

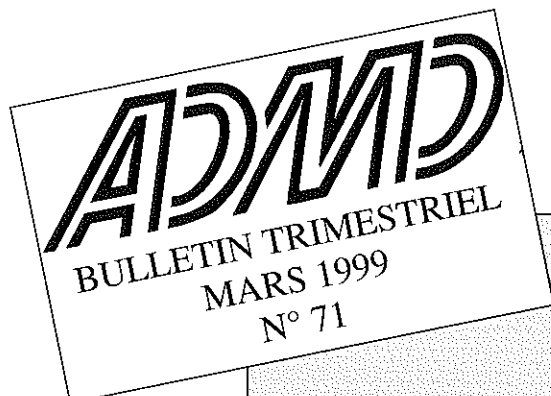
Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



SOMMAIRE :

◆ Editorial	1
◆ Communication à nos membres	3
◆ Belgique	5
◆ Etranger : (France, Grand-Duché de Luxembourg, Grande Bretagne, Canada, Etats-Unis), World Federation	7
◆ Dossier : Les droits des malades et des mourants selon les institutions européennes	12
◆ Courrier des lecteurs	19



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 : 32.2/502.04.85 – E-mail : admd@infonie.be

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

Contact pour la région de Liège : Mme Liliane Valter
Quai Mativa, 24A, bte 021 – 4020 Liège
Tél. 04/342 91 42

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 Locht
Roland Gillet
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot
Claude Javeau
Roger Lallemand
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
Dominique Bron
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.

EDITORIAL

Il est arrivé à plusieurs reprises, dans les pays où l'euthanasie est interdite, que des tribunaux autorisent des médecins à mettre un terme à la vie de patients inconscients sans espoir de récupération. Le cas de Nancy Cruzan, restée inconsciente et nourrie par sonde gastrique pendant huit longues années jusqu'à ce que la Cour Suprême des Etats-Unis finisse par acquiescer à la demande de ses parents, est exemplaire à cet égard.

Mais à notre connaissance, c'est la première fois, en dehors des Pays-Bas, qu'un tribunal vient d'autoriser une euthanasie d'un patient conscient. Le fait est d'autant plus significatif qu'il s'est passé en Israël, pays où selon un récent sondage, l'opinion publique, contrairement à celle des pays de l'Europe occidentale et des Etats-Unis, n'est pas majoritairement favorable à une dépénalisation de l'euthanasie.

Ital Arad, ancien pilote de chasse âgé de 49 ans, était entièrement paralysé par une sclérose latérale amyotrophique et sa respiration n'était assurée que par un respirateur. Après un combat juridique mené par le malade et sa famille pendant plusieurs années, un tribunal du district de Tel Aviv autorisa finalement de répondre favorablement à la requête du malheureux. Les médecins de l'hôpital où il était traité refusant d'appliquer ce jugement, la famille fit transporter le malade dans le département de neurologie d'un grand hôpital de Jérusalem où le chef de service, après avoir obtenu l'accord du comité d'éthique de l'hôpital, injecta au patient une dose massive d'anesthésique et déconnecta le respirateur.

Avant de mourir, il avait dicté (par des mouvements des yeux, seul moyen de communication qui lui restait) la lettre suivante, à ses quatre filles :

Mes chers enfants,

J'ai toujours été fier d'être votre père, même dans les périodes les plus difficiles. J'ai toujours pensé à vous, mais je vous place aujourd'hui dans une situation impossible.

Ma demande d'être aidé à mourir ne s'adresse pas à vous. Vous êtes trop jeunes et je ne veux pas que vous soyez mêlées à cela. Je demande seulement à être déconnecté de cette machine, la maladie fera le reste.

Je sais qu'il est dur pour vous de me voir souffrir. Mais il n'est pas en mon pouvoir de vous rendre tout cela plus supportable. Il est certain que personne ne désire voir quelqu'un en souffrance, ayant perdu son sourire, privé de bonheur et d'espoir. Je ne peux plus

endurer cette souffrance. Je suis physiquement et mentalement désespéré et je ne vois pas de sens à cette vie. Pour moi, elle n'est plus une vie.

Ma décision et ma responsabilité sont uniquement miennes. Je me sens misérable, je souffre physiquement et mentalement même lorsque je n'ai pas mal. Je suis l'esclave d'une machine et je ne peux plus supporter cette souffrance.

Lorsque l'affaire fut connue, un débat s'engagea au parlement où, malgré les protestations des représentants des partis religieux, aucune sanction ne fut prise.

* * *

Venant après la décision, en France, du Conseil de l'Ordre des médecins de Midi-Pyrénées relaxant le médecin qui avait pratiqué une euthanasie sur une patiente de son service (voir notre Bulletin 69 de décembre 1998), cette affaire est significative ; elle montre que le droit à l'euthanasie commence peu à peu à s'imposer aux instances officielles, même si, pour le moment, il reste limité à des cas particuliers.

Par contre, dans d'autres cas, la justice continue à frapper. Après Christine Malèvre, une autre infirmière vient d'être inculpée d'assassinat pour avoir aidé cinq vieillards à mourir (voir notre rubrique « France »).

Ces incohérences montrent une fois de plus combien la dépénalisation, dans des limites clairement définies, est indispensable pour assurer une véritable reconnaissance du droit à l'euthanasie.

Le Comité de rédaction

DERNIÈRE MINUTE

Au moment de mettre sous presse, nous apprenons avec une immense satisfaction que la proposition de loi autorisant l'euthanasie dans des conditions bien précises a été déposée ce 11 mars 1999 par les sénateurs R. Lallemand (P.S.), coauteur de la loi dépénalisant l'interruption volontaire de grossesse, et F. Erdman (S.P.).

Le dépôt de cette proposition ouvrira officiellement la débat législatif et mettra les parlementaires devant leurs responsabilités. Nous y reviendrons longuement dans notre prochain bulletin.

COMMUNICATION À NOS MEMBRES

Les élections sont proches. La prochaine législature sera sans doute décisive dans le combat pour la reconnaissance du droit de chacun à pouvoir choisir les modalités de sa propre mort.

Le conseil d'administration de l'ADMD a décidé d'entreprendre trois actions destinées à sensibiliser les parlementaires, les médecins et l'opinion publique en général à ce droit fondamental, toujours refusé dans notre pays.

La première sera menée par le conseil d'administration et visera à obtenir que des membres éminents du monde scientifique, philosophique, littéraire, artistique, politique et médiatique signent un « Appel aux représentants de la nation » (le texte en est reproduit au verso). Notre association sœur flamande fera de même pour que cet appel soit l'expression de personnalités de l'ensemble du pays. Le texte de cet appel est reproduit à la page suivante.

La seconde est demandée à ceux de nos membres qui ont la possibilité d'intervenir auprès des personnalités politiques locales et régionales : il s'agira d'attirer leur attention sur l'importance de ce problème (le texte de l'« Appel aux représentants de la nation », lorsqu'il aura recueilli des signatures, pourrait servir d'introduction à cette démarche).

