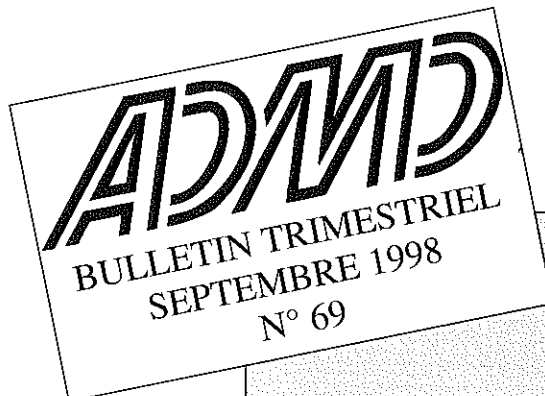




Belgique - België  
P.P.  
1050 Bruxelles 5  
1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



## SOMMAIRE :

◆ Le billet du Président	1
◆ Editorial	2
◆ Dossier : <b>Le testament de vie</b>	3
◆ Nouvelles de l'ADMD	9
◆ Belgique : Enquête sur les interventions médicales en fin de vie à Hasselt, position du SP sur l'euthanasie, proposition de loi (Lallemand-Erdman) prochainement déposée au Sénat, le PSC et les soins palliatifs	11
◆ Etranger France (le cas de l'infirmière de Mantes-la-Jolie, le suicide de Roger Quillot), États-Unis, Grande-Bretagne, Luxembourg, Pays-Bas	16
◆ Le courrier des lecteurs	21
◆ Opinions	24
◆ Les livres	25
◆ Symposium - Conférences	26



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.

## Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.)

**Secrétariat** : rue du Président, 55 - B - 1050 Bruxelles - Belgique -  
**Mme Janine Wytsman, Secrétaire générale**  
Tél. et Fax : 32.(0)2/502.04.85  
Cotisation annuelle : isolé(e) : 500 frs - couple : 700 frs  
(respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger)  
Compte bancaire : n° 210-0391.178-29

<http://www.mygale.org/07/admd>

**Section de Liège** : Mme Fabienne Gavray-Montenair, responsable  
Tél.-fax-répondeur 04/360 90 08  
Secrétaire : Claude Hérion, rue Théo Renville, 14 - 4050 Chaudfontaine  
Tél. 04/368.80.79

**Contact pour la province de Luxembourg** : Mme Viviane Godfroid  
Fond des Naux, 6 - 6821 Lacuisine-Florenville  
Tél. 061/31.53.80 - Fax : 061/32.04.51

**Contact pour la région de Charleroi** : Mme Marie Willems-Collette  
rue des Sept Petites, 94, bte 1 - 6120 Nalinnes  
Tél. 071/21.48.53

**Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)**  
Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32.(0)3/272.51.63

---

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

---

### COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

Jacques Bredael  
Paul Danblon  
Édouard Delruelle  
Pierre de Loch  
Roland Gillet  
Philippe Grollet  
Hervé Hasquin  
Arthur Haulot  
Claude Javeau  
Roger Lallemant  
Pierre Mertens  
Philippe Monfils  
Anne Morelli  
François Perin  
Georges Primo  
François Rigaux  
Roger Somville  
Lise Thiry  
Georges Van Hout  
Jean Van Ryn

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

Jacqueline Herremans, Vice-Présidente  
Darius Razavi, Vice-Président  
Janine Wytsman, Secrétaire générale

#### Membres

Anne-Marie Bardiaux  
Jacques Bredael  
Alain P. Couturier  
Paul Danblon  
Michèle del Carril  
Marc Englert  
Fabienne Gavray  
Louis Jeanmart  
Edouard Klein  
Philippe Maassen  
Wolrad Mattheiem  
Monique Moreau  
Maurice Opal  
A.M. Staelens  
Philippe Toussaint  
Claudine Urbain  
Georgette Werbrouck

---

**COMITÉ DE RÉDACTION** : Anne-Marie Staelens, Geo Werbrouck (responsable du bulletin), Janine Wytsman, Marc Englert et l'aide de collaborateurs pour les traductions (Anne-Marie Fenez-Goossens, Jean-Paul Goyens, Madeleine Barna, Nane Pauli).

---

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

## LE BILLET DU PRÉSIDENT

Au moment où vous recevrez ce Bulletin, j'aurai cessé de présider l'ADMD. Cette décision n'est pas le résultat d'un coup de tête. Elle a mûri pendant deux ans. Elle n'exprime rien d'autre que la volonté de mettre fin à une activité, certes passionnante, enrichissante et, je crois, utile, mais aussi très accaparante, et à laquelle il me semble avoir consacré suffisamment de temps. Quinze années de présidence effective me paraissent une limite raisonnable. Exiger davantage serait un véritable ... acharnement, avec le risque de tomber dans la routine, de ressasser les mêmes idées, de proposer toujours la même stratégie, risques mortels pour une association comme la nôtre.

Ces quinze années m'ont apporté de grandes satisfactions. Elle m'ont permis de connaître et d'apprécier de nombreuses personnes que je n'aurais pas eu la chance de rencontrer en dehors de l'ADMD : mes collègues du conseil d'administration ; les personnes, salariées ou bénévoles, qui nous ont aidés pour le travail quotidien ; les responsables d'associations étrangères, membres de la Fédération mondiale ; tous ceux qui, jeunes ou vieux, infirmiers, médecins, assistants sociaux, étudiants ou professeurs qui ont assisté et participé aux innombrables réunions et débats que j'ai menés ; nos membres enfin, ceux qui nous ont apporté leur soutien et ceux qui espéraient obtenir notre aide. Je suis bien conscient que j'ai déçu la plupart de ces derniers. L'ADMD ne s'est jamais présentée comme un service d'aide aux personnes en fin de vie, mais certains membres espéraient (espèrent peut-être encore) que, au moment venu, on pourra "faire quelque chose" pour les aider à mourir. Il est bon de répéter que jusqu'ici l'ADMD a toujours décidé de rester dans la légalité. Elle peut aider ses adhérents à rédiger leur Testament de vie ou à trouver des garants ; elle peut intervenir pour faire respecter le vœu d'un patient de refuser un traitement, mais elle ne procurera pas les moyens de se suicider et elle ne désignera pas le médecin prêt à pratiquer l'acte euthanasique. Notre but est d'obtenir un changement de la loi, rendant possible l'aide médicale au suicide et l'euthanasie pour "les grands malades, les grands vieillards et les grands infirmes" \* qui en expriment clairement la volonté. Je quitte la présidence avec le sentiment qu'un tel but n'est plus inaccessible et que le fossé entre la grande majorité de la population et les "autorités", en particulier celles du monde politique, est en train de se combler, comme l'a montré le débat sur l'euthanasie organisé en décembre 1997 par le Sénat.

Merci à tous, bonne chance et ayons confiance dans l'avenir !

Yvon Kenis

\* J'aime cette formulation, exprimée par Jacques Pohier dans l'excellent livre qui vient de paraître : *"La mort opportune"*, Editions du Seuil.

# EDITORIAL

## Après l'Espagne, la France : le débat sur l'euthanasie s'amplifie en Europe

Nous avons dédié notre précédent numéro à Ramon Sampedro, cet Espagnol de 54 ans, tétraplégique depuis 29 ans, qui, après avoir vainement tenté, pendant des années, d'obtenir l'autorisation d'être médicalement aidé à terminer une vie qu'il qualifiait d' "enfer", disant de lui-même qu'il était "l'esprit doué de parole d'un mort", avait mis fin à ses jours devant une caméra vidéo et laissé une lettre accusant les juges qui lui avaient refusé l'aide demandée, d' "insensibilité de leurs consciences".

On ne connaît pas encore les conditions exactes dans lesquelles une jeune infirmière de 28 ans a aidé, en deux ans, près de trente malades à mourir dans l'hôpital François-Quesnay de Mantes-la-Jolie en France. Mais le substitut de Versailles a reconnu qu'elle n'avait agi "ni pour l'argent, ni par intérêt", et qu'elle avait "mis fin volontairement aux souffrances de ses patients".

Dans un "Plaidoyer pour une infirmière" paru dans le journal "Le Monde", le chef d'un service de médecine d'un grand hôpital français prend sa défense, constate qu'il s'agit du "cas de conscience d'une personne affrontée quotidiennement à la souffrance des malades, aux demandes précises ou incertaines des uns ou des autres". Et il ajoute : "Parfois, quelle que soit la qualité de l'accompagnement, il y a la demande, le désir d'en finir avec une souffrance que nos moyens, même les plus puissants, n'arrivent pas toujours à contrôler. Ce jour là, on peut fermer les yeux, ignorer, se retrancher derrière la règle, refuser la liberté de l'autre. On peut aussi, dans la complicité de la relation, être amené à mettre fin à la barbarie".

Nous publions, dans ce numéro, le communiqué de l'ADMD française relatif à cette affaire d'euthanasie qui, espérons-le, ouvrira en France un débat totalement occulté depuis longtemps dans ce pays, malgré les prises de position claires du Professeur Léon Schwartzberg, lui-même privé temporairement par l'Ordre des Médecins du droit de pratiquer la médecine.

Le Comité de Rédaction

**Dernière minute...** *Nous apprenons, au moment de mettre sous presse, qu'un médecin français de l'Aveyron qui avait pratiqué une euthanasie active chez une patiente âgée, hémiparétique et atteinte de grangrène, a été relaxé par le Conseil régional de l'Ordre des Médecins de Midi-Pyrénées.*

*On ne sait pas encore si le procureur décidera de traduire ce médecin en cour d'Assises, mais la décision du Conseil régional de l'Ordre est un événement très important car elle est en contradiction radicale avec les positions de l'Ordre national, qui pourrait d'ailleurs faire appel.*

*Le médecin avait reçu des centaines de lettres de ses confrères l'assurant de leur soutien.*

# DOSSIER

## LE TESTAMENT DE VIE

*Nous reproduisons ci-après la brochure que nous avons rédigée à l'intention de nos membres en vue de les aider à compléter le Testament de vie intitulé : "DERNIÈRES VOLONTÉS RELATIVES À MA MORT".*

*Si certains membres désiraient recevoir des formulaires du testament de vie au modèle repris ci-après, qu'ils veuillent bien nous les demander par écrit, en joignant une enveloppe timbrée (32 frs) à leur nom (ceci pour alléger nos tâches administratives et nos dépenses).*

\* \* \*

### 1. Qu'est-ce qu'un testament de vie ?

Le testament de vie (T.V.) est un document dans lequel une personne consigne ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle perd la capacité de s'exprimer ou si elle se trouve dans un état où elle n'est plus capable de prendre elle-même une décision.

### 2. Le testament de vie a-t-il une valeur légale ?

Le T.V. n'a pas de valeur légale en Belgique, en ce sens qu'aucun texte légal n'en fait mention. Les indications qu'il peut fournir ont néanmoins une grande importance pour les médecins et ceux-ci doivent en tenir compte. La plupart des personnes qui rédigent un T.V. craignent l'acharnement thérapeutique. Elles ne veulent pas être maintenues en vie si elles se trouvent dans un état de dégradation physique ou intellectuelle sans espoir d'amélioration. Une vie privée de toute possibilité de communication avec autrui ne leur paraît pas digne d'être prolongée par des moyens techniques. C'est pourquoi les T.V. contiennent le plus souvent une ou plusieurs clauses qui sont des *refus de traitement*. Or, chacun a le droit de refuser un traitement, même si ce refus doit entraîner la mort ou rapprocher le moment de celle-ci. Un médecin ne peut pas imposer un traitement à un malade qui le refuse. Le médecin est-il tenu de respecter un refus anticipé, exprimé dans un testament de vie ? La question reste

ouverte dans la mesure où, en Belgique, il n'existe à notre connaissance aucune jurisprudence sur ce sujet. Aux États-Unis et en Angleterre, par contre, des tribunaux ont estimé que tout traitement pouvait être interrompu, y compris l'alimentation et l'hydratation par sonde pour des malades dans le coma qui avaient exprimé auparavant qu'ils ne voulaient pas être maintenus en vie dans cet état.

