malades sont très vulnérables et ils vont être effrayés après avoir entendu cela. L'idée qu'il faudra qu'ils y réfléchissent à deux fois avant d'aller à l'hôpital et que le docteur puisse penser que ce serait mieux s'ils meurent est scandaleuse", a-t-elle insisté.

"Les patients doivent être à même de décider du moment où ils estiment avoir assez souffert" a répliqué le Dr Malcolm Hurwitt, secrétaire de la Fédération mondiale des Sociétés du Droit à Mourir.

*

*

*

LES LIVRES

Le malade en fin de vie

Guide de soins palliatifs

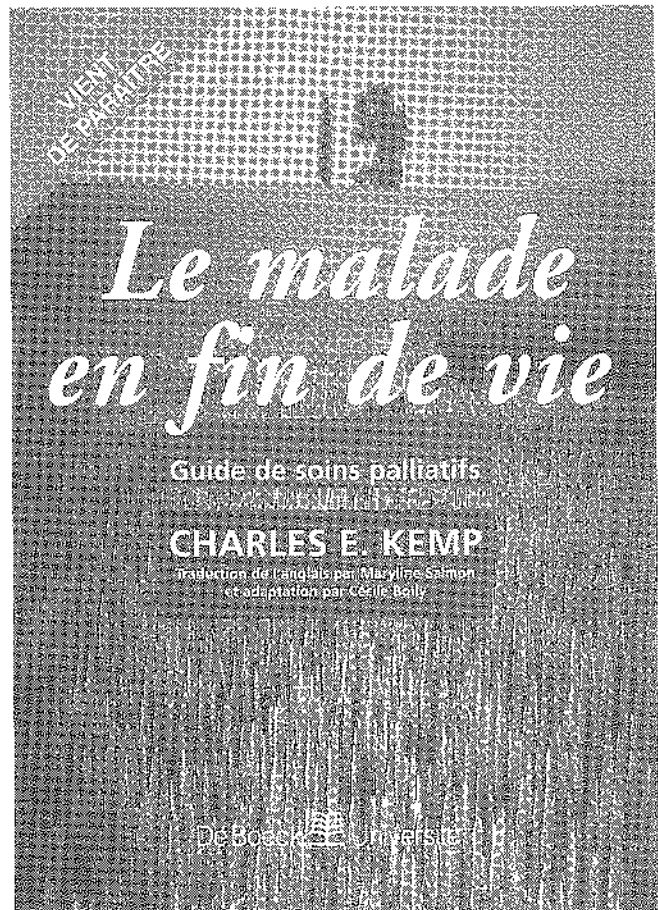
Charles E. KEMP

Les éditions De Boeck Université ont récemment fait paraître un ouvrage traduit et adapté de l'anglais intitulé : "Le malade en fin de vie : guide de soins palliatifs" et écrit par Charles E. Kemp. L'ouvrage original est intitulé quant à lui : "Terminal illness : a guide to nursing care".

Le titre de l'ouvrage en anglais (un guide pour les soins infirmiers) reflète bien le contenu des chapitres qui discutent en 438 pages successivement de l'accompagnement psychosocial, de la gestion de la douleur, des principaux symptômes physiques et des principales affections médicales de la fin de la vie.

Peu d'ouvrages concernant la fin de la vie et destinés aux infirmières sont disponibles en français. Ce guide est donc à recommander à tous ceux qui s'engagent dans cette profession. La traduction des concepts anglo-saxons est dans l'ensemble réussie. Le futur lecteur doit cependant être informé que beaucoup de références ne sont pas récentes dans un secteur qui évolue assez rapidement et que certains concepts et problématiques sont peu développés.

Dr D. Razavi



Extraits d'une lettre que nous a adressée Mme Cécile Védel, de Toulouse, membre de l'ADMD Belgique et de l'ADMD France :

(...)

Ne serait-il pas possible d'aider au développement d'une structure parallèle, composée autant que possible de médecins (oserai-je dire "complices") ayant signé une entente, groupés avec adoption préalable d'un protocole à respecter (pourquoi pas le protocole hollandais actuellement en vigueur que vous avez publié dans votre bulletin à deux reprises).

Pour sécuriser les actions, il faudrait que les médecins soient assurés de la sympathie du corps judiciaire. Ayant été magistrat, je crois pouvoir dire que la plus grande part souhaiterait que s'instaure un système à la fois permissif et contrôlé, sinon identique, du moins équivalent au système des Pays-Bas.

Votre association, et d'autres structures, font des enquêtes d'opinion auprès du corps médical. Ne serait-il pas possible de faire des enquêtes parallèles auprès du corps judiciaire ?

(...)

Pour la plus grande part, les magistrats, confrontés aux réalités, arrivent à élargir leur conception de la société et à éliminer, par des biais, les démarches obsolètes.

Bien avant que la loi sur l'avortement ne soit votée, des dossiers où ils apparaissaient étaient classés par les parquets sans poursuites.

Que de pertes de temps inutiles causent à des magistrats les quelques poursuites pour euthanasie pour lesquelles leur publicité oblige encore à agir, et dont on sait qu'elles aboutiront à un acquittement aux assises !