Enfin, la troisième est de poursuivre la campagne de recrutement de nouveaux membres. Le conseil remercie vivement ceux d'entre vous qui ont déjà envoyé une liste de noms de personnes susceptibles de nous rejoindre. N'oublions pas que si chacun d'entre nous recrutait ne fût-ce qu'un membre, nous doublerions notre influence : le nombre de nos adhérents est un facteur important de nos possibilités d'action.

Merci à tous !

UN APPEL AUX REPRÉSENTANTS DE LA NATION

Choisir sa mort est un droit

Au moment où se préparent dans notre pays des élections législatives, régionales et européennes, les soussignés, de tendances philosophiques et religieuses diverses, tiennent à rappeler avec force, à l'instar des signataires de la « Déclaration collective de désobéissance civique » en France *, que la liberté de choisir l'heure de sa mort est un droit imprescriptible de la personne humaine et qu'à plus forte raison ce droit est acquis au malade incurable qui, à l'approche de la mort, endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables.

Nous affirmons aussi le droit pour un médecin d'accéder, en accord avec sa conscience, à la sollicitation d'un patient qui, se trouvant dans une telle situation, lui demanderait de hâter le moment de mourir. Un tel acte, considéré aujourd'hui par la loi comme un assassinat, devrait être reconnu pour ce qu'il est : un geste de compassion, de respect et de solidarité humaine.

Nous en appelons aux futurs représentants de la nation pour qu'ils créent enfin les conditions permettant l'exercice de ces droits. Les hommes ont réussi à s'affranchir de la fatalité dans le domaine de la procréation. Il est temps que ceux qui vivent la dernière période de l'existence et qui souhaitent ne plus subir les modalités aveugles de la mort puissent recevoir l'aide nécessaire pour faire de l'ultime moment de leur vie un dernier acte de liberté.

** Le texte de cette « déclaration » est reproduit dans notre rubrique « France » du présent bulletin avec les noms d'une partie des signataires.*

EN BELGIQUE

NOUVELLES DE L'ADMD

LIÈGE

Madame Liliane Valter a accepté d'assurer le contact entre le secrétariat et les membres de la région liégeoise. Le conseil d'administration est heureux de l'accueillir parmi nos membres actifs, la remercie et lui souhaite bon succès.

Ses coordonnées sont reprises au verso de la couverture, dans la liste de nos contacts régionaux.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La prochaine assemblée générale de l'ADMD aura lieu le

5 juin 1999 à 11h30

à la Fondation universitaire
rue d'Egmont, 11 - 1050 Bruxelles

Tous nos membres (adhérents) y sont cordialement invités. Toutefois, seuls les membres effectifs, qui recevront par ailleurs une convocation personnelle, auront le droit de prendre part au vote.

Lorsque les activités statutaires auront pris fin et les votes effectués, les membres du conseil d'administration seront à la disposition de ceux de nos membres qui désireraient poser des questions, émettre des suggestions, avoir un échange de vues sur divers sujets.

Si vous désirez plus d'informations au sujet de cette assemblée, n'hésitez pas à prendre contact avec notre secrétariat.

REMERCIEMENTS

Nous remercions très vivement tous ceux et celles qui, à l'occasion du paiement de leur cotisation, y ont ajouté un don.

* * *

L'OPINION D'UN PROFESSEUR DE PHILOSOPHIE MORALE

Le professeur Etienne Vermeersch, membre du comité consultatif de bioéthique, a précisé sa position quant à l'euthanasie au cours d'un entretien accordé au journal flamand *Dag/Allemaal/Zondag Nieuws* du 12 janvier 1999.

Question : Pourquoi, à votre avis, les résistances au concept d'euthanasie sont-elles encore aussi vives au sein du monde politique ?

E.V. : Parce que les idées traditionnelles sont plus fortement ancrées dans certains partis politiques que dans la population en général. Le pouvoir institutionnel de l'Église reste très fort. L'Église de Belgique possède la majeure partie des hôpitaux et des écoles. Et les directeurs et autres personnels des institutions catholiques estiment de leur devoir de suivre les directives de l'Église. Il se passera bien du temps encore avant que ces structures ne s'adaptent aux nouvelles réalités de la société.

Question : Quelle est votre position personnelle dans le débat sur l'euthanasie ?

E.V. : Il y a vingt ans déjà, je me suis prononcé pour l'euthanasie. Je dis bien, l'euthanasie au sens le plus strict du terme. Ce qui implique un patient dans un état d'extrême détresse et qui demande expressément qu'on l'aide à mourir.

Question : Chacun sait que les médecins pratiquent depuis longtemps l'euthanasie. Dans ce contexte, une loi aurait-elle encore raison d'être ?

E.V. : Bien entendu. Certains médecins pratiquent l'euthanasie sans demande expresse du patient. Et cela n'est pas admissible. La loi doit préciser dans quelles circonstances l'euthanasie est justifiée et quand elle ne l'est pas. Il faut promulguer une loi qui empêche les dérives.

Question : Croyez-vous que ces grandes questions éthiques préoccupent le grand public ? Les gens s'intéressent au côté matériel de la vie. Donnez-leur une voiture et un GSM, et ils seront

heureux. La naissance, la souffrance, la mort les intéressent beaucoup moins.

E.V. : Je pense plutôt que les gens ont bien leur idée sur l'euthanasie. Malgré les préoccupations matérielles, chacun doit faire face à des problèmes graves. On tombe malade, on se retrouve dans une situation désespérée et le problème de l'euthanasie se pose. Ce qui ne veut pas dire que je minimise le matérialisme ambiant.

(...)

Propos recueillis par Guy Van Gestel

L'EUTHANASIE, appel à la réflexion

En Marche, n° 1181, 21 septembre 1998

À l'heure où le débat parlementaire est entamé, le Conseil Interdiocésain des Laïcs (CIL) rappelle quelques idées directrices et pose la question de la légifération de l'euthanasie.

Le CIL rappelle tout d'abord que la mort est une réalité trop souvent escamotée dans notre existence et que nous devons réapprendre à vivre avec cette réalité dramatique. Il rappelle aussi que les soins palliatifs peuvent améliorer considérablement la qualité de vie du patient en réduisant ou supprimant la douleur physique tout en altérant le moins possible sa conscience. Mais, « en Belgique, pareils services restent encore trop peu soutenus par les pouvoirs publics. Ils sont encore trop coûteux pour le patient, et surtout trop peu répandus dans les hôpitaux et à domicile. »

La diffusion des services de soins palliatifs ne supprimerait pas pour autant la question de l'euthanasie « passive » ou « active ».

Dans certains cas de douleurs extrêmes, la nécessité d'actes médicaux ou de médications destinés à soulager la douleur peuvent accélérer l'approche de la mort. Ce risque est accepté comme un moindre mal par l'Église catholique.

En ce qui concerne l'euthanasie « active », l'opinion a également évolué. On sait que certains actes d'euthanasie active se pratiquent dans le silence et sans aucun contrôle, sinon la conscience du médecin ou de l'équipe soignante, voire de la direction de l'hôpital.

Alors, faut-il légiférer ?

(...)