Il est clair, par ailleurs, qu'aucun médecin ne peut être contraint de poser un acte que sa conscience réproouve. Dans ce cas, le médecin est tenu d'avertir aussitôt le malade et il doit assurer la continuité des soins en adressant son patient à un confrère.

### **3. Qui peut rédiger un testament de vie ?**

Toute personne majeure, c.à.d. âgée de 18 ans au moins, jouissant de ses facultés, peut rédiger un T.V. Elle peut le faire alors qu'elle est en bonne santé ou lorsqu'elle se sait atteinte d'une maladie à pronostic fatal.

Une personne qui a signé un T.V. alors qu'elle était bien portante, apprenant qu'elle est atteinte d'une maladie grave qui met sa vie en danger, devrait réexaminer son T.V., en parler à ses médecins et éventuellement en modifier les clauses ou au contraire les confirmer. La signature d'un T.V. est le résultat d'une réflexion sur les conditions de sa propre fin de vie. Elle devrait être aussi l'occasion d'une discussion franche à ce sujet avec son médecin et, si on le souhaite, avec ses proches. En engageant un dialogue avec son médecin, au moment où l'on désire signer un tel document, on se rendra compte de son opinion sur l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, etc., et plus généralement des valeurs qui sont les siennes, en particulier son attitude à l'égard de l'autonomie de la personne malade.

### **4. Quelle forme doit revêtir un testament de vie ?**

Le T.V. n'ayant pas de valeur légale en Belgique, le signataire peut le rédiger comme il le souhaite, dans la forme et avec les mots qui lui conviennent. Il peut aussi utiliser un formulaire existant. Le modèle proposé par l'ADMD a été élaboré en tenant compte de documents rédigés par d'autres associations pour le droit de mourir dans la dignité, de textes contenus dans les lois américaines, canadiennes et australiennes sur le T.V., enfin d'une brochure éditée en Grande Bretagne par la *Patient Association* en collaboration avec la *British Medical Association*.

Le document peut être entièrement écrit de la main du testateur. Il peut être dactylographié ou il peut s'agir d'un formulaire complété par l'intéressé. Dans tous les cas, la date et la signature doivent être de la main du signataire. Si celui-ci en est physiquement incapable, il devrait faire appel à des témoins et à un notaire.

Plusieurs modèles de T.V. proposés par d'autres associations et les formules exigées par les lois aux États-Unis et au Canada prévoient que l'intéressé signe le document en présence d'un témoin qui, en

apposant sa signature, atteste que, selon lui, le signataire a agi sans contrainte ou pression extérieure, qu'il jouit de ses facultés mentales et qu'il a bien compris la signification de son geste. Nous estimons que cette formalité n'est pas indispensable et que, dans les circonstances actuelles, elle n'augmente pas la validité du document. Elle peut se justifier dans des situations exceptionnelles (conflit avec la famille, p. ex. , ou hébergement dans une institution de soins si l'on craint de voir surgir des obstacles).

## 5. Quel doit être le contenu d'un testament de vie ?

Le T.V. comprend habituellement deux parties principales. La première décrit les circonstances qui doivent être réunies, les conditions qui doivent être remplies pour que les clauses du T.V. soient applicables. En d'autres termes, c'est la situation qui correspond au décès dans le cas d'un testament ordinaire. La seconde partie comprend les clauses elles-mêmes, c'est-à-dire les volontés que le testateur souhaite voir respectées.

### 5.1. Les conditions

La première condition d'application d'un T.V. est l'incapacité de l'intéressé d'exprimer sa volonté. Tant qu'une personne jouit de son autonomie, est capable de prendre une décision et de s'exprimer, ce sont ses déclarations, et elles seules, qui doivent être respectées, même si elles sont en contradiction avec les clauses de son testament. La cause de l'incapacité peut être, par exemple, un coma, un état végétatif persistant, une démence profonde. Cet état doit être permanent, irréversible, sans espoir de retour à la conscience. Le modèle proposé par l'ADMD évite d'employer des expressions telles que "phase terminale", "mort imminente ou dans un délai rapproché". Ces termes sont à rejeter parce qu'ils sont à la fois trop imprécis, en raison des incertitudes du pronostic quant à la durée d'une maladie fatale (quand commence la phase terminale ? une mort imminente doit-elle survenir dans quelques jours, dans quelques mois ?) et trop restrictifs, écartant des situations qui peuvent durer plusieurs années et qui sont précisément les plus redoutées (état végétatif persistant, démence sénile grave). La durée ne doit pas entrer en ligne de compte. Les formules du T.V. de l'ADMD : "maladie incurable", "état de dégradation physique ou intellectuelle irréversible", "aucun espoir raisonnable d'amélioration" nous paraissent suffisamment générales et précises, impliquant les notions d'incurabilité et d'irréversibilité.

Il ne nous paraît pas nécessaire de mentionner des diagnostics ou des états pathologiques spécifiques, tels que cancer généralisé, maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique, coma stade III ou IV, maladie dégénérative du système nerveux, etc. Une telle énumération pourrait inciter des personnes hostiles au T.V. à ne pas respecter les volontés du testateur, sous prétexte que celui-ci n'est pas dans un état mentionné dans la liste. Par contre, les personnes qui se savent atteintes d'une de ces affections auraient sans doute intérêt à le signaler.

## 5.2. Les clauses du testament de vie

Dans le T.V. de l'ADMD, la première clause concerne le traitement de la douleur. Le testateur demande l'administration de médicaments à des doses suffisantes pour apaiser les souffrances même si cela doit hâter la mort.

La deuxième clause est de ne pas être maintenu en vie artificiellement. C'est le refus de l'acharnement thérapeutique. Il peut être utile de refuser explicitement l'alimentation et l'hydratation par sonde ou par perfusion intraveineuse. Ce problème a été l'objet d'un débat il y a quelques années. Certains estimaient que l'alimentation et l'hydratation n'étaient pas des moyens artificiels (et devaient dès lors être poursuivis) alors qu'ils admettaient que l'administration d'oxygène, l'emploi d'un respirateur ou d'un stimulateur cardiaque en étaient des exemples typiques (et pouvaient, par conséquent, être supprimés).

Ce point a, nous semble-t-il, été tranché par l'affirmation de simple bon sens qui consiste à dire que la nourriture et l'eau ne sont pas des besoins vitaux plus fondamentaux que l'oxygène de l'air ou la persistance de la circulation sanguine. Plusieurs décisions de tribunaux, notamment aux États-Unis, ont admis cet argument : lorsque les médecins sont autorisés à cesser les traitements, ils peuvent interrompre l'alimentation et l'hydratation par sonde.

La troisième clause est la demande de l'euthanasie active. Celle-ci n'étant pas admise dans notre pays et pouvant être assimilée à un meurtre, il ne peut être question de l'exiger du médecin. On ne peut pas obliger quelqu'un à commettre un acte réprimé par la loi. Nous pensons cependant qu'il est utile d'inclure cette clause dans le T.V. si elle exprime la volonté du patient. Celui-ci manifeste ainsi sans ambiguïté son désir de ne pas être maintenu en vie si son état correspond à ce qui est indiqué dans la première partie du T.V. On sait que, malgré les risques, des médecins accèdent à une telle requête.

Le modèle de T.V. de l'ADMD réserve un espace pour y inscrire des volontés particulières. Une note mentionne un certain nombre d'actes médicaux qui, lorsque les conditions décrites dans le paragraphe 5.1 sont remplies, peuvent être considérés comme de l'acharnement thérapeutique. Le raisonnement qui a été exposé à propos de l'énumération des diverses conditions s'applique aussi à une éventuelle liste de clauses particulières. Si l'on désire mentionner plusieurs traitements que l'on refuse, il serait utile de préciser qu'il s'agit d'exemples et non d'une liste limitative et de conclure cette liste en ajoutant : "ou tout autre traitement susceptible de prolonger mon existence".

Certains signataires autorisent le maintien en vie par des moyens artificiels pendant un temps limité pour permettre le prélèvement d'organes destinés à des transplantations ou à des expérimentations.

## 6. Les garants et la banque de testaments

L'ADMD recommande à ses membres de désigner une ou plusieurs personnes de leur connaissance (membres de la famille ou amis) comme "garants" de leurs dernières volontés relatives à leur mort et de remettre à ceux-ci un exemplaire de leur testament. Ces personnes, témoins moraux des volontés



du testateur, pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Elles devraient donc prendre contact avec le ou les médecins et confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux désirs du signataire tant qu'il était conscient. Le médecin traitant lui-même pourrait être un garant idéal.

L'association, dans le but d'aider les personnes isolées qui auraient des difficultés à trouver des garants, s'efforce de créer parmi ses membres un réseau de solidarité groupant les personnes qui sont prêtes à jouer ce rôle. Le membre du conseil d'administration responsable de cette activité gère aussi la "banque de testaments" qui conserve les copies des testaments des membres qui le désirent. Il est ainsi possible d'intervenir même au cas où le testament original ne serait pas accessible. Ces documents sont conservés à l'abri de toute indiscretion (cf. le secret médical).

De nombreux membres de l'ADMD ont obtenu l'accord de leur médecin traitant d'être un de leurs garants. Même si ce n'est pas le cas, il convient de remettre une copie de son T.V. au médecin traitant et d'en déposer un exemplaire, que l'on demandera de joindre au dossier médical, lorsqu'on est admis(e) dans un hôpital ou une maison de repos et de soins.

## 7. Recommandations pratiques

La carte de membre de l'ADMD comprend l'essentiel de la formule du testament de vie. Nous vous recommandons de **la joindre à votre carte d'identité** afin qu'elle soit toujours à portée de main et facilement trouvable.

En pratique :

- Complétez les exemplaires du T.V. en y inscrivant votre nom, votre adresse (éventuellement le numéro de téléphone), le numéro de votre carte d'identité, les noms et adresses des garants.
- Signez et datez, **ainsi que vos garants, tous** les exemplaires du T.V.
- Renvoyez un exemplaire au Secrétariat de l'ADMD (55, rue du Président, 1050 Bruxelles).
- Confiez-en une copie - à chacun de vos garants  
- à votre médecin traitant  
et conservez-en une qui pourra être jointe, par exemple, à votre dossier médical en cas d'hospitalisation.
- Réactualisez votre T.V. chaque année en apposant et paraphant, sur votre carte de membre, le timbre que vous recevrez dès que vous aurez renouvelé votre cotisation annuelle.

## DERNIERES VOLONTES RELATIVES A MA MORT (TESTAMENT DE VIE)

Si je me trouvais réduit(e) à un état de dégradation physique ou intellectuelle qui ne serait pas susceptible d'être notablement amélioré et au seul cas où cet état ne me permettrait plus d'exprimer ma volonté, je demande instamment

- \* 1° que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances même si cela doit hâter ma mort ;
  - \* 2° de ne pas être maintenu(e) en vie artificiellement (c.à.d. par des moyens techniques ou médicaux qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence, sans être en rien de nature à en améliorer la qualité) ;
  - \* 3° que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ;
  - \*\* 4°
- \* Barrez la (les) mention(s) que vous refusez.
- \*\* Mentionnez d'autres volontés s'il y a lieu ou précisez les volontés exprimées ci-dessus (*par exemple* : refus de réanimation en cas de tentative de suicide, de traitement par antibiotiques en cas de complication(s) infectieuse(s), de l'hydratation et de l'alimentation par sonde ou par voie intraveineuse, de la dialyse rénale, de la respiration assistée, etc.).

Ce testament a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter et je déclare dégager les médecins concernés de toute responsabilité liée au respect de ma volonté, ici exprimée.