Or je suis convaincue que, fondamentalement, même en faisant abstraction du gâchis, sur le plan pratique, que représentent de telles poursuites, ils y sont opposés sur le plan de la raison, dès lors que l'euthanasie rentre dans le cadre où elle serait considérée comme licite dans la conception en vigueur aux Pays-Bas, et pourraient choisir alors de les classer. Nos pays occidentaux fonctionnent, avec quelques décalages, à peu près avec les mêmes systèmes de pensée, si les réglementations, elles, sont à la traîne, peut-être parce que le législateur, soucieux d'être élu, ménage les minorités rétrogrades.

Le juge, lui, n'a pas ce souci. Voyez les cours fédérales de New York et San Francisco : leurs magistrats ont déclaré les lois d'États qui sanctionnaient l'aide au suicide contraires au 14ème amendement de la constitution des États-Unis garan-

tissant les libertés individuelles. Pourquoi ne pas tablez sur la largeur d'esprit de vos propres magistrats ?

(...)

(ndlr. Cette lettre a été écrite avant que ne soit connu le jugement de la Cour suprême (voir plus haut), qui montre combien les avis des instances judiciaires peuvent différer ...)

Le docteur Wynen nous a fait parvenir la lettre suivante :

Etant cité en pages 7 et 8 de votre bulletin n°64 de juin 1997, je vous prie de publier dans votre prochain numéro le droit de réponse suivant:

"J'ai déposé plainte contre le Ministre de la Santé publique Colla parce qu'il s'est autoqualifié d'assassin pour avoir demandé à son médecin d'euthanasier sa mère. A supposer que la loi soit modifiée selon vos souhaits, l'euthanasie, à la requête d'un tiers, en l'occurrence d'un héritier, restera interdite par le Code pénal. Toutes les propositions connues à ce jour ne vont que dans le sens de l'euthanasie à la demande répétée du malade lui-même. Je confirme (sic) que l'euthanasie doit rester un acte que seul l'état de nécessité peut justifier tout comme la chirurgie enfreint en permanence la disposition de ce même code pénal interdisant les coups et blessures sur des tiers. Il n'a jamais été question pour le Législateur de dépénaliser ceux-ci pour permettre au chirurgien de justifier ses actes alors que la raison d'état de nécessité lui suffit depuis toujours sans que cela ne soit contesté par personne. Pas plus pour l'euthanasie que pour la chirurgie, la loi pénale doit être modifiée, ce qui confirme Montesquieu (sic) lorsqu'il écrit : "Quand il n'est pas nécessaire de légiférer, il est nécessaire de ne pas légiférer".

(ndlr. C'est le droit du docteur Wynen de penser qu'il est préférable de ne pas légiférer en matière d'euthanasie et de s'en tenir à la notion d'état de nécessité. Nous avons longuement répondu à cet argument dans la brochure "Légiférer pour permettre l'euthanasie volontaire" et dans les numéros 59 et 61 de notre bulletin trimestriel. De plus, si "l'état de nécessité peut justifier l'euthanasie", encore faut-il que soient précisées, d'une façon ou d'une autre, les circonstances qui placent le médecin dans une telle situation. La nécessité d'un acte chirurgical, lui est clairement déterminé par l'état des connaissances scientifiques médicales).

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>S.O.S. Solitude</u> , 1000 Bruxelles, rue du Boulet, 24	02/513.45.44
<u>Association contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479 permanence tél.: lu.de 9 à 19 h, ma à ve.de 9 à 13 h., ligne verte	02/736.99.99 0800/15800
<u>Oeuvre belge du Cancer</u> , 1210 Bruxelles, rue Royale, 217	02/225.82.11
<u>Ecoute-Cancer</u> Accueil téléphonique, lu. de 10 à 15 h, . je. de 12 à 17 h. appel gratuit	0800/11.888
<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 av. Houba de Strooper, 99	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, Pl. du Châtelain, 46 Rendez-vous	02/640.65.65 02/640.51.56
<u>Service d'aide aux grands malades</u> 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne. 58 (siège social) permanences : lundi au vendredi de 8 à 17 h	04/252.71.70
<u>Centrale de services à domicile</u> 1060 Bruxelles, rue Saint-Bernard, 43 4100 Seraing, rue de la Boverie, 379	02/537.98.66 04/338.20.20
<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, Bd de Waterloo, 106	02/538.03.27
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, Bd Anspach, 59 (de 9 à 16 h.)	02/219.56.88
<u>Fédération de l'aide et des soins à domicile</u> , 1040 Bruxelles, avenue de Roodebeek, 44, bte 1	02/735.24.24
<u>Fédération laïque des soins palliatifs de Bruxelles-Capitale</u> 1060 Bruxelles, rue St Bernard, 43	02/537.98.66
<u>Fédération laïque des soins palliatifs de la Région wallonne</u> 4000 Liège, Bd d'Avroy, 43	04/232.70.40-
<u>Fédération belge de Soins palliatifs</u> 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, avenue Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl (Promotion, coordination des équipes palliatives et formation en soins continus), rue Franklin Roosevelt, 26, 6041 Gosselies	071/37.49.32
<u>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</u> Campus de la Plaine ULB - cp 237 - Accès 2 - avenue Arnaud Fraiteur, 1050 Bruxelles	02/627.68.70