Le Conseil Interdiocésain des Laïcs affirme que « si la question se pose à la conscience de chacun, elle se pose aussi au niveau collectif et que le législateur fédéral se doit d'être attentif aux

convictions des uns et des autres, tout en posant des balises qui empêchent des dérives dommageables au bien commun. En toute hypothèse, une législation en la matière ne se substituera jamais à la responsabilité morale de chacun. »

Il conclut en lançant un appel urgent « à la réflexion pour une médecine plus humaine à l'hôpital, pour l'amélioration des soins à domicile et pour un meilleur soutien financier aux soins palliatifs... »

C.V.R.

Ndlr. Nous notons avec grand intérêt et sympathie la réflexion du CIL.

L'ADMD en province de Luxembourg

Le Journal « La Meuse » (éd. du Luxembourg) a consacré, dans son édition du 21 novembre dernier, un long article présentant l'action et les objectifs de l'ADMD.

Nous en extrayons les passages suivants, qui traitent de la province de Luxembourg où notre association pénètre avec le plus de difficultés.

En province de Luxembourg, ils sont une cinquantaine à faire partie de l'asbl. Coordinatrice du Service laïque d'Aide aux Personnes, Mme Viviane Godfroid est la personne « contact » de l'ADMD dans le Luxembourg. « Je suis active à ce niveau depuis trois ans », explique-t-elle. Sur le terrain, elle joue un rôle d'information. Son constat : « La province commence à s'ouvrir à l'idée du droit de mourir dans la dignité. Les services de soins palliatifs sont en place dans toute la province ». Des conférences sur l'euthanasie, suivies d'un débat ont déjà eu lieu dans diverses communes. Des cours sont donnés dans les écoles d'infirmières. Mme Godfroid signale également la réalisation du film « La vie finissante » qui montre avec sensibilité et objectivité des cas vécus.

« Les personnes qui me contactent sont des laïcs. La province reste très imprégnée par la morale catholique. Aujourd'hui, nombreux sont ceux qui pensent encore qu'on doit gagner son Paradis et que souffrir est donc normal ».

Les membres de l'association éprouvent également des difficultés dans le Luxembourg à trouver des médecins qui acceptent les testaments de vie. « Ces difficultés restent plus présentes ici qu'ailleurs ».

Rita Stilmant

ÉTRANGER

FRANCE

Cent trente deux personnes signent un appel à la « désobéissance civique » en matière d'euthanasie

Un appel à la « désobéissance civique » en matière d'euthanasie, signé par 132 personnes, a été publié dans l'édition de *France-Soir* du 12 janvier. Les signataires déclarent « avoir aidé une personne à mourir ou être prêts à le faire ». Ils ajoutent qu'il est « légitime, même si cela est illégal, d'aider une personne à accomplir sa volonté de mourir, maintes fois exprimée en pleine conscience et lucidité, par écrit ou par tout autre moyen incontestable. »

« Nous considérons que la liberté de choisir l'heure de sa mort est un droit imprescriptible de la personne, inhérent à la Déclaration des droits de l'homme, écrivent-ils. À plus forte raison ce droit est-il acquis au malade incurable ou qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables. C'est un geste de compassion et de solidarité qui ne devrait plus être sanctionné. »

Quelques grands noms du monde intellectuel et artistique figurent au bas de cette pétition, comme Pierre-Gilles de Genne, prix Nobel de physique, l'astrophysicien Hubert Reeves, le généticien Albert Jacquard, le biologiste Jacques Testart, le sociologue Pierre Bourdieu, les écrivains Dominique Desanti, Dominique Fernandez et Gilles Perrault, les journalistes Michel Polac et Françoise Giroud, la cinéaste Agnès Varda.

Ndlr. Cet appel aura certainement un impact important en France. Notre conseil d'administration vient de décider, lui aussi, d'obtenir l'appui de personnalités de notre pays au bas d'un appel au monde politique en faveur d'une dépenalisation de l'euthanasie.

Une nouvelle inculpation pour euthanasie

Après la récente mise en examen de Christine Malèvre à Mantes-la-Jolie (voir les Bulletins 69 et 70), une autre infirmière vient d'être inculpée d'assassinats, de faux et usage de faux pour avoir aidé à mourir cinq personnes dans une maison de retraite de Nice.

Agée de 49 ans, décrite comme « tranquille et gentille », elle avait administré un mélange de calmants à trois femmes et deux hommes, âgés de 89 à 97 ans, atteints de maladie incurable et qui se trouvaient en « phase terminale ». Elle avait elle-même rédigé les ordonnances nécessaires en les dérobant à un des médecins de la maison de retraite.

« Je ne pouvais plus supporter leur détresse... J'ai agi à leur demande et, pour l'un d'eux, avec l'autorisation de la famille » a-t-elle affirmé.

Le juge l'a laissée en liberté provisoire, sous condition de ne pas parler à la presse, ni donner d'interview. Dans le cas contraire, elle serait immédiatement mise en détention.

Ce serait la directrice de la maison de retraite qui aurait dénoncé les faits à la justice.

M.E

Ndlr. Venant après l'inculpation de Christine Malèvre, cette affaire démontre que, contrairement à ce que prétendent certains adversaires de la dépenalisation qui la déclarent inutile sous prétexte qu'il n'y a pas d'inculpations, celles-ci existent bel et bien chaque fois que la justice est saisie de faits d'euthanasie.

GRAND-DUCHE DU LUXEMBOURG

« Il ne s'agit pas d'être pour ou contre »

Lors d'une conférence de presse dont fait mention le *Zeitung vum Lëtzebuerger Vollek* du 13 janvier 1999, le docteur H. Clees, président de l'ADMD-L, a dit à propos du testament de vie et

de l'euthanasie volontaire : « *il ne s'agit pas d'être pour ou contre, il s'agit plutôt de pouvoir se décider sans contrainte pour ou contre une fin de vie sans douleur, sans peur, sans angoisse et dans la dignité. Dignité qui doit être définie par la personne concernée elle-même et non par son médecin traitant ou un membre de son entourage. Il s'agit de donner aux individus en détresse la plus grande chance de voir respecter leur testament de fin de vie.* »

Au Grand Duché, selon la législation en vigueur, chaque médecin, comme toute autre personne ayant pratiqué une euthanasie même à la demande du patient, peut être poursuivi en justice pour avoir causé la mort, voire commis un assassinat. Une commission chargée d'étudier cette question proposera incessamment un débat d'orientation à ce propos aux membres de la Chambre des Députés. La majorité de la gauche politique, les Verts et le parti libéral sont en faveur d'une loi réglant l'euthanasie et le testament de fin de vie, et la droite politique est loin de s'y opposer de manière unanime. Le Premier Ministre et Président du gouvernement, Jean-Claude Juncker, serait lui-même de l'avis « *qu'une excellente médecine palliative pour toutes et tous qui en ont besoin ne devrait pas exclure d'emblée, dans certains cas spéciaux, l'euthanasie même active pour des raisons d'humanité.* »

C'est pourquoi le Dr. Clees et les membres de l'ADMD-L sont « *très optimistes* » et pensent qu'une telle législation sera acceptée et votée par la Chambre des Députés « *à condition que le vote ne soit pas politique mais que chaque député puisse exprimer son opinion personnelle selon sa conscience et en accord avec ce qu'il désire pour lui-même à la fin de sa vie* ».

Synthèse G. W.