Copie en a été remise à chacun des garants désignés ci-dessous. Je demande qu'ils soient avertis de toute urgence si j'étais inconscient(e) et dans l'état décrit ci-dessus, afin qu'ils puissent faire connaître mes volontés et tenter de les faire respecter.

### NOM, PRENOM(S)

Date de naissance .....

Adresse .....

Numéro de la carte d'identité ..... Date : ..... Signature : .....

### GARANTS [au moins une personne à indiquer]

1°) NOM, Prénom .....

Profession .....

Adresse .....

N° postal ..... Localité .....

Tél..... Signature du garant :

Δ

2°) idem

3°) idem

Une copie de ce document a été déposée à la Banque de Testaments de l'ADMD où elle peut être obtenue en cas de perte de l'original (Tél./Fax 02/502 04 85).

**Remarque** : Les garants (membres de la famille, amis, médecin traitant) sont des témoins moraux des volontés du testateur qui pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Le rôle des garants est donc de confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux désirs du signataire tant qu'il était conscient.

*N.B. Ce document est un modèle. Les exemplaires originaux se présentent en une page recto verso.*

A.D.M.D. asbl, rue du Président, 55 - 1050 BRUXELLES - Tél.et Fax : 02/502.04.85

## NOUVELLES DE L'ADMD

*Depuis des mois, le conseil d'administration savait que le Dr Yvon Kenis avait l'intention de démissionner de son mandat de président.*

*C'est chose faite maintenant et il en explique les raisons – que nous comprenons parfaitement – dans le “Billet du Président” de ce Bulletin.*

*Même s'il ne nous quitte pas tout à fait puisqu'il continue à faire partie du conseil d'administration, il va beaucoup nous manquer.*

*Sa présence attentive, la rigueur, la clairvoyance et la vigueur de ses prises de position, la profondeur de ses écrits, cours et conférences, marqués en outre par une érudition très étendue, la fermeté de ses propos – néanmoins courtois – lors de réunions publiques, ont toujours fait notre admiration. Et, si nous lui avons demandé d'accepter la présidence d'honneur de notre association, c'est une manière de lui témoigner notre reconnaissance pour la lutte qu'il a menée depuis tant d'années, souvent bien seul, pour défendre les objectifs qui, en grande partie grâce à lui, ne sont plus ignorés aujourd'hui ni du grand public, ni du monde politique.*

*Nous savons aussi qu'il sera toujours présent pour les grands débats et que nous ne solliciterons jamais en vain ses conseils et sa présence là où lui seul pourra faire entendre une voix autorisée et respectée.*

Pour le Conseil d'Administration,  
Le Bureau

### MISE AU POINT

*A plusieurs reprises, des membres nous ont fait part de leurs doléances et de leurs interrogations quant à la manière dont le Conseil d'Administration concevait l'action de notre association.*

*Nous publions ci-après des extraits de la réponse de notre président à la lettre d'un membre qui reprenait la plupart des critiques souvent émises.*

Le bureau de l'ADMD a pris connaissance avec attention et intérêt de votre lettre du 21 mai (...) et en a rendu compte au dernier conseil d'administration. Contrairement à ce que vous semblez penser, nous sommes très soucieux de prendre en considération les avis et propositions de nos membres, chaque fois qu'ils nous parviennent.

Pour répondre en premier lieu à vos critiques, puisque vous dites que, hormis le testament de vie et le périodique, l'ADMD ne vous a jamais rien apporté, nous pensons que vous sous-estimez à la fois l'importance primordiale de la diffusion de nos idées (car le bulletin est adressé non seulement à nos membres mais aussi aux autorités politiques, aux organisations médicales, aux

comités d'éthique des hôpitaux, aux écoles d'infirmières, aux conseillers laïques, etc) et aussi le travail considérable que demande à ceux qui s'en occupent la réalisation de cette publication.

Il ne faut pas perdre de vue que beaucoup de possibilités d'action concrète (nous y reviendrons plus loin) sont **impossibles** aussi longtemps que nous n'aurons pas obtenu une dépénalisation légale, au moins partielle, de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. **Ce combat est donc une priorité absolue.** C'est ainsi que dans vos demandes, celle qui concerne la publication de “bonnes adresses de médecins et de cliniques” est totalement impossible à satisfaire parce que ce qui se pratique est clandestin, anonyme, mal connu et ne peut donc évidemment pas faire l'objet d'une

diffusion quelconque. En ce qui concerne les "recettes", il ne faut pas oublier que l'aide au suicide est actuellement un délit dans notre pays et que notre association ne peut pas se placer dans l'illégalité. Néanmoins, si vous lisez le bulletin, vous y aurez trouvé les mentions d'ouvrages disponibles en librairie sur le sujet.

Vous sous-estimez également les résultats obtenus par notre action. Si on discute de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans notre pays, si le débat s'est ouvert au Sénat, si plusieurs partis politiques se sont déclarés en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, c'est au moins en partie grâce aux efforts entrepris par ceux d'entre nous qui depuis dix ans, par des conférences, des démarches, des écrits, se sont consacrés à convaincre l'opinion publique, les politiques et les médecins de la nécessité de mettre un terme à une situation qui place des milliers de personnes chaque année dans la détresse.

Notre association n'est pas un cercle d'entraide pour ses membres ; elle est une organisation militante qui vise à obtenir pour tous nos citoyens le droit à une mort digne. Si les Pays-Bas ont réussi à obtenir ce droit, c'est en grande partie dû au fait que l'ADMD néerlandaise compte près de 100.000 membres, ce qui représente un groupe de pression considérable. Si chacun de nos membres faisait un effort de recrutement, il apporterait à notre combat une contribution essentielle : l'efficacité de notre action en faveur d'une reconnaissance du droit pour chaque citoyen de choisir les modalités de sa mort dépend de notre audience et donc du nombre de nos membres.

Mais cela ne veut pas dire que nous refusons toute aide : chaque fois qu'un membre dans une situation de détresse s'est adressé à nous, nous avons fait ce qu'il était possible de faire pour l'aider. Mais nous ne pouvons pas nous transformer en une organisation clandestine et illégale.

Pour en venir à vos propositions concrètes, nous avons répondu plus haut à celle qui concerne les "listes des médecins et de centres qui n'hésitent pas à pratiquer l'euthanasie".

Nous avons été attentifs à votre demande de publication d'une brochure d'aide aux patients, tout au moins dans les domaines de ce qui peut être publié. Nous venons de mettre la dernière

main à une brochure d'information pour nos membres en ce qui concerne le testament de vie et nous avons mis en chantier la rédaction d'une brochure destinée à éclairer nos membres sur leurs droits vis-à-vis des médecins et des institutions de soins. Il s'agit d'un travail relativement lourd, car il nous faut collecter beaucoup d'informations. Plusieurs d'entre nous s'en sont chargés.

(...)

Espérant avoir répondu à vos interrogations et restant à votre disposition, nous vous prions de croire, cher Monsieur, à nos meilleurs sentiments.

Dr Y. Kenis  
Président

Nous avons appris, avec peine,  
le décès à Liège

de Monsieur  
**Charles Minet**  
Docteur en Médecine

Fondateur de l'asbl "Aide aux Grands Malades".  
Membre de notre association dont il fut en 1982  
un des fondateurs.

Nous exprimons à sa famille et à ses proches  
nos condoléances  
et les assurons de notre sympathie.

# EN BELGIQUE

## UNE ENQUETE SUR LES INTERVENTIONS MÉDICALES EN FIN DE VIE A HASSELT

La presse a rendu compte des résultats préliminaires d'une enquête réalisée dans la ville limbourgeoise de Hasselt concernant les interventions médicales en fin de vie. En réalité, cette enquête n'est qu'une étude pilote en vue d'une vaste étude sur les interventions médicales en fin de vie en Flandre, actuellement programmée par cinq centres de recherche sous la direction du prof. L. Deliens de la VUB, avec le soutien du Fonds de la Recherche scientifique.

L'étude a porté sur les permis d'inhaler des patients décédés au cours de l'année 1996 dans la ville de Hasselt. Tous les généralistes et les spécialistes qui ont signé un tel permis ont reçu une liste de questions concernant chaque certificat de décès qu'ils ont délivré. 489 questionnaires garantissant l'anonymat ont ainsi été envoyés à 67 médecins généralistes et 99 médecins spécialistes. 74 % des généralistes et 44 % des spécialistes ont renvoyé les formulaires validés. Les résultats ont mis en évidence des interventions médicales dans plus de 30 % des cas : 1°) dans 16,7 % des décès, une décision de ne pas commencer ou d'arrêter un traitement qui aurait permis de prolonger la vie avait été prise ; 2°) dans 16 % des décès, il a été nécessaire d'administrer des doses d'analgésiques telles que l'on ne peut exclure que cette administration ait joué un rôle dans l'accélération du décès ; 3°) enfin, dans 4,8 % des cas, les médecins ont mis à la disposition du patient ou lui ont administré une médication qui visait à mettre activement fin à la vie. Dans ces cas, l'action visant à mettre fin à la vie a été pratiquée soit à la demande du patient soit sans cette demande.

Il est vraisemblable que les cas dans lesquels l'administration s'est faite sans la demande du patient sont ceux de malades qui se trouvaient dans les derniers jours ou les dernières heures de vie et dont l'état était tel que le dialogue avec eux n'était plus possible ; cependant, des informations et des chiffres plus précis en ce qui concerne ce point particulier n'ont pu être recueillis, ce que l'on peut

comprendre puisque de tels actes sont sévèrement réprimés par le Code pénal (contrairement aux études similaires pratiquées aux Pays-Bas, il n'y a pas eu d'interviews avec les médecins, en raison de la crainte de poursuites pénales).

### Nos commentaires

Cette étude est évidemment très limitée puisqu'elle ne concerne qu'environ 500 décès. Il faut se rappeler que les études hollandaises publiées en 1991 et en 1996 portaient sur l'ensemble du pays. Les résultats avaient montré que dans 16 % des décès environ le traitement de la douleur avait pu provoquer une accélération du décès et que dans 20 % des décès la mort avait été précédée de l'abstention ou de l'interruption d'un traitement prolongeant la vie. Dans plus de 3 % des décès, il y eut intervention médicale active pour mettre fin à la vie : 2,3 % des décès étaient survenus suite à une euthanasie active à la demande du patient ; dans 0,3 % des décès, la mort était due à une aide au suicide à la demande du patient, et dans 0,7 % des décès, l'action destinée à mettre fin à la vie avait été entreprise sans demande expresse du patient, chez des patients inconscients ou en stade tout à fait terminal.

On constate donc que les résultats chiffrés de l'étude pilote de Hasselt recouvrent approximativement ceux des études hollandaises. Cependant, trois remarques importantes doivent être faites en ce qui concerne les cas d'euthanasie active.

1. Même si le nombre d'euthanasies était similaire aux Pays-Bas et en Belgique, la proportion de celles qui sont pratiquées sans demande du patient est vraisemblablement plus importante en Belgique qu'aux Pays-Bas, étant donné le fait que la discussion entre le malade et le médecin sur ce sujet est souvent entravée en raison de l'interdit légal et surtout en raison du fait que l'euthanasie clandestine, pour des raisons de sécurité juridique, se pratique presque exclusivement sur des patients arrivés au stade le plus ultime de la vie.

2. Aux Pays-Bas, la dépénalisation de l'euthanasie permet de la pratiquer avec les moyens les plus adéquats tandis que dans notre pays, l'interdit

légal fait utiliser des moyens qui permettent de camoufler l'euthanasie en traitement de la douleur mais qui ne sont pas nécessairement les plus adéquats pour provoquer une mort douce et rapide au moment demandé par le patient.