GRANDE BRETAGNE

Enquête sur des cas d'euthanasie passive

The Voluntary Euthanasia Society rapporte que la police enquête sur la mort de 50 personnes dans divers hôpitaux du royaume, mort qui aurait été

délibérément hâtée par les médecins. À l'heure actuelle, sept enquêtes ont été lancées sur base d'accusations selon lesquelles le personnel médical aurait cessé d'alimenter et de faire boire des malades sous sédation. Ces malades souffraient de maux divers, y compris des attaques cardiaques graves et des démences.

Malgré ces investigations légales, nombre de médecins estiment que ce processus de « sédation terminale » est très souvent la seule solution humaine susceptible d'alléger la souffrance de certains patients. Ceci dit, cet acte est-il légal ou non ? La réponse n'est pas claire. Ôter ou s'abstenir de fournir aliments et liquides à celui qui en a fait la demande par testament de vie est parfaitement légal. Mais il y a problème lorsque l'on ignore quelle est la volonté du malade : la décision est alors prise par les médecins ou l'entourage dans une sorte de brouillard légal.

L'annonce qui sera bientôt faite des résultats de la consultation organisée par la British Medical Association sur le bien-fondé ou non de l'arrêt éventuel de tout traitement, y compris aliments et liquides, sera donc bienvenue. Tant les médecins que les représentants de la loi ont un urgent besoin de directives afin de s'assurer qu'une décision de ce type soit prise en toute honnêteté, respect du malade et, plus important encore, à bon escient.

Les résultats étonnants d'une enquête auprès des généralistes

Une enquête menée par le Sunday Times a révélé qu'un généraliste sur sept, parmi les 36000 qui pratiquent en G-B, admet avoir bravé la loi et aidé à mourir des malades qui en avaient fait la demande. D'après ce sondage d'opinion confidentiel auprès de 300 médecins, il s'avère qu'un sur cinq estime que le suicide assisté devrait être légalisé et plus des deux tiers affirment que le médecin a le droit d'aider son patient à mourir en s'abstenant de prescrire un traitement ou en arrêtant un traitement en cours.

Cette enquête peut paraître surprenante aux yeux du public. Or, d'autres recherches de ce type parmi les médecins avaient déjà donné les mêmes résultats. Chacun sait dans la profession médicale que les médecins aident en fait des malades à

mourir. Mais cela se fait derrière le rideau dans la crainte d'être dénoncé. Ces pratiques, estime la Voluntary Euthanasia Society, devraient être publiquement reconnues et utilement légiférées, pour le plus grand bien des patients et des médecins.

Un cas d'aide au suicide

La star de télévision britannique Jeremy Beadle a avoué officiellement avoir fourni à un ami, qui désirait mettre fin à sa vie suite à des souffrances insupportables, la recette d'un cocktail lytique. A ses yeux, il s'agissait d'un ultime acte d'amitié.

En Grande-Bretagne, l'aide au suicide est punissable, peu importe que cette aide soit fournie par un médecin, par des membres de la famille ou par des amis. Le législateur britannique ne fait aucune distinction entre le fait d'aider effectivement au suicide, le fait d'être simplement présent au moment de l'acte ou celui d'avoir fourni des informations sur la manière de mettre fin à sa vie. Le Professeur Dr. Hugo Van den Enden, expert en matière d'éthique attaché à la RUG (ndlr : l'Université de Gand) et collaborateur de notre association sœur « Recht op Waardig Sterven », a donné à ce sujet une interview au journal Dag Allemaal/Zondag Nieuws daté du 17 novembre 1998 dont nous reproduisons ci-après quelques passages.

Professeur, estimez-vous que la manière d'agir de J.V. Beadle est moralement condamnable ?

En Belgique, le suicide n'est pas condamnable aux termes de la loi. Logiquement, il devrait en être de même pour l'aide au suicide. On pourrait cependant poursuivre J.Beadle pour non assistance à personne en danger. Ceci implique la question : qu'appelle-t-on « situation de danger » ? Une personne atteinte d'une maladie incurable, qui endure des souffrances insupportables et décide en toute lucidité d'y mettre un terme, est-elle en besoin d'assistance ? Ma réponse est : non. Cette personne doit être aidée, certes. Elle doit être aidée à mourir. Cela aussi est une forme d'assistance.

L'ami de Jeremy était un homme au caractère impulsif. Peut-être sa décision de mettre fin à sa vie a-t-elle été prise d'une manière impulsive, sans réelle réflexion. J.Beadle n'aurait-il pas dû prendre davantage de recul ?

Son ami souffrait d'une maladie affreuse (la sclérose amyotrophique latérale) qui débouche inévitablement sur une fin de vie extrêmement pénible. Il était condamné à se retrouver victime d'une paralysie généralisée, qui atteint jusqu'aux muscles respiratoires. Alors, dites-moi : qu'y a-t-il d'impulsif dans la décision de cet homme qui, après un long temps de réflexion, décide de ne plus endurer pareille souffrance ? La vie est la seule chose que nous possédions vraiment. On ne l'abandonne pas sur un coup de tête. Cet homme refusait simplement d'ajouter à cette vie un chapitre voué à l'horreur.

Mais estimez-vous que Beadle a agi avec suffisamment de prudence ? Avait-il le droit de composer une pilule mortelle, n'étant ni médecin ni pharmacien ?

Il est évident, et bien sûr logique, que seul le médecin a les compétences nécessaires pour prescrire une drogue à la fois douce et efficace. L'assistance d'un médecin représente évidemment la démarche d'aide idéale. Car une personne n'ayant pas de formation médicale approfondie risque de proposer une formule mal adaptée ou une dose insuffisante. Je ne trouve toutefois pas la manière d'agir de Beadle contraire à l'éthique : la loi interdisant aux médecins d'intervenir, l'aide fournie par Jeremy représente à mes yeux une solution d'urgence que j'approuve. Il a répondu au mieux de ses possibilités à la demande d'aide de son ami.

Mais cela est illégal.

Il y a des actes illégaux que j'estime justifiés du point de vue éthique. Ce n'est, bien sûr, pas une situation idéale. Dans ce domaine, tant que n'existe aucune voie légale, on est bien obligé de recourir à des voies qui ne les sont pas. Et c'est ainsi que l'on en vient à ce qu'un malade, seul ou avec l'aide de ses proches, tente de mettre fin à ses jours de manière brutale, choquante ou inefficace. J'ai connu des situations où le patient, en

désespoir de cause, s'est tiré une balle dans la tête, où des amis l'ont étouffé à l'aide d'un coussin. Tant qu'on maintient l'interdiction d'aide, on provoque inévitablement de telles pratiques. C'est une des raisons pour lesquelles j'estime que le droit à la mort digne doit être inscrit dans la loi. Il faut qu'un médecin consentant ait le droit de venir en aide à toute personne souffrant d'un mal incurable et accablée de douleurs insupportables, qui formule une demande lucide et mûrement réfléchie. Ce sur base volontaire, bien entendu.

Supposons que Jeremy soit condamné.

Beadle crée un précédent, c'est vrai. Tant que la loi n'est pas modifiée, il court le risque d'être poursuivi et inculpé. Il a lucidement pris cette responsabilité. (...) Par ailleurs, les poursuites pour aide au suicide ne sont pas toujours évidentes et la charge de la preuve pose problème. Comment en effet prouver que tel ou tel a fourni les renseignements nécessaires ? Ou la préparation mortelle ? Car enfin cela se passe normalement entre quatre yeux, n'est ce pas ?

Synthèses L.C.

CANADA

D'après « The Lancet », vol. 352, déc. 1998, p. 1839

Un meurtre par compassion puni de la prison à vie

Un fermier du Saskatchewan a été accusé de meurtre au second degré après avoir asphyxié sa fille de douze ans, gravement handicapée, pour lui épargner les douleurs constantes et irrépressibles dues à sa paralysie cérébrale.

Robert Latimer, qu'un premier procès avait condamné à deux ans seulement, s'est vu infliger la prison à perpétuité pour homicide avec préméditation.

Si cette extrême sévérité a été applaudie par des associations de handicapés, elle a poussé des juristes et l'avocat de la défense à requérir de la Cour suprême l'examen de ce cas, arguant de la trop grande rigidité du système pénal qui ne prend pas en compte les circonstances atténuantes.

A-M. St.

ÉTATS-UNIS

État d'Oregon

L'expérience d'une année de la législation autorisant le suicide médicalement assisté

Selon un rapport publié par le Service de Santé de l'État d'Oregon, 23 personnes ont, au cours de l'année 1998, sollicité et obtenu des prescriptions de médication létale. Quinze d'entre elles les ont utilisées et sont mortes après absorption du produit, six sont décédées de leur affection et deux étaient encore en vie le 1^{er} janvier 1999.

L'âge moyen des quinze patients qui sont décédés suite à l'absorption du médicament était de 69 ans. Il s'agissait dans treize cas d'un cancer et, dans deux cas, d'insuffisance cardiaque ou respiratoire.

La cause essentielle de la demande de prescription létale a été la perte de l'autonomie ou la perte du contrôle des fonctions organiques. La douleur ou l'existence de difficultés financières n'ont pas été à l'origine des demandes et il n'y avait pas de différence dans le niveau d'éducation ou le type de couverture médicale entre les patients qui ont sollicité la prescription et des patients du même âge et atteints de la même affection qui ne l'ont pas sollicitée.

Ces résultats préliminaires semblent infirmer certains arguments avancés par les adversaires de la législation selon lesquels les citoyens risquaient d'y recourir ou non en fonction de leurs ressources ou de leur niveau d'éducation. Une expérience plus longue est cependant nécessaire pour des conclusions définitives.

M.E.

WORLD FEDERATION OF RIGHT TO DIE SOCIETIES

(Fédération mondiale des associations pour le droit
de mourir dans la dignité)

Déclaration de Zurich sur l'assistance aux mourants

Ce texte a été présenté lors de la conférence internationale de la World Federation qui s'est tenue à Zurich.

« Nous sommes des professionnels de la santé participant à la 12^{ème} conférence internationale de la Fédération mondiale tenue à Zurich du 12 au 15 octobre 1998.

Nous croyons avoir une responsabilité majeure afin qu'il devienne légalement possible à tous les adultes conscients, en souffrances intenses et durables, de recevoir l'aide d'un médecin pour mourir s'il s'agit d'une demande persistante, volontaire et rationnelle.

Nous constatons qu'une telle assistance médicale est déjà autorisée aux Pays-Bas, en Suisse et en Oregon (USA).

Nous connaissons bien les différentes situations de fin de vie et nous savons que si nous nous trouvons nous-mêmes à ce stade, nombre d'entre nous sauraient comment pratiquer l'auto-délivrance et nous voulons étendre ce privilège à nos patients.

Nous ne pouvons pas les abandonner à ce moment critique. D'excellents soins palliatifs ne devraient pas exclure le droit de choisir une mort assistée.

Depuis une dizaine d'années, un nombre croissant de médecins et d'infirmières dans différents pays ont déclaré publiquement et courageusement avoir aidé à mourir leurs patients en souffrance, même quand c'était illégal.

À présent, nous, professionnels de la santé, devons manifester notre soutien à la mort assistée et notre engagement à offrir de tels soins par humanité. C'est pourquoi nous affirmons le droit pour tout patient adulte et conscient qui souffre intensément de demander notre assistance si cette requête est exprimée de façon réitérée.

Nous savons que nos vues sont partagées par une grande partie du personnel médical dans le monde et nous lui demandons de faire de semblables déclarations. »

Signée par les médecins et infirmières participant à la conférence :

Anne Clees, MD, Luxembourg
Henri Clees, MD, Luxembourg
Jan Hoogendam, MD, Pays-Bas
Richard MacDonald, MD, USA
Wilhelmina Hoogendam-Lanting, MD, Pays-Bas
Meinrad Schär, MD, Suisse
Martine Cornelissen, Psychologue, Pays-Bas
Eve Howett, RN, Grande Bretagne
Aycke Smook, MD, Pays-Bas
Rosemary Dewick, RN, Australie
Michael Irwin, MD, Grande Bretagne
N.C. Webb, MD, USA
Janny Feiertag-Veldman, RN, Pays-Bas
Osamu Ishikawa, MD, Japon
Peter Wright, MB, Grande Bretagne
Alberto Gottlieb, MD, Italie
Philip Nitschke, MD, Australie
Corien Zwietnik, RN, Pays-Bas

14 octobre 1998

Extrait de "L'Utopie" de Saint Thomas More. (1478-1535)

Trad. A. Prévost, Paris, Mame, 1978, p. 546.

(Cité par J. Pohier dans "La mort opportune". Ed. du Seuil, 1998)

(Thomas More fut canonisé par l'Eglise catholique romaine en 1935)

Livre II, "Les serviteurs" Les malades et la mort volontaire

... Si la maladie n'est pas seulement incurable mais s'accompagne de souffrances vraiment atroces et incessantes, les prêtres et les magistrats adressent au patient une exhortation: puisqu'il ne peut plus assurer aucune des fonctions propres à la vie, qu'il est une charge aux autres et à lui-même et qu'il ne fait plus que survivre à sa propre mort, qu'il ne s'obstine pas à se laisser dévorer plus longtemps par le mal et l'infection qui le rongent; et puisque la vie est pour lui un tourment, qu'il n'hésite pas à accepter la mort; qu'il s'arme donc d'espoir et qu'il abandonne cette vie cruelle comme on fuit une prison et un chevalet de torture; ou bien qu'il s'en débarrasse lui-même ou, tout au moins, et par un acte de sa volonté, qu'il invite les autres à l'en délivrer. En suivant ces conseils, comme la mort ne l'arrachera pas aux douceurs de la vie mais à un véritable supplice, il fera même preuve de sagesse; et parce que, en toute cette affaire, il ne fera que suivre les conseils des prêtres, c'est-à-dire des interprètes de la divinité, il fera même preuve de piété et de sainteté. Ceux qui se laissent convaincre par ces raisons ou bien mettent fin eux-mêmes à leurs jours en cessant de se nourrir, ou bien se font endormir pour être "délivrés" sans éprouver la sensation de la mort. Mais ils ne mettent personne à mort contre son gré et ne diminuent en rien les soins qu'ils lui rendaient. Il y a cependant quelque chose d'honorable à se laisser convaincre de mourir comme nous venons de le dire.