3. Contrairement aux Pays-Bas où tout patient se trouvant dans une situation désespérée peut obtenir l'euthanasie s'il le souhaite, la clandestinité dans notre pays a comme conséquence évidente que la pratique de l'euthanasie dépend essentiellement des conceptions du médecin, lesquelles peuvent être très différentes d'un lieu géographique à un autre, d'un hôpital à un autre et d'un médecin à un autre. Il faut donc se garder d'extrapoler à l'ensemble du pays l'attitude des médecins de Hasselt qui ont répondu au questionnaire.

### En conclusion

Il faudra attendre l'étude globale prévue pour l'an prochain pour tirer des conclusions définitives.

Ces résultats préliminaires montrent cependant que, tout au moins dans certaines régions de notre pays, des euthanasies clandestines sont pratiquées avec une fréquence similaire à celle des Pays-Bas, mais on ne connaît pas les conditions dans lesquelles elles sont pratiquées, les moyens utilisés, comment sont prises les décisions, etc.

Si ces chiffres se confirment, la preuve sera apportée que la clandestinité n'a que des désavantages : contrairement aux arguments des opposants, la dépénalisation telle qu'elle existe aux Pays-Bas ne multiplie pas les cas d'euthanasie. Par contre, comme elle assure le droit de tous les citoyens à l'obtenir s'ils se trouvent dans une situation d'impasse médicale, qu'elle permet le dialogue ouvert entre le patient et son médecin, qu'elle permet au médecin d'utiliser ouvertement les drogues les plus adéquates, qu'elle permet le contrôle si nécessaire, de quelle raison valable peut-on encore arguer pour vouloir maintenir l'interdit actuel ?

Marc Englert

## PRISE DE POSITION OFFICIELLE DU SP SUR L'EUTHANASIE

*Notre association soeur, Recht op Waardig Sterven, nous a transmis le rapport du SP*

*intitulé : "Le contrat éthique : résolutions approuvées au cours du Congrès sur l'avenir", congrès qui a eu lieu les 16 et 17 mai 1998. Nous vous donnons ici la traduction partielle des deux derniers chapitres qui traitent de l'euthanasie.*

### L'euthanasie

1. Le SP définit l'euthanasie par "la pratique ayant pour but délibéré de mettre fin à la vie, effectuée par une personne autre que celle concernée et à sa demande".

2. Pour le SP, le droit du patient à disposer de sa propre vie et de sa propre mort est une disposition importante des droits du patient dans le cadre des soins de santé. Le patient concerné, capable d'exercer sa volonté, est la personne qui, en dernier ressort, a le droit de déterminer ce qui pour lui constitue une situation sans issue.

(...)

3. Lorsqu'une personne ressent le vécu de sa souffrance comme inutile et sans issue, la réponse favorable à sa demande d'euthanasie constitue, compte tenu de certaines conditions cruciales, non seulement un acte moralement autorisé mais mieux encore, un acte de haut niveau moral qui témoigne de solidarité et de compassion.

4. Le droit à l'euthanasie est par essence un droit du patient. C'est pourquoi le SP plaide pour une réglementation de l'euthanasie dans l'intérêt de la charte du droit aussi bien du patient que du médecin.

5. Dans le cadre de la pratique des soins de santé humains et du droit à la mort digne, il est souhaitable d'assurer le développement et la disponibilité de soins palliatifs financièrement accessibles, et cela de préférence à domicile. Les soins palliatifs augmentent les chances qu'a un patient de mourir dignement. De ce point de vue, ils sont tout à fait complémentaires au droit conditionnel à l'euthanasie.

6. Le SP plaide pour un droit à l'euthanasie réglé par la loi moyennant les conditions d'application suivantes :

- celui qui demande de l'aide a droit à une information compréhensible, objective et adéquate

concernant son état de santé, son pronostic de vie et l'image de la maladie qui y est associée ;

- celui qui prodigue les soins a le devoir de garantir le droit du patient à l'information : le médecin est le principal responsable en la matière;

- avant de répondre à la demande d'euthanasie, le médecin doit, aussi bien que possible, mettre à l'épreuve la demande de la personne, le choix et la motivation, et ceci, si possible, en concertation avec une équipe de soins multidisciplinaire et un collègue médecin qui connaissent bien le patient. Par conséquent, dans le cas d'une demande d'euthanasie mûrement réfléchie et formulée de manière répétée par le patient, les comités d'éthique des institutions de soins n'ont aucun rôle à jouer. L'exécution de la demande est une affaire entre le médecin et le patient ;

- la demande d'aide peut être faite oralement, par écrit ou sur base d'un testament ;

- la demande de l'euthanasie doit pouvoir être interprétée comme raisonnable par le médecin qui est le responsable ultime de son exécution ;

- la demande d'euthanasie doit être exprimée par le patient avec clarté et conviction ;

- chaque euthanasie doit être enregistrée comme telle en tant que cause de la mort.

Aucun médecin n'est obligé de répondre favorablement à la demande d'euthanasie d'un patient. Toutefois, tout médecin à qui une pareille demande est adressée mais qui ne peut ou ne veut y répondre, doit immédiatement en informer le patient et le mettre en rapport avec un collègue médecin et cela de la manière la plus humaine et la plus efficace.

7. Il y a lieu d'encourager la population à rédiger avec soin un testament de vie actualisé, en prévoyant le cas où la personne concernée se trouve plongée subitement dans une situation où elle n'est plus à même de faire connaître sa volonté. A cet effet, il faut assurer auprès de la population une large diffusion de l'information soigneusement préparée sur le sujet.

### **L'abrégement non sollicité de la vie**

8. L'abrégement non sollicité de la vie est l'action par laquelle un médecin met fin à un traitement ou procède activement à l'arrêt de la vie sur un patient ne pouvant exprimer clairement sa volonté.

9. Abréger la vie sans en avoir reçu mission expresse est un acte qui entre en conflit avec le droit fondamental de chacun à disposer de soi. Pour cette raison, il est absolument nécessaire non seulement qu'un débat soit ouvert sur le sujet avec la plus grande prudence, en toute sérénité et dans ses plus subtiles nuances, mais encore que ce débat soit parfaitement distinct du débat sur l'euthanasie proprement dite.

10. En ce qui concerne l'abrégement de la vie sans demande expresse, le SP choisit provisoirement une série de points de discussion mais reste formellement ouvert à tout débat ultérieur ou mise au point éventuelle. Dans cette optique, il y a lieu de faire la distinction entre les différents groupes de personnes incapables d'exprimer leur volonté, soit :

- le foetus viable de plus de 24 semaines mais dont on sait avec certitude qu'il mourra inéluctablement à sa naissance ou peu après, suite à une anomalie très importante et inguérissable des fonctions vitales qui lui laisse peu d'espoir de survivre, ainsi que le nouveau-né (prématuré) qui présente des dysfonctionnements ou des malformations extrêmement graves et qui est encore au seuil de la vie et son évolution ;

- les personnes souffrant d'un sérieux handicap mental ainsi que les personnes âgées affligées de démence grave qui sont incapables de formuler des volontés testamentaires d'ordre juridique ou tout simplement pratique et qui n'ont laissé aucun testament à disposition ;

- les patients dans le coma qui se trouvent soit dans un état de mort cérébrale, soit dans un état de vie purement végétatif.

(...)

## **UN PROCHAIN DÉBAT : L'EUTHANASIE SOUS CONDITIONS**

Le Soir, 28 juillet 1998

**Les sénateurs socialistes Lallemand et Erdman  
déposeront en septembre  
une proposition de loi.**

L'affaire de l'infirmière du centre hospitalier de Mantes-la-Jolie, qui a reconnu avoir aidé à mourir

une trentaine de patients, pour mettre fin à leurs souffrances, relance le débat sur l'euthanasie en France.

En Belgique, la question sera d'une brûlante actualité dès la rentrée parlementaire. C'est à ce moment-là, d'abord, que le comité de bioéthique déposera son second avis sur l'euthanasie : il doit à présent envisager la situation où le malade est inconscient. Ensuite, le Sénat examinera une proposition de loi déposée par Roger Lallemand (PS) et Fred Erdman (SP) sur la dépénalisation de l'euthanasie.

*Il est temps de faire coller la loi à la réalité,* explique Stéphane Verschuere, collaborateur de Roger Lallemand.

La pratique clandestine de l'euthanasie n'est en effet plus un secret depuis la publication d'une étude effectuée à Hasselt auprès de 166 médecins généralistes et spécialistes. Celle-ci révélait que 37,5 % des décès survenus durant l'année 1996 dans cette ville étaient liés à une intervention médicale. Parmi ceux-ci, 5 % consistaient en un acte d'euthanasie active.

*ndlr.* Voir article sur cette enquête p. 11

### **Quatre situations envisagées**

Contrairement aux avis du comité de bioéthique, le texte qui sera déposé par les sénateurs en septembre prochain, après une dernière écriture, envisage l'ensemble de la problématique, de l'euthanasie pratiquée à la demande d'un patient conscient à celle, plus difficile, pratiquée auprès d'un malade jugé incapable de prendre une telle décision.

Selon les auteurs de la proposition, l'euthanasie peut se pratiquer à certaines conditions. D'abord, conditions communes à toutes les situations, il faut que le patient soit atteint d'une maladie incurable, que les souffrances physiques et la détresse morale qu'il connaît ne puissent être "calmées". Cas le plus simple envisagé par la proposition de loi, l'euthanasie pourrait être pratiquée si le patient conscient le demande.

Le malade encore conscient pourrait également faire une "déclaration de fin de vie" dans laquelle il désignerait, au cas où il perdrait conscience, une personne qui pourrait faire la demande à sa place. Dans ce cas-ci, le médecin devrait obtenir l'accord de deux autres praticiens.

Même chose dans le cas où, si le patient est inconscient, la demande d'euthanasie est introduite par un membre de la famille ou un cohabitant. De plus, le médecin devra obtenir l'aval d'un membre du comité d'éthique de l'hôpital.

Si le patient est conscient mais considéré comme incapable d'envisager une telle "solution" – un mineur ou une personne souffrant de troubles mentaux – les conditions seront plus strictes encore. Le patient devra être atteint d'une maladie incurable, qui entraînera d'une manière inéluctable le décès, et subira une souffrance physique grave et certaine. Le médecin devra obtenir l'accord de l'équipe soignante, d'un membre du comité éthique et de deux autres médecins. Et il devra obtenir l'unanimité.

En décembre dernier, à l'initiative du sénateur Roger Lallemand, un débat sur la question avait pu se dérouler au Sénat dans un esprit qualifié d'ouvert. Mais s'il y avait eu un rapprochement des différents participants, le débat autour d'un texte de loi risque de se durcir, les partis chrétiens ayant souvent répété leur refus d'une légalisation de l'euthanasie.

Les sénateurs trouveront peut-être un consensus à l'instar de celui trouvé autour de la proposition rédigée notamment par Roger Lallemand sur l'avortement. Dans combien de temps ?

Raphaëlle Kerstenne

## **LE PSC AXE SA RÉFLEXION SUR LES SOINS PALLIATIFS**

La Dernière Heure, 30 juillet 1998

### **Tout faire pour réduire les demandes d'euthanasie**

Le PSC a présenté mercredi ses propositions pour développer les soins palliatifs. Le parti entend ainsi prolonger ses positions dans le débat sur l'euthanasie, relancé en France par l'inculpation d'une infirmière suspectée d'avoir mis fin à la vie d'une trentaine de malades incurables.

Le président du parti, Philippe Maystadt, a souligné mardi au cours d'une conférence de



presse qu'il fallait "multiplier les situations de prévention", ce qui doit permettre de réduire les demandes d'euthanasie. Sur le fond de cette question, le PSC reste partisan d'une modification de la législation sur l'art de guérir pour promouvoir le dialogue entre le patient en fin de vie, le médecin et l'équipe soignante dans le cadre d'une "véritable éthique de la discussion".

Il refuse que l'on envisage des exceptions à l'interdiction de l'acte de tuer, la notion d'état de nécessité permettant de légitimer certaines transgressions de cet interdit, a indiqué la vice-présidente Joëlle Milquet.