Ces propos pourraient utilement être médités par certains ...

DOSSIER

LES DROITS DES MALADES ET DES MOURANTS SELON LES INSTITUTIONS EUROPÉENNES

Jusqu'aux années 70, la question des droits des malades et des mourants n'a reçu que peu d'attention de la part de la communauté internationale ; c'est le cas de l'euthanasie en particulier.

Mais quelques développements depuis une vingtaine d'années au Conseil de l'Europe ainsi que des tentatives pour introduire une législation sur les droits des mourants (y compris l'euthanasie) au sein du Parlement européen méritent d'être relatés.

A l'approche des élections européennes de juin 1999, nous avons pensé qu'il serait utile de faire le point sur cette question.

LE CONSEIL DE L'EUROPE

C'est lui qui a, le premier, attiré l'attention des hommes politiques sur les droits des malades et des mourants.

Créée en 1949, c'est la plus ancienne institution européenne : son premier objectif fut l'élaboration de la Convention européenne des Droits de l'Homme, publiée en 1950 et ratifiée depuis par tous les pays membres (1). Quarante pays font partie du Conseil de l'Europe en 1998, dont tous ceux de l'Union européenne. Son siège et ses bureaux sont établis à Strasbourg.

A. ORGANES, FONCTIONS, PROCEDURES

C'est une organisation intergouvernementale et non un pouvoir supranational comme l'Union européenne.

Le Comité des Ministres (Ministres des Affaires Etrangères des pays membres) est son organe de décision.

L'Assemblée parlementaire, composée de membres des parlements de chaque pays, et nommés par eux, est seulement consultative ; elle n'a aucun pouvoir législatif. Impossible, par conséquent, de la confondre avec le Parlement européen. Néanmoins, elle joue un rôle important par ses *Recommandations*, issues de travaux approfondis au sein de ses commissions spécialisées, concernant principalement la défense des Droits de l'Homme et de la démocratie, mais aussi les problèmes de société comme par exemple l'environnement, la xénophobie, le sida, la drogue et la bioéthique.

Procédures : à supposer qu'une *Recommandation* soit votée par l'Assemblée parlementaire et que le Comité des Ministres la fasse sienne, soit elle est transmise par lui aux Etats membres sous forme de *Recommandation* simple, soit elle fait l'objet d'une *Convention* (cent cinquante entre 1950 et 1998) ou d'un *Accord* que le Conseil de l'Europe s'efforce de faire ratifier. Après ratification, Conventions et Accords ont un caractère obligatoire. Un pays qui n'a pas ratifié ce type de document n'est pas tenu d'en respecter les termes. Il ne peut être sanctionné. Si le Comité des Ministres ne transmet rien aux Etats, les textes restent lettre morte.

B. COMMENT LE CONSEIL DE L'EUROPE ASSURE-T-IL LA PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME ?

Tout d'abord par la Convention européenne des Droits de l'Homme¹ et par tous les protocoles y afférents ajoutés par la suite. C'est la Cour européenne des Droits de l'Homme qui est chargée de les faire respecter. Tout pays ou tout ressortissant d'un pays membre peut y avoir recours s'il s'estime victime du non-respect des droits figurant dans la Convention et ses protocoles et de ceux-là seuls.

Le lecteur se souviendra du sort tragique de Ramon Sampedro, citoyen espagnol paraplégique depuis 25 ans et qui, voulant cesser de vivre son calvaire quotidien avait déposé une requête pour être autorisé à mourir, d'abord auprès des tribunaux espagnols, puis auprès de la Cour européenne des Droits de l'Homme de Strasbourg. Sa plainte y fut déclarée irrecevable par l'échelon préliminaire qui était à l'époque la Commission des Droits de l'Homme chargée de recevoir les plaintes. Actuellement, c'est la Cour qui en est saisie, cette commission n'existant plus.

Grâce à ses proches, Ramon Sampedro réussit tout de même à se suicider.

Pourquoi ce refus ?

S'appuyant sur le texte de la Convention, la Commission a estimé « que le requérant n'a pas fait usage des voies du droit judiciaire dont il disposait en droit espagnol et qu'il n'a donc pas épuisé les voies de recours internes au sens de l'article 26 de la Convention » (2). Il n'y a donc pas eu de rapport sur le fond puisque la plainte n'a pas été reçue.

Disons tout de suite que l'article 2 de la Convention est régulièrement évoqué par tous ceux qui s'opposent à l'euthanasie. « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement... » De ce fait, à supposer que la plainte de Ramon Sampedro ait été reçue, il est très probable que la Commission aurait invoqué cet article dans son rapport.

C. LES DROITS DES MALADES ET DES MOURANTS

Les droits des malades et des mourants ont néanmoins suscité l'intérêt du Conseil de l'Europe, dès 1976, quand l'Assemblée parlementaire a voté une Recommandation faisant suite à un rapport exhaustif, réalisé au sein de la commission des questions sociales et de la santé sur le sujet.

Le rapport (3) abordait l'ensemble des questions touchant la maladie et la fin de vie et soulignait la nécessité de respecter les droits du malade à l'information, à la dignité, à l'absence de souffrances, à la mort volontaire reconnue comme une des issues admissibles pour les malades incurables. La question de l'euthanasie y était franchement et largement exposée tant au point de vue moral que médical et juridique. Mais, suite à l'avis de la commission juridique, la Recommandation votée (4) atténuait au maximum ce qui paraissait rendre admissible l'idée de *choisir de mourir*. On remarquera qu'elle mentionnait la nécessité de constituer dans chaque pays des Commissions d'enquête dont le rôle serait d'examiner ces questions dans le cadre national. En dépit de cet affaiblissement de sens, le Comité des Ministres ne transmet pas de Recommandation aux Etats. Mais c'est grâce à ce rapport que des députés de l'Union Européenne ont commencé à se pencher sur le problème.

Par la suite, le Conseil de l'Europe a continué tout de même à faire étudier par ses experts les « problèmes^A relatifs à la mort, les soins à apporter aux mourants ». Dans ce texte, l'euthanasie est soigneusement écartée du débat, mais apparaît en annexe dans deux exposés (5).

En 1983, le Conseil créa un Comité ad hoc de Bioéthique (le CAHBI) à qui il confia en 1987, à la demande du gouvernement des Pays-Bas, la tâche de donner un avis sur la « faisabilité et l'opportunité d'entreprendre une étude relative à l'euthanasie ».

La conclusion, publiée en 1987, fut que l'étude des problèmes liés à l'euthanasie active n'était ni appropriée ni opportune car, premièrement elle serait en contradiction avec l'article 2 de la Convention et qu'en outre, l'euthanasie était un délit partout, même aux Pays-Bas (6).

¹ Nous écrivons simplement la Convention ou le sigle CEDH.

Le Conseil de l'Europe s'en est tenu là. Il a écarté l'euthanasie de ses préoccupations et laissé semble-t-il les droits des malades et des mourants à la responsabilité des Etats.

Mentionnons encore, pour être complets, un colloque organisé par le Conseil de l'Europe sur le thème « Le droit face aux dilemmes moraux concernant la vie et la mort » (7) où l'euthanasie est nettement condamnée dans l'ensemble, et enfin la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine de 1997 (8), où la question n'est pas abordée.