Mais avant tout, les sociaux-chrétiens francophones mettent l'accent sur les soins palliatifs. Dans cette optique, ils veulent obtenir une simplification et une clarification de leurs normes d'organisation et de financement. Le PSC veut notamment parvenir à la détermination d'un statut du patient palliatif et que soit garantie l'égalité d'accès à ces soins.

*ndlr. L'ambiguïté du PSC se confirme. Le parti continue à "refuser des exceptions à l'acte de tuer" (l'emploi de ce terme montre déjà l'hypocrisie de la position prise) et considère que "la notion d'état de nécessité légitime certaines transgressions". On voudrait savoir qui définira l'état de nécessité si on refuse de légiférer. Quant à l'habituelle litanie sur les soins palliatifs, elle évite, comme toujours, de traiter la vraie question : estime-t-on que la volonté du malade incurable doit être respectée ou non ?*

## LE TRAITEMENT DES PATIENTS EN ÉTAT VÉGÉTATIF PERMANENT

### Une étude auprès des médecins belges

Tijdschrift voor Geneeskunde 54, 14, 1998

Le centre d'éthique biomédicale et de droit de la faculté de médecine de la K.U.L. vient de publier les résultats d'une étude effectuée auprès des médecins belges s'occupant de patients en état végétatif permanent<sup>1</sup>. Cette étude met en évidence la diversité des attitudes concernant l'arrêt éventuel des traitements maintenant ces patients en vie.

À la question de savoir s'il peut s'avérer dans certains cas légitime d'arrêter l'alimentation artificielle chez ces patients, 58 % des médecins ont répondu par l'affirmative. Mais quand on interroge ceux qui ont répondu affirmativement sur les circonstances qui justifieraient un tel arrêt, les réponses montrent une confusion totale, particulièrement en ce qui concerne les patients dont on prévoit qu'ils resteront totalement invalides sans pouvoir parler mais en état de communiquer (17 % des médecins estiment qu'il serait légitime d'arrêter l'alimentation et 57 % que ce serait illégitime).

À la question de savoir s'ils seraient d'accord avec une décision judiciaire d'arrêter l'alimentation artificielle d'un patient en état végétatif permanent depuis trois ans, 57 % répondent oui, 30 % non et 16 % ne le savent pas.

Mais il est remarquable que 64 % des médecins estiment que la connaissance des souhaits préalablement exprimés par le patient aurait un rôle majeur sur leur décision.

*ndlr. Ces exemples suffisent à démontrer l'importance du testament de vie même en l'absence actuelle de reconnaissance juridique d'un tel document. Ils mettent aussi en évidence la nécessité d'établir d'une manière ou d'une autre des règles éthiques à observer dans le traitement de ces patients. Il faut rappeler qu'une estimation publiée en 1994 chiffre à près de 20.000 adultes et entre 4.000 et 10.000 enfants les patients en état végétatif permanent dans les hôpitaux américains. Nous ne disposons pas de données pour la Belgique*

Marc Englert

<sup>1</sup>. L'état végétatif permanent est un état d'inconscience totale généralement dû à un accident cérébral aigu, dans lequel la respiration est conservée, mais la survie ne peut être assurée qu'à l'aide d'un gavage par sonde gastrique.

## À L'ÉTRANGER

### FRANCE

#### Une infirmière accusée d'euthanasie sur une trentaine de malades

Christine Malèvre, 28 ans, infirmière au centre hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie (Yvelines), a été mise en examen, mercredi 8 juillet, pour "*homicides volontaires*". Ainsi que le révèle *Le Parisien* dans ses éditions du 25 juillet, elle est soupçonnée d'avoir aidé à mourir une trentaine de patients. Dans un communiqué, la direction de l'hôpital indique que l'infirmière, qui bénéficiait d' "*appréciations excellentes*" a reconnu avoir pratiqué une euthanasie active sur des patients "*dont l'état de santé ne laissait pas de doute sur l'issue fatale de leur maladie*".

#### COMMUNIQUÉ DE L'ADMD-FRANCE

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) rappelle qu'a été déposée sur le Bureau du Sénat, le 6 février 1997, une proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité, signée par 35 sénateurs socialistes, dont Roger Quilliot qui s'est donné la mort le 17 juillet dernier. Le vote de cette loi viendrait confirmer ce que deux sondages SOFRES, réalisés à la demande de l'ADMD en 1987 et en 1997\*, révèlent avec force : les Français sont massivement favorables (84 %, contre 9 % opposés et 7 % sans opinion) à la reconnaissance du droit d'une personne atteinte d'une maladie grave s'accompagnant d'une souffrance insurmontable à être aidée à mourir si elle le demande. Cette revendication du droit à la mort volontaire trouve son corollaire sur le plan législatif : les Français s'affirment de façon croissante (76 % en 1987,

\* Nous publierons le sondage in extenso dans notre prochain bulletin.

82 % en 1997) en faveur d'une modification du Code pénal visant à mettre fin aux risques de poursuites judiciaires encourus par les personnes aidant un malade à mourir à la demande.

La pratique de l'euthanasie clandestine qui, avec la mise en examen de Christine Malèvre, apparaît une fois de plus au grand jour, devrait donner lieu sans plus tarder au débat de société qui s'impose tandis qu'il a déjà eu lieu dans de nombreux pays européens ainsi que l'a rappelé Bernard Kouchner.

L'ADMD rend hommage à l'humanité de cette infirmière laquelle, entre les risques encourus et la compassion à l'égard de malades qui lui adressaient une demande d'aide à mourir, a fait son choix, aussi difficiles qu'en soient pour elle les conséquences.

Henri Caillavet, Président

L'ADMD-France nous a signalé qu'elle se chargeait de transmettre à Christine Malèvre la déclaration de soutien reproduite ci-après. Un compte spécial a également été ouvert pour faire face aux frais importants engendrés par une procédure judiciaire de nature criminelle. Si vous le souhaitez, vous pouvez envoyer un mandat poste international au nom de l'ADMD, 103, rue La Fayette - 75481 Paris Cedex 10 - avec la mention : "soutien à Christine Malèvre".

## DÉCLARATION DE SOLIDARITÉ

L'aide à mourir apportée par la jeune infirmière, Christine MALÈVRE, à une trentaine de patients en phase terminale met la société tout entière face à ses responsabilités : au plan législatif, il devient impossible d'occulter plus longtemps encore le débat sur le droit de mourir dans la dignité.

Une modification du Code Pénal visant à mettre fin aux poursuites judiciaires encourues par les personnes aidant à mourir un malade, à sa demande instante et réitérée, s'impose.

En attendant, pour des actes de stricte compassion, Christine MALÈVRE est mise en examen pour homicide volontaire. C'est la raison pour laquelle :

Je soussigné (e) :

NOM : ..... Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Pays : .....

déclare

**“être moralement solidaire de Christine Malèvre”**

Signature :

A retourner au siège de l'ADMD, 103 rue La Fayette, F-75481 Paris Cedex 10 - France

## ROGER QUILLIOT : "NOTRE CHOIX DE LA MORT EST UN ACTE DE LIBERTÉ"

Le Monde, 19-20 juillet 1998

L'ancien ministre et ancien sénateur socialiste, Roger Quilliot, a mis fin à ses jours, à l'âge de soixante-treize ans, vendredi 17 juillet, dans sa maison du quartier de Montjuzet, sur les hauteurs de Clermont-Ferrand, la ville dont il a été le maire de 1973 à 1997. Son épouse, Claire, qui a tenté de l'accompagner dans la mort, a été hospitalisée au service de réanimation du centre hospitalier de Clermont-Ferrand, mais ses jours ne semblent pas en danger. Selon plusieurs sources, le couple aurait absorbé des barbituriques. De très nombreux responsables de gauche, en particulier socialistes, ont rendu hommage à l'ancien ministre du logement. Le premier ministre a salué cet "homme lucide, courageux, travailleur".

(...)

Roger Quilliot et son épouse ont adressé à "La Montagne" une lettre testament, cosignée "Roger et Claire Quilliot", que le quotidien de Clermont-Ferrand a publiée dans son édition de samedi 18 juillet. En voici les principaux extraits :

*L'opinion publique voit généralement dans le suicide un acte de désespoir, une faiblesse pitoyable et (ou) condamnable. (...) Elle a raison dans la plupart des cas, surtout quand il s'agit de jeunes. Nous comprendra-t-on si je dis que notre choix commun de la mort volontaire à deux est un acte à la fois de liberté et d'amour de la vie dans sa plénitude ? Que du moins personne ne se sente coupable.*

*"Je voudrais qu'à cet âge*

*On sortît de la vie ainsi que d'un banquet, remerciant son hôte, et qu'on fit son paquet", disait La Fontaine, qui ne sut pas se conformer à cette sagesse et mourut fort mal. Il est vrai que pour ce catholique, même léger, une mort stoïcienne était impensable et, dans l'au-delà, l'enfer attendait encore les pécheurs. Nous ne croyons pas à l'au-delà. Pour nous, agnostiques, tout se passe sur Terre et revient à la terre : l'idée d'un sommeil définitif n'inspire pas d'inquiétude.*

*"Remerciant son hôte..." La vie, notre hôte, oui, nous la remercions. Dans une époque ravagée par des séismes et des horreurs multiformes, nous avons fait partie des millions de privilégiés qui n'ont pas été broyés par le malheur ; nous n'avons jamais, non plus, été portés à la morosité. Pour notre compte personnel, nous avons connu de grandes joies et de grands chagrins ; avec les unes et les autres, nos vies auront été pleines. Nous avons eu la chance de nous rencontrer ; nous*

*avons exercé le métier d'enseignant, un des plus beaux du monde ; nous avons connu aussi les richesses et les déceptions de l'écriture. Je me suis donné seul à la vie publique (mais Claire restait dans l'ombre), au service de la paix, de la liberté, de la justice sociale. Un quart de siècle pour Clermont ; quarante ans de combat pour l'Europe qui se fait ; un demi-siècle de militantisme socialiste ; tout cela répondait aux rêves de notre jeunesse et, somme toute, nous avons été heureux.*

*"...Et qu'on fit son paquet" : hé ! il le faut bien. J'aurais cru devoir le faire beaucoup plus tôt, avec le corps dont j'ai dû m'accommoder ; la médecine a fait des prouesses. Pourtant, avec l'âge, la dégradation s'accélère ; les séjours à l'hôpital se multiplient ; non seulement nous ne pourrions plus servir nos proches ni la société, mais nous risquerions de les encombrer toujours plus. (...) Puisque de toute façon la mort gagne, tant vaut-il l'affronter ensemble et debout, vivants, puisqu'il faut l'être pour affronter la nuit.*

*Nous partons en paix, au moment où une gauche modeste et généreuse l'emporte à Clermont-Ferrand, dans le Puy-de-Dôme et en France. Qu'on se le dise, pourtant : il faut toujours peser dans la balance pour rééquilibrer l'injustice. L'ordre est sans cesse remis en cause par le mouvement de la vie ; la peste est toujours menaçante ; le monstre du racisme et de l'intolérance rase toujours les murs sous les couleurs du Front national et des éternels Vichyssois. Rien n'est jamais acquis à l'homme, mais au total, en lui, il y a plus à admirer qu'à blâmer.*

A la main, Roger Quilliot a ajouté : *Voilà, nous avons fait notre temps.*

### Condoléances

L'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD),  
Ses vingt-quatre mille adhérents,  
Son conseil d'administration,  
Et son président, Henri Caillaudet,  
expriment, et plus particulièrement encore à son épouse,  
à l'occasion de la mort de

### Roger Quilliot

leur émotion et leur respect pour la façon dont il a décidé de fermer lui-même la porte du temps, le 17 juillet 1998. Homme de liberté, il était l'un des signataires de la proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité déposée sur le bureau du Sénat, en février 1997. Engagé depuis 1995 aux côtés de l'ADMD, il avait confiance dans le succès de son légitime combat.

ADMD, rue La Fayette, 103 - 75481 Paris

## LE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE MET À L'ÉTUDE LA QUESTION DE L'EUTHANASIE

Bulletin ADMD France, n° 66, 1er trimestre 1998

Le Comité consultatif national d'Éthique a mis à l'étude, après celles récentes portant sur le clonage, l'embryon et les empreintes génétiques, la grave question de l'euthanasie. Un groupe de travail, selon la méthode habituelle employée par le Comité, a été créé pour faire rapport durant l'année 1998.

### ETATS-UNIS

#### UNE MÈRE OBTIENT LE DROIT DE LAISSER MOURIR SON FILS

Nouvelle Gazette, 10 juillet 1998

La requête d'une maman pour mettre fin au traitement de son fils, afin de le laisser mourir en paix après sept années de "vie végétative", a été acceptée dernièrement par la Cour Suprême. Elle a déclaré que son appel est un ultime acte d'amour envers MM, âgé de 24 ans, qui souffre d'un traumatisme crânien depuis qu'il a été heurté par une voiture lorsqu'il avait 16 ans. Lors d'une déclaration sous serment, elle a expliqué à la Cour qu'elle se rendait compte que, depuis quelque temps, elle ne pouvait plus rien faire afin d'améliorer la vie de son fils. Soutenue par son mari ainsi que par la soeur de MM, elle a ajouté "il a besoin de mourir". Monsieur Stephen Brown, président du département en charge des problèmes familiaux de la Cour Suprême, a signalé que celle-ci avait la plus grande admiration pour les parents qui ont dû prendre une décision aussi pénible après des années de soins dévoués envers leur fils. Il a déclaré qu'ils ont désormais le droit de stopper le traitement, l'alimentation et l'hydratation de MM afin de le laisser mourir dans le moins de souffrances possible et dans la plus grande dignité.

### GRANDE-BRETAGNE

Le Sunday Times du 31 mai écrit que l'acteur anglais Dirk Bogarde, actuellement gravement malade à la suite d'une attaque cérébrale, a signé un testament de vie (Living Will) il y a quelques années déjà, enjoignant aux médecins de ne pas le maintenir en vie s'il devenait mentalement

incapable ou s'il se trouvait au stade terminal d'une maladie. Membre de la Voluntary Euthanasia Society (VES), il est un ferme partisan de la mort volontaire.

Le journal affirme que cette révélation va relancer le débat sur les droits de l'individu de décider de la fin de sa vie.

### Nos commentaires

*Le "Living Will" ou "Advance Directives" est reconnu par la jurisprudence (Common Law) anglaise (on doit tenir compte de l'avis du patient et de son consentement au traitement), mais n'a pas le statut de loi (Statute Law). L'assistance au suicide ou l'euthanasie volontaire sont illégales. Récemment, le gouvernement a lancé une consultation sur le projet de légaliser le Living Will. Les résultats en sont attendus pour l'automne. L'opinion publique y est très favorable (65 % selon un sondage de la Patients' Association), de même que la British Medical Association, le Ministre de la Santé et le Premier Ministre Tony Blair notamment.*

*Rappelons que le suicide médicalement assisté est aussi considéré favorablement par l'opinion anglaise, même si une proposition de loi récente a été repoussée au Parlement (voir Bulletin de l'ADMD, mars 1998, p. 25).*

*Quant à l'euthanasie, elle est essentiellement revendiquée par la V.E.S.*

A.-M. Staelens

### LUXEMBOURG

La problématique de l'aide au suicide et de l'euthanasie a fait l'objet d'une première journée nationale d'éthique. Cette journée était organisée par la Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CNE), et placée sous le haut patronage du ministre de l'Éducation nationale et de la Formation professionnelle, Mme Erna Hennicot-Schoepges, et du ministre de la Santé, M. Georges Wohlfart. Les débats furent clôturés en présence de M. Roger Consbrück, délégué par le ministère de la Santé.

Parmi les thèmes abordés, citons : "Les situations conflictuelles en éthique" par M. P. Kremer, philosophe et membre du bureau permanent de la CNE, "Les points de vue majeurs à prendre en considération pour l'appréciation des interventions sur l'être humain" par M. E. Wagner, Président de la CNE, "L'art de mourir - entre les

efforts médicaux pour la vie et contre la mort et la maladie" par M. l'abbé E. Gillen, membre du bureau permanent de la CNE.

Le Président de l'ADMD-L n'avait pas été invité et, d'après Mme Moia, notre correspondante à l'ADMD-L, seul le professeur Paul Kremer défendait le point de vue de l'association. Dans l'ensemble, les traditionalistes ont dominé les débats et il fut beaucoup question des seuls soins palliatifs. Il faut savoir que la ministre de la Culture, de l'Éducation et des Cultes, membre du parti social-chrétien, présidait le colloque et qu'elle donna amplement la parole aux adversaires de l'euthanasie. Ce que regrettent amèrement les responsables de l'ADMD-L, car le Luxembourg est encore un pays très conservateur et la majorité de ses ressortissants sont soumis à une désinformation systématique.

## PAYS-BAS

### QUE FAIRE SI VOTRE MÉDECIN REFUSE DE VOUS AIDER ?

C'est la question que se pose l'auteur d'un article publié récemment par la revue hollandaise *Relevant* (numéro d'avril 1997). Un lecteur a, en effet, fait part à la direction du magazine des difficultés rencontrées à l'occasion de la pénible agonie de sa mère, suite à un cancer des os. Malgré la demande expresse et écrite de la malade ainsi que les insistantes sollicitations de son fils, le médecin traitant s'était refusé à toute intervention pouvant provoquer la mort de la vieille dame. Il n'avait pas davantage pris la peine de leur recommander un confrère plus coopératif. D'après lui, seule une hospitalisation aurait pu éventuellement rencontrer leur désir, mais la malade refusait de mourir ailleurs que chez elle, entourée de ses proches. A l'approche de la fin qui se fit sentir un dimanche, le médecin traitant étant absent, son jeune remplaçant finit, sous la pression de la famille, par faire une prescription grâce à laquelle la malade put enfin s'endormir définitivement en toute quiétude.

Pourquoi toutes ces difficultés et tergiversations ? D'après l'intéressé, bien des ennuis auraient été évités si le dialogue entre malade, proches et médecin avait été entrepris bien avant le stade critique. Car d'une part, des dissensions apparaissent souvent entre les membres mêmes de la famille, et d'autre part, le ou la malade n'est

souvent plus à même d'imposer une volonté qu'il ou elle n'a jamais exprimée jusque là. Pour le médecin quel qu'il soit, ce manque d'unanimité pose évidemment problème. Il se peut également que, faute d'accord préalable, le médecin traitant se sente offensé par cette intervention de dernière minute ou ressente de la part de la famille un manque de confiance qui perturbe son libre arbitre. Dans le cas dont nous parlons, la malade elle-même refusait le traitement à base de morphine qui lui était imposé car elle voulait rester consciente jusqu'au bout.

Par ailleurs, l'influence du milieu social environnant n'est pas sans importance. La famille dont il est question vit dans une petite ville peuplée de croyants qui n'auraient certainement pas approuvé que "leur" médecin pratique une euthanasie. Et si, bravant l'opinion publique, un médecin y consentait tout de même, il serait rapidement qualifié d' "ange de la mort" et perdrait toute clientèle. Seul l'anonymat que procure la pratique hospitalière permet dans ce cas de prendre les mesures nécessaires. C'est ce que souligne le médecin traitant qui revendique le respect non seulement de ses convictions personnelles mais encore de ses conditions de travail.

En conclusion, le protagoniste de cette pénible affaire recommande vivement qu'un véritable dialogue soit mis en oeuvre dans la plus grande clarté et le plus tôt possible entre les personnes concernées, malade, médecin, famille. Il faut pouvoir s'exprimer sans réticences et prendre toutes les mesures nécessaires dans le plus grand calme et bien à temps.

C'est ce que recommande régulièrement l'ADMD en insistant notamment sur l'utilité du Testament de Vie.

Synthèse Geo Werbrouck

## COURRIER DES LECTEURS

De Monsieur M. Jaspar, Bruxelles

Mesdames, Messieurs,

J'ai lu, avec le plus grand intérêt, le Billet du Président dans votre bulletin de juin 1998.

L'idée d'une mise à disposition, pour les personnes âgées, d'une pilule létale mérite certainement un examen attentif.

Plaide en sa faveur la possibilité de pouvoir décider, seul, en toute intimité, du moment où le combat contre la déchéance physique et morale n'est plus supportable ou n'a plus de sens.

Elle contribuerait aussi – et c'est me semble-t-il un élément important – à soulager la responsabilité du médecin qui, abstraction faite de la délivrance de la pilule, n'aurait pas à intervenir de façon active.

Mais elle soulève, par ailleurs, deux objections majeures.

La première, c'est que pareille pilule ne pourrait aider que des personnes encore valides et lucides capables de la prendre sans assistance.

L'autre, plus délicate, est : à quel moment la donner ? Fixer un seuil (80 ans comme cité dans l'article) me semble inévitablement arbitraire et sans fondement objectif possible. Selon un tel critère, la motivation d'un être humain de mettre un terme à ses jours ne serait prise en considération que pour autant qu'il ait atteint l'âge requis. Est-ce logiquement envisageable ?

Malgré les réticences qu'elle ne manquerait pas de susciter, la pilule létale aurait pourtant un impact éminemment bénéfique. Celui d'apporter la sérénité à ceux qui sentent la fin proche en leur offrant la possibilité d'achever calmement et dignement leur parcours.

De Monsieur G. Mathieu, Frechen-Königsdorf

Monsieur le Président,

Dans votre billet de juin (n° 68) vous sollicitez l'avis des membres à propos du plaidoyer du juriste néerlandais Huib Drion en faveur de la mise à la disposition des personnes âgées d'un moyen leur permettant de quitter la vie à leur convenance. Dans l'interview accordée à la

NVVE par le professeur Drion, l'accent est mis sur l'importance de l'âge.

Je ne peux que souscrire à l'affirmation : "On parle de la volonté de mourir d'une autre façon avec un homme de quatre-vingts ans qu'avec un quadragénaire".

Atteindre les "quatre-vingts" est atteindre comme on dit un "bel âge". Dix ans m'en séparent encore, mais vu mon état de santé il me semble peu probable que j'y parvienne. Aussi, je considère que bénéficier d'un moyen efficace pour me permettre de mourir dans la dignité serait pour moi le meilleur encouragement à vivre ! Ceci peut paraître paradoxal. Savoir que je pourrais mettre fin, seul, sans mettre en risque une autre personne, m'encourage à poursuivre l'effort quotidien de vivre.

Je n'ignore pas qu'il y a beaucoup de précautions à prendre pour éviter les abus, mais, fondamentalement, le problème est là. Donc à suivre.

Je vous félicite pour les efforts que vous faites pour vos membres. Recevez mes salutations distinguées.

De Madame M. Vanhassel, 1170 Bruxelles

En réponse au billet du Président

Le Président pose la question : "Faut-il mettre à la disposition des personnes âgées le moyen de quitter la vie paisiblement ?"

Oui, il le faut.

Je crois que si l'on faisait un sondage auprès de la population concernée de 75 à 85 ans, on serait surpris du résultat.

C'est un choix individuel, intime, de vouloir rester ou partir. Pourquoi culpabiliser les personnes qui ont envie d'en finir ?

Il faut le plus possible divulguer le moyen de mort douce, en permettre l'accès, sans intermédiaire de tierce personne, et éviter que cela nuise à l'entourage familial, social. C'est la liberté de choix qui doit prédominer. On donne bien des capsules en mission dangereuse.

A quel titre les comités d'éthique confessionnels, professionnels, s'arrogent-ils droits et pouvoirs de décision en la matière ?