Enfin, tout récemment, en septembre 1998, la commission des questions sociales, de la santé et de la famille de l'Assemblée parlementaire a demandé un exposé introductif au Rapporteur désigné pour traiter par la suite « des soins et de l'assistance aux malades incurables et aux mourants dans le respect de leur volonté et de leurs droits » (8bis). Ceci en vue d'élaborer un rapport à l'Assemblée et de proposer l'adoption de mesures au plan européen.

L'ensemble du texte est un encouragement à développer partout les soins palliatifs et à former à cet effet le personnel soignant. Mais on y constate le renforcement très clair d'une position rigide et répétitivement hostile à l'euthanasie volontaire.

Nous en retenons les affirmations suivantes :

20. Les législations des Etats membres du Conseil de l'Europe pénalisent le meurtre d'êtres humains. Il faut maintenant affirmer la justesse de ce principe juridique, à l'égard notamment des malades incurables et des mourants, pour parer au risque sérieux auquel ils sont, plus que d'autres groupes, confrontés au dernier stade de leur vie : voir chercher, sous divers prétextes (pitié, pénurie de ressources, expressions ambivalentes de leur volonté), des justifications pour ébranler l'interdiction fondamentale de mettre fin à une vie.

(...)

44. Alors que le médecin doit savoir reconnaître la volonté d'un malade qui souhaite renoncer à certains traitements et y déférer, il lui faut refuser d'exaucer le vœu qu'il soit activement mis fin à ses jours. Le médecin ne doit jamais porter atteinte à l'intégrité du corps ou de l'âme d'un malade, même à sa demande.

45. Les désirs d'un malade incurable ou d'un mourant qu'il serait contraire à la dignité humaine d'exaucer ainsi que les codes pertinents de conduite professionnelle ne pèsent pas en l'occurrence. L'article 4 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine prévoit le respect des règles de conduite professionnelle pertinentes (voir par exemple les Déclarations de Madrid de 1987 et de Marbella de 1992 de l'Association médicale mondiale). Les vœux d'un malade incurable ou d'un mourant qui ne sont pas compatibles avec ces règles de conduite professionnelle ne doivent pas être exaucés. Le passage suivant de la Déclaration de Madrid de 1987 de l'Association médicale mondiale affirme que *mettre délibérément fin à la vie d'un malade, même à sa demande ou à la demande de proches parents, est contraire à l'éthique. Cela n'empêche pas le médecin de respecter le désir d'un malade de permettre au processus naturel aboutissant à la mort de suivre son cours lors de la phase terminale de la maladie.*

46. Les demandes d'« euthanasie » ou de « suicide assisté » font partie des vœux illégitimes adressés aux professionnels de santé qui ne doivent pas être exaucés car ils violent les règles de conduite professionnelle fondées sur l'éthique. La Déclaration de Marbella de 1992 de l'Association médicale mondiale affirme que « *le suicide assisté par un médecin, ..., est contraire à l'éthique et doit être condamné par la profession médicale* ».

Suite à l'injonction de « maintenir l'interdiction absolue de mettre fin intentionnellement aux jours des malades incurables ou des mourants », **on lit encore :**

« 52. La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales dispose dans son article 2 que « *le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement...* ».

53. Le droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond au droit à une vie en dignité. Ce principe de la protection inconditionnelle de la dignité est également énoncé dans le préambule à la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine dans les termes suivants : « *Convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu et dans son appartenance à l'espèce humaine et reconnaissant l'importance d'assurer sa dignité...* ».

54. En garantissant le droit de l'individu à vivre dans la dignité, les Etats membres reconnaissent ipso facto son droit à mourir dans la dignité. Les malades incurables et les mourants ont le droit de déterminer eux-mêmes la manière dont doit se dérouler leur fin ; ce droit ne s'étend toutefois pas à l'euthanasie. »

L'UNION EUROPÉENNE

Anciennement CEE (Communauté économique européenne) puis CE (Communautés européennes), quinze pays en font partie en 1998.

A. ORGANES. FONCTIONS. ACTES LEGISLATIFS

L'Union européenne est un pouvoir supranational exercé par trois instances solidaires qui sont :

La Commission européenne, inspiratrice de la politique et *pouvoir exécutif*. Les vingt commissaires sont désignés par les gouvernements.

Le Conseil des Ministres. C'est l'organe de décision qui exerce le *pouvoir législatif*, en partie conjointement avec le Parlement. Les ministres sont délégués par leur gouvernement. Il n'y a non pas un mais des Conseils des Ministres où siègent les ministres compétents selon les domaines concernés (ex : le conseil agricole groupe les ministres de l'Agriculture).

Le Parlement européen. C'est le seul organe élu, depuis 1979. Il compte 626 sièges pour la législature 1994-1999. Il exerce une partie du pouvoir législatif européen surtout en matière de budget. En quelques années, il est passé de la simple consultation à la co-décision mais les procédures de décision (Parlement - Conseil - Commission) sont très complexes et très longues.

Il y a 20 commissions parlementaires dont la fonction est de préparer les délibérations du Parlement. Celles qui sont concernées par notre sujet sont :

- a la commission n°11 (commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs),
- b la commission n°7 (commission juridique et des droits des citoyens),
- c plus récemment, la commission n°14 (commission des libertés publiques et des affaires intérieures).

Les actes juridiques essentiels qui émanent de l'Union européenne sont au nombre de deux :

1) La Directive

Elle crée un cadre relativement contraignant pour les États qui doivent élaborer des lois pour atteindre l'objectif. Ceux-ci ont le choix quant à la forme et aux moyens d'y parvenir.

2) Le Règlement

Il est obligatoire dans tous ses éléments et directement applicable dans tout État membre. C'est l'équivalent d'une loi.

Par contre, *Recommandations* et *Avis* ne lient pas et n'ont pas force obligatoire.

B. LA QUESTION DES DROITS DES MALADES ET DES MOURANTS

C'est au sein du Parlement seul que cette question a été examinée et a donné lieu à quelques initiatives aboutissant à *des propositions de Résolution* et à *une Résolution*. Voyons brièvement la procédure parlementaire.

A la suite d'une demande d'un ou de plusieurs députés, un problème est étudié par l'une des 20 commissions et il en résulte un rapport. S'il est adopté par la même commission, elle vote une *proposition de résolution*, laquelle, après avoir été examinée et éventuellement amendée par la commission juridique, est présentée en assemblée plénière du Parlement. Si le vote y est positif, cette proposition devient *Résolution* du Parlement. Il se peut que la commission juridique s'oppose à un texte : il ne sera pas présenté au Parlement.

Admettons qu'il ait été adopté et soit devenu *Résolution* du Parlement européen : aucune suite législative n'en découle automatiquement. Il faut pour cela que le Conseil des Ministres et la Commission européenne élaborent d'abord une Directive et ensuite un Règlement.