C'est la détermination de groupes comme l'ADMD qui publie, déculpabilise, dédramatise, ceux qui n'ont pas envie de continuer, cliniquement morts, une survie coûteuse en énergie pour déboucher sur rien de gratifiant.

Merci pour votre action.

De Madame J. Carpentier, 1170 Bruxelles

Monsieur le Président,

Je viens de lire le Bulletin de juin 98 et j'ai été impressionnée, non seulement par votre "Billet", mais aussi par quelques chapitres que je voudrais souligner :

**Page 3** "L'affaire Sampedro" est non seulement poignante mais on se révolte en regard de ses souffrances. On éprouve aussi une admiration sans bornes sur la façon avec laquelle il décrit son calvaire physique et moral ; auquel s'ajoute son amertume et son désespoir face à l'inertie, l'hypocrisie et la lâcheté de ces "juges" sans conscience et sans humanité..

**Page 10** "L'Ordre des Médecins décide de ne pas décider"! Quelle lâcheté ! Il leur suffirait pourtant, me semble-t-il, de se déclarer capables d'agir, en toute humanité et conscience sans mettre en compte leurs propres scrupules religieux ! Pourquoi s'obstinent-ils à entraver les sages projets de ceux qui ont les compétences requises pour établir les décrets humanitaires qui s'imposent ?

**Page 10** Bravo à M. Louis Tobback pour son bon sens et pour avoir eu le courage de parler honnêtement de ce terrible sujet. Puisse-t-il faire des émules dans son secteur et provoquer une décision.

**Page 18** "Mourir dignement". Je fais écho à la lettre si clairvoyante de la dame de 77 ans. J'en ai presque cinq de plus et, depuis bien longtemps, je partage la même hantise.

Toutefois, mon souhait va plus loin que le sien ; je voudrais ne pas devoir attendre de me trouver "mal en point", dépendante surtout ! Je ne m'en sens d'ailleurs pas le droit vis-à-vis de mes proches, si humains soient-ils avec moi.

Mais comment se procurer le produit efficace, celui grâce auquel, au moment où il le faudra, on pourra s'en aller vite et proprement sans laisser de dégâts d'aucune sorte... notamment après avoir pu s'organiser pour ne laisser aucun suspect derrière soi.

Je crois inutile d'ajouter ici un commentaire quelconque ; je suis simplement une "voix" d'un de vos membres qui a voulu répondre à la question

posée, pour approuver et féliciter, à sa façon, toutes les actions posées par l'ADMD et par son Président.

De M. G. Ingber, Bruxelles

"Exit pill"

En réponse au billet du Président paru dans votre Bulletin de juin, j'exprime un oui sans réserve à la question de l'opportunité de poser le problème lors du prochain Congrès de la World Federation of Right-to-Die Societies, et d'en faire examiner les aspects techniques par un groupe de pharmacologues, les aspects moraux et juridiques par un groupe de médecins, de juristes, de philosophes et de représentants des associations, de telle sorte qu'avant la fin du siècle, le débat public puisse être lancé, et que nos sociétés dans l'ensemble soient saisies du problème.

J'y ajouterai les considérations suivantes :

- Pour la toute première fois me semble-t-il, s'offre la possibilité pour l'individu de quitter la vie au moment de son choix, par un moyen simple, et sans préalable aucun. Sur le plan philosophique, il s'agit de l'exercice d'un libre-arbitre absolu qui ne postule que l'existence d'une volonté délibérée du sujet, mais aussi du droit absolu de disposer de sa propre vie. Alors qu'actuellement, un tel acte serait assimilé à un suicide, échappant de par sa nature même à toute sanction pénale ou morale tout en étant réprouvé par les grandes religions, la reconnaissance de sa légitimité équivaldrait à le faire entrer dans le champ du droit, en ouvrant une brèche majeure et sans doute inacceptable dans l'emprise des morales dominantes. Une nouvelle limite – la dernière ? – serait ainsi franchie. C'est donc une question existentielle, dont la gravité requiert des débats au niveau le plus élevé.

- Que cette pilule existe actuellement ou non, est secondaire : le simple fait que la possibilité en ait été évoquée signifie que tous les ingrédients nécessaires à sa confection existent dès aujourd'hui, et que sa mise au point et sa production ne sont qu'une question de temps (après tout, ce ne serait qu'une variante du cocktail que l'on administre déjà à certains patients au stade terminal). Il ne fait guère de doute que si une demande se fait jour, l'on ne trouve le moyen d'y répondre, faisant ainsi entrer une pratique nouvelle dans la réalité sociale.

- Ouvrir la discussion sur cette option aura automatiquement pour conséquence le repositionnement du problème de l'euthanasie : alors que la



*légalisation de cette dernière – ou, à défaut, sa dépenalisation – s'inscrit dans tout un contexte familial, médical et législatif, la prise d'une telle pilule par un individu au moment décidé par lui échappe pour ainsi dire totalement à ce contexte, et donc largement au contrôle social. Il importe donc de réfléchir dès à présent à ces implications pour l'euthanasie.*

De M. R. Spitaels, 7900 Leuze-en-Hainaut

*Monsieur le Président,*

*Plaidoyer du juriste Huib Drion pour sa pilule suicidaire... J'applaudis des deux mains à cette solution ! Mais ? ... Comment éviter les abus éventuels ?*

*Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes sentiments les plus distingués.*

*Continuez le combat sans vous laisser !*

De M. et Mme Dernier, Liège

*Messieurs,*

*En qualité de membres de l'ADMD-Belgique, nous sommes stupéfaits que l'Association française ne stigmatise pas le fait que l'on ait osé ré-animer Mme Quilliot, malgré toutes les précautions prises par le couple pour montrer sa volonté de mourir ensemble. Voir articles du Monde (ndlr. page 18 ) et ... last but not least les condoléances de l'ADMD-France...*

*Cela devrait être aussi le but de l'association : lorsqu'il s'agit d'une telle détermination de la part d'adultes en pleine possession de leurs moyens intellectuels, il est inadmissible – et très inquiétant pour nous membres de l'ADMD – de voir que nous ne sommes qu'un jouet dans les mains des médecins et que nous n'avons même pas ce recours personnel, le suicide, car il y a toujours cette inquiétude d'être trouvés trop tôt ! Je suis vraiment scandalisée ; je pense au malheur de cette dame **obligée** d'assister aux obsèques de son époux alors qu'elle voulait partir avec lui. Cette histoire étant exemplaire, nous espérons que vous en parlerez dans le prochain bulletin de notre Association.*

*Je vous prie de croire, Messieurs, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.*

## Notre commentaire

Nous partageons l'émotion et le respect exprimés par l'ADMD-France à l'occasion de la mort volontaire de Roger Quilliot. Nous comprenons aussi l'indignation de nos correspondants, Monsieur et Madame Dernier, d'autant plus que Madame Quilliot a rendu publique une protestation contre le fait qu'on l'ait réanimée contre sa volonté. Mais des informations nous manquent pour juger le rôle des médecins du service de réanimation où a été admise Claire Quilliot. Il y a tout lieu de croire que le couple qui avait envoyé à un journal la lettre reproduite ci-dessus (voir page 18 du Bulletin), avait aussi pris des dispositions pour éviter, et éventuellement refuser, toute tentative de réanimation. Toutefois, nous n'en savons rien ; nous ignorons si les médecins ont eu connaissance de cette lettre. Nous supposons qu'il en soit ainsi.

L'ambiguïté d'une telle situation, la difficulté pour le médecin de choisir une attitude seraient au moins en partie résolues si la loi cessait de considérer l'aide au suicide comme un délit (en tant que tel, en France, ou en l'assimilant à la non-assistance à personne en danger, en Belgique). Aujourd'hui, la décision de mettre fin à ses jours doit être prise dans la solitude et dans le secret ; le dialogue avec les proches et avec les soignants est évité pour mettre ceux-ci à l'abri des poursuites. L'exemple de la Suisse et des Pays-Bas montre qu'une législation non répressive est possible dans ce domaine.

Y. Kenis

# OPINIONS

## LIBERTÉ DE VIVRE ET LIBERTÉ DE MOURIR

Le Monde, 21 août 1998

La question de l'euthanasie, au sens précis où l'actualité la pose (une aide médicale à l'administration d'une mort douce pour l'incurable en phase terminale) ne peut plus être ignorée par le législateur... L'euthanasie se pratique de plus en plus ; l'opinion publique, si l'on en croit les enquêtes, y consent de plus en plus, alors que la loi la tient encore pour un assassinat, pénalisable comme tel. Ce n'est pas à la pratique ni à l'opinion de se régler sur une loi caduque, c'est à la loi de suivre leur évolution : en distinguant l'euthanasie de l'assassinat et en l'autorisant, sous condition de principe et de garantie clairement définis.

Quel principe, sinon le droit premier de l'homme : celui pour chacun et chacune de disposer, inaliénablement, de soi ? Pour la vie comme pour la mort. Car si chacun doit disposer de la liberté de vivre, il doit disposer aussi de la liberté de mourir. Et si nul n'a le droit de se substituer à autrui en cette liberté, nul n'a le droit non plus d'imposer à la liberté d'autrui volonté contraire à la sienne.

Quelle garantie, sinon la vérification légale de la demande du mourant ? L'euthanasie, comme droit du mourant, devrait pouvoir être médicalement administrée à tout malade la demandant (ou, en cas d'inconscience, l'ayant préalablement demandée) par déclaration écrite (au même titre qu'un testament). En revanche, droit n'est pas devoir, l'euthanasie devrait être interdite sur tout malade la refusant (ou, en cas d'inconscience, s'y étant refusé antérieurement, par déclaration contraire).

Ce droit du mourant à décider lui-même des conditions ultimes de vivabilité de sa vie et de désirabilité de sa mort ne saurait se confondre, comme on le fait trop souvent pour en éluder la question, avec le droit du mourant à tous soins palliatifs de lutte contre la douleur. La généralisation des services palliatifs (pour l'heure 10% de ce qu'il en faudrait !) rendrait-elle sans douleur les derniers moments du mourant que celui-ci pourrait, pour l'idée qu'il se fait de sa dignité, de son attention à ses proches et de sa responsabilité

civique, leur préférer l'accomplissement, sans autres délais ni dépenses, d'une mort devenue inévitable. Et, une fois encore, ce n'est pas aux soignants à en décider pour le mourant.

Le débat législatif ainsi posé laisse ouvert bien d'autres débats, qu'il ne saurait lui-même masquer, et qu'il faudrait bien ouvrir parallèlement, sans réticences ni tabous. Le débat de conviction personnelle, religieuse ou non, touchant la manière dont chacun, selon l'idée qu'il se fait de l'humanité et de la dignité, définit les conditions souhaitables de sa vie et de sa mort ; le débat de déontologie professionnelle, touchant le droit des soignants à participer ou non, selon leurs convictions, aux euthanasies ; le débat de réflexion politique sur la répartition effective et souhaitable de la dépense sociale... entre dépenses de vie et dépenses de mort (paix ou guerre), dans les dépenses de vie, entre dépenses d'entretien de la santé et d'épanouissement de la vie (éducation, loisirs, culture...), dans les dépenses de santé, entre dépenses préventives, curatives et palliatives ; c'est-à-dire entre mourants et non-mourants. Car, on peut, mourant, souhaiter voir consacrer plus du soin social au droit de vivre, offensé chez tant de vivants, qu'au droit de survivre des agonisants.

Ecrit par un septuagénaire qui, ayant un peu appris et longuement enseigné que tout homme, donc lui-même, est mortel, aimerait – on l'aura compris – pouvoir terminer en douceur, sur sa demande, sa vie de mourant, sans se voir obligé de prolonger, même en douceur, son agonie ; car le pire serait de ne pas appeler les choses par leur nom...

Michel Verret

## LES LIVRES

Jacques

**Pohier**

### *La mort opportune*

Les droits des vivants sur la fin de leur vie

**MA DOULEUR  
MA MALADIE  
MA MORT  
QUI DECIDE ?**

SEUIL

Seuil • essais

**G**âce aux progrès de la médecine et de l'hygiène, la mort, jadis figurée comme une faucheuse, intervient de plus en plus tard. Aussi le regard que nous portons sur elle peut-il changer : elle n'est pas une instance extérieure à la vie, elle en est une composante, elle est à l'intérieur de la vie.

C'est pourquoi les droits et la liberté qu'on reconnaît aux vivants s'étendent à leur mort. Contre l'acharnement thérapeutique ou contre des décisions de soins prises par d'autres, chacun de nous peut choisir la date et les modalités de sa mort. Et pour rendre cela possible, il faut changer la législation.

Tel est le point de vue défendu par ce livre qui, se voulant exhaustif, prend en compte et réfute les arguments adverses, mais qui témoigne aussi d'un engagement personnel, très sensible notamment dans le récit final que Jacques Pohier fait des cinq fois où il a aidé quelqu'un à mourir.

#### JACQUES POHIER

*Dominicain de 1949 à 1989, a publié de nombreuses études de théologie dogmatique et morale à la lumière des sciences de l'homme. Condamné en 1979 par le Vatican pour son livre Quand je dis Dieu (Le Seuil, 1977), il a expliqué dans Dieu, fractures (Le Seuil, 1985) pourquoi il devait changer de vie. De 1984 à 1995, il a travaillé à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), dont il a été secrétaire général, puis président. Membre du bureau de la fédération mondiale des ADMD.*

Ce livre de Jacques Pohier, ancien secrétaire général et ensuite président de l'ADMD française, sort au moment même où nous "bouclons" ce numéro du Bulletin. Il n'est pas possible d'en donner ici un compte-rendu (qui paraîtra dans notre prochain bulletin), mais je vous en recommande dès à présent chaudement la lecture. C'est un des meilleurs ouvrages parus sur ce sujet. Achetez-le et offrez-le à vos amis !

Y. Kenis



# Fédération Laïque De Soins Palliatifs de la Région Wallonne A.S.B.L.

## 1<sup>er</sup> Symposium

### VIVRE ET ACCOMPAGNER LA MORT Une mosaïque d'expériences et de vécus

Programme du vendredi 16 octobre 1998  
Centre Culturel Marcel HICTER - "La Marlagne" - 5100 Wépion

#### MATIN

- 9h00 Accueil des participants  
9h15 Introduction par le Président de la F.L.S.P.R.W.  
Docteur Jean-Claude LEGRAND  
Médecin au C.H.U. de Charleroi  
9h30 Allocution du Ministre de l'Action Sociale,  
du Logement et de la Santé  
Monsieur Willy TAMINIAUX  
9h45 "La problématique éthique"  
Docteur Yvon ENGLERT  
Vice-Président du Comité Consultatif de Bio-éthique  
10h05 "Droits du patient"  
Docteur Dominique BRON  
Présidente du Comité d'Éthique de l'Institut Bordet et  
Cancérologue  
10h25 Pause  
10h40 "L'accompagnement spirituel d'un point de vue Laïque"  
Madame Jacqueline HERREMANS  
Administrateur-trésorier du Centre d'Action Laïque  
Présidente du Service Laïque d'Aide aux Personnes  
Vice-Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la  
Dignité (ADMD)  
11h00 "L'accompagnement psychologique du patient : établir la  
communication"  
Madame Nicole DELVAUX  
Responsable du Centre d'Aide aux Mourants (CAM)  
11h20 "Organiser les soins de vie finissante en milieu hospitalier"  
Docteur Eva KAMINSKI-BRAKIER  
Présidente du Comité d'Éthique, Gastro-entérologue,  
Soins Palliatifs de la Clinique André Renard (Herstal-Liège)  
11h40 Intermède musical I  
11h50 Questions  
Intervenants : Docteur Franco MENOZZI, Institut Pasteur -  
Lille, Messieurs Jacques BREDAEL, ex-journaliste R.T.B.F. et  
Georges LIENARD, Past-Président du Centre d'Action Laïque.  
12h40 Repas

#### APRÈS-MIDI

- 14h00 "Accompagnement et soins palliatifs à domicile : un travail  
d'équipe"  
Monsieur Gérard MAGNETTE  
Représentant des A.S.B.L. "Au Fil des Jours"  
Associations Laïques de Soins Palliatifs d'Accompagnement à  
Domicile  
14h20 "Vous passez, Docteur ? Juste avant, juste après : les  
derniers moments"  
Docteur Pierre DRIELSMAN  
Médecin généraliste à la Maison Médicale Centre de Santé  
Intégré Bautista Van Chower - Seraing  
14h40 "Que fait l'infirmier : un travail lourd, parfois mal  
reconnu, mais tellement gratifiant?"  
Monsieur Denis HERCOT, Coordonnateur de la Centrale de  
Services à Domicile Dinant-Philippeville  
Madame Carine DONGENAERS, infirmière Arémis - Charleroi  
15h15 Le soutien des familles - témoignage  
Monsieur CLOSE - Namur  
15h30 "La maladie... une réorganisation du quotidien ?"  
Madame An PLATTEUW, sociologue - projet initié par le SLP à  
l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola - Bruxelles  
15h50 Intermède musical II  
16h00 Questions  
Intervenants : Docteur Franco MENOZZI - Institut Pasteur -  
Lille, Messieurs Jacques BREDAEL, ex-journaliste à la R.T.B.F.  
et Georges LIENARD, Past-Président du Centre d'Action  
Laïque.  
16h30 Pause  
16h40 TABLE RONDE :  
"Euthanasie : liberté de demander la mort?"  
Position des différents Partis concernant les quatre propositions  
retenues par le Sénat lors du débat sur "l'euthanasie".  
Docteur Philippe MAHOUX, Vice-président du Sénat P.S.  
Docteur Hubert CHANTRAINE, Sénateur P.S.C.  
Monsieur Michel FORET, Chef de groupe P.R.L.-F.D.F.  
Madame Martine DARDENNE, Sénatrice ECOLO  
Monsieur Hugo COVELIERS, Chef de groupe V.L.D.  
S.P. - C.V.P. - AGALEV - V.U. (Orateurs en cours de confir-  
mation)  
17h50 Intermède musical III  
18h00 Questions  
Intervenants : Docteur Franco MENOZZI - Institut Pasteur -  
Lille, Messieurs Jacques BREDAEL, ex-journaliste à la R.T.B.F.  
et Georges LIENARD, Past-Président du Centre d'Action Laïque.  
18h30 Conclusion par le Ministre des Affaires Sociales  
Madame Magda DE GALAN  
18h45 Clôture du Symposium

Accréditation Éthique et Économique demandée

En collaboration avec : Les A.S.B.L. "AU FIL DES JOURS" Associations Laïques de Soins Palliatifs et d'Accompagnement à Domicile du Centre et de Soignies, du Luxembourg et de Namur, le Centre d'Action Laïque (CAL), les Réseaux Laïques de Solidarité (Relais), le Service Laïque d'Aide aux Personnes (SLP), la Maison de la Laïcité de Namur et l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D.).

Sous le Haut Patronage de : Madame le Ministre Magda DE GALAN, Monsieur le Ministre Willy TAMINIAUX et la Députation Permanente de la Province de Namur.

Avec le soutien : du Ministère Fédéral des Affaires Sociales ; du Ministère de la Région Wallonne et de la Députation Permanente de la Province de Namur.

Inscriptions et renseignements: Paulette Dyckmans, coordinatrice - Symposium: 071/ 66 00 83 - Fax: 071/ 66 00 93

Participation au Symposium: Médecin et Institution : 1.500 BF pp - Etudiant et Autre : 700 BF pp - Repas de midi 300 BF  
Compte Crédit Communal n° 068-2100593-85 - F.L.S.P.R.W. - Dons

# L'ADMD vous invite à sa conférence - débat

**“Choisir sa mort,  
une liberté, un droit”**

et à la présentation de la Section de Liège, de  
l'Association pour la Droit de  
Mourir dans la Dignité.

Avec la participation du

**Dr. KENIS, Président d'Honneur de l'ADMD**

**Le vendredi 6 novembre**

**à 20 heures**

**Dans la salle de conférence de la  
Générale de Banque**

**Place Xavier Neujean, 8 à 4000 Liège (1<sup>er</sup> étage)**

**Entrée gratuite**

**P/A Secrétariat : Claude HERION**

**Rue Théo Renville, 14 - 4050 Chaudfontaine - Tél./répondeur 04/368.80.79 (Privé)**

**Responsable de Section : Fabienne Gavray-Montenair - Tél/fax 04/360.90.08**

**<http://www.mygale.org/07/admd>**

**E-Mail : [admd@mygale.org](mailto:admd@mygale.org)**

**N.B.** Si certaines personnes avaient un témoignage à communiquer à propos du testament de vie (expérience positive ou négative) nous leur serions reconnaissants d'en faire part avant cette réunion, au secrétaire, M. Claude Herion (voir ci-dessus).

*Nous espérons que vous serez nombreux à venir manifester votre intérêt et votre sympathie à cette initiative.*

**Lundi 26 octobre de 16h30 à 18 h**

dans le cadre des leçons-conférences organisées par le CEPULB

**Marc Englert**, *professeur (hon.) de médecine à l'U.L.B.*

*Membre du Conseil d'Administration de l'ADMD*

**Attitudes médicales en fin de vie aux Pays-Bas et en Belgique**

ULB - Av. Paul Heger, Bât. U, square Groupe G, porte D, Auditoire Chavanne (PAF: 150 frs).

\* \* \*

**Lundi 16 novembre, de 12h30 à 14 h.**

**Dr Yvon KENIS**, *Président d'honneur de l'ADMD*

**L'éthique en fin de vie : Soins palliatifs et Euthanasie**

Organisé par les Amis de l'Institut Bordet  
Auditoire Gengou, rue Heger Bordet, 7 - 1000 Bruxelles

Renseignements : 02/535 50 42

\* \* \*

**Mardi 17 novembre à 20 heures**

Conférence-débat organisée par l'ADMD à Nivelles,  
Salle des Mariages - Hôtel de Ville - Place Albert 1er

**Euthanasie : Aspects législatifs - Aspects médicaux**

avec la participation de :

**Jacqueline Herremans**, *avocate, présidente du Service laïque d'Aide aux personnes*

**Marc Englert**, *professeur (hon.) de médecine à l'U.L.B.*

Débat animé par **Jacques Bredael**, *journaliste.*

## 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 tél., 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 04/221.10.99
<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 <u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46	107 02/640.65.65
<u>Service d'aide aux grands malades</u> 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne. 58	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>AREMIS</u> * (Soins à domicile) 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>DOMUS</u> * (Soins à domicile) 1390 Archennes, rue des Moulins, 10	010/84.15.55 010/86.70.08
<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 la Région wallonne</u> , 4000 Liège, Bd d'Avroy, 43	04/232.70.40-
<u>Fédération bruxelloise pluraliste de soins palliatifs</u> (renseignements attendus)	
<u>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</u>	
- Brabant wallon	010/84.15.55
- Hainaut oriental	02/366.04.48 071/37.49.32 071/33.11.55
- Liège	04/366.70.01
- Luxembourg	063/21.27.11
<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, av. Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl * (Promotion, coordination des équipes palliatives et formation en soins continus) 6041 Gosselies, rue Franklin Roosevelt, 26,	071/37.49.32
<u>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</u> 1050 Bruxelles, Campus de la Plaine ULB - cp 237 - Accès 2 - av. Arnaud Fraiteur	02/627.68.70
<u>"Au fil des jours"</u> , Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile Province de Namur : 5600 Philippeville, rue de Namur, 53 Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	071/66.00.83 061/61.31.50

\* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