Chronologie des initiatives concernant les droits des malades et des mourants

1979. – La Commission européenne se déclare d'accord avec l'idée d'une Charte des droits des malades. La même année, le Comité hospitalier de la CEE (composé d'institutions publiques des pays membres) élabore un projet de « Charte du malade usager de l'hôpital » (9). Le Comité y exprime l'espoir que cette charte puisse « contribuer à l'évolution (*sic*) d'une charte des droits des malades en général ».

1980. – La commission 11 et la commission 7 sont saisies pour avis sur deux propositions de Résolution concernant une Charte européenne des droits des patients (10).

1981. – La commission 11 décide d'élaborer un rapport (11). Celui-ci et sa proposition de Résolution, approuvés par la commission 7 sont adoptés par le Parlement et la proposition devient en 1984 *Résolution sur une Charte européenne des droits du patient* (12). On y voit que le Parlement invite la Commission européenne à présenter un projet dans les meilleurs délais et que, parmi les droits que devrait englober cette charte, figure le droit de mourir dans la dignité (point 0).

La députée M. Van Hemeldonck avait déposé un amendement mentionnant le droit à l'euthanasie dans des situations sans issue ; il fut rejeté (13).

1984.- La même députée présentera en décembre une proposition de Résolution sur la sécurité juridique du médecin (14). Au même moment, une proposition de Résolution invite la Commission européenne à proposer une Directive refusant définitivement toute légitimation ou réglementation de l'euthanasie (15). Coïncidence ?

Elle sera reprise avec une condamnation explicite de l'euthanasie en 1987 (17).

1985. – Le député libéral flamand Karel De Grecht dépose une proposition de Résolution « pour sortir l'euthanasie du code pénal » (16). A ce stade, c'était à la Commission européenne de prendre l'initiative. Elle ne l'a pas fait.

A la même époque, l'éthique médicale devient un souci majeur au sein des divers Ordres des Médecins européens et ceux-ci rédigent en 1987 un « Guide européen d'Éthique médicale » (18).

1988. – Le Parlement vote une Résolution sur l'harmonisation européenne des questions d'éthique médicale (19).

1989. – Mme Van Hemeldonck propose une Résolution sur l'assistance aux mourants (20). Renvoyée à la commission 11, celle-ci charge le professeur Léon Schwarzenberg, député, de rédiger un rapport. La proposition de Résolution (21) qui en fait partie sera adoptée par la commission 11 mais ne sera jamais présentée en séance plénière du Parlement. Soumise pour avis à la commission juridique le 10 juin 1991, celle-ci demande un délai qui fut accordé pour consultation « d'experts ». Après quoi, l'avis rendu fut négatif (22). Le point 8 de la proposition mentionnait la possibilité de mettre fin à l'existence d'un malade incurable qui en ferait la demande parce que sa vie n'avait plus de sens pour lui.

La commission juridique (voir le texte) estima que l'euthanasie était un problème juridique et non médical et n'était pas de la compétence de la commission 11. Elle rappela en outre que la majorité des experts jugeaient l'euthanasie et les soins palliatifs incompatibles.

La commission juridique n'a jamais été requise de reprendre la question... Tant mieux peut-être ?

Ainsi, le problème de l'assistance aux mourants disparut de l'agenda européen.

Heureusement, les associations du type de la nôtre ont pris le relais dans la plupart des pays. C'est l'euthanasie, bien évidemment, qui rencontre une opposition constante non seulement au sein du Parlement ou de la Commission européenne, mais dans tous les comités d'experts dont on sollicite les avis (23).

1997. – Un indice récent de cette hostilité apparaît encore dans le Rapport annuel sur les droits de l'homme dans l'Union européenne présenté en 1995 par la commission 14 (libertés publiques et affaires intérieures).

La Résolution adoptée après amendements en séance plénière du Parlement (24) consacre un paragraphe au « Droit à la vie et à mourir dans la dignité » (articles 15 à 26). L'article 18 exige « l'interdiction de l'euthanasie au détriment des handicapés, des patients en état de coma persistant, des nouveau-nés handicapés et des personnes âgées, invite les états membres à donner priorité à la mise en place d'unités de soins palliatifs destinés à accompagner dignement le mourant en phase terminale »^{2*}.

Le rapporteur, Mme Claudia Roth (du groupe des Verts), s'indigna violemment dans l'exposé des motifs, de l'existence aux Pays-Bas de la possibilité d'une euthanasie et voua aux gémonies ceux qui prôneraient un tel système. Cependant, sa formulation était plus « libérale », si on peut dire, que celle adoptée finalement par l'ensemble des députés. Elle refusait l'euthanasie active. Le texte final, lui, mentionne l'euthanasie tout court.

CONCLUSION

L'Union européenne n'a donc produit, jusqu'à ce jour, aucun acte juridique concernant les droits des malades ou des mourants ; quelques encouragements tout au plus. Par contre, le Parlement a rejeté à plusieurs reprises l'idée même d'euthanasie qui avait figuré dans quelques propositions de résolution classées sans suite. En 1989, je notais, dans un bulletin de l'ADMD, que l'hostilité à l'euthanasie dans les

* *ndlr.* Notons l'amalgame entre des catégories très différentes : patients inconscients, patients incapables, patients en phase terminale.

instances européennes pourrait devenir militante et nuire à la cause que nous défendons. Il semble qu'il n'y ait pas grande chose à changer à ce constat en 1999.

Anne-Marie Staelens

Références :

- (1) Voir 1° - Vade-mecum de la CEDH. Editions du Conseil de l'Europe 1991 - 159 p.
2° - Convention européenne des Droits de l'Homme. Recueil de textes. Editions du Conseil de l'Europe, 1995 - 358p.
- (2) Conseil de l'Europe. Commission européenne des Droits de l'Homme - Deuxième chambre. Décision du 17 mai 1995 sur la recevabilité de la requête n° 25949/94 présentée par Ramon Sampedro Camean contre l'Espagne.
- (3) Assemblée parlementaire. Rapport Hubineck et Voogd. Doc 3699 du 26/01/76 - 41p. y compris le projet de Recommandation (annexe A).
- (4) Recommandation votée par l'Assemblée parlementaire n° 779 (1976). Adoptée le 29/01/76. 27^e session ordinaire.
- (5) « Problèmes relatifs à la mort : les soins aux mourants ». Rapport final du Comité européen de santé publique - Strasbourg 1981 - 78 p.
- (6) Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales (CAHBI) du Conseil de l'Europe. Avis du 4 décembre 1987 - 9 p.
N.B. Ce comité s'appelle maintenant le CDBI (Comité directeur de bioéthique).
- (7) Actes du 20^{ème} colloque de droit européen. Glasgow 10-12 sept. 1990 - Conseil de l'Europe. Strasbourg - 1992 - 162 p.
- (8) Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine. Oviedo 4 avril 1997 - 11 p. Série des Traités européens n° 164. Conseil de l'Europe.
- (8 bis) Conseil de l'Europe. Assemblée parlementaire. AS./Soc. (1998) 19 - 7 sept. 1998 - 9 p.
- (9) Luxembourg. Mai 1979 - 3 p.
- (10) Proposition de Résolution de Mme Krouwel-Vlam. Doc. 1715 - 80 et proposition de Résolution de Mme Squarcialupi. Doc 1815-80.
- (11) Rapport Pruvot et proposition de Résolution - Doc. 1970-83.
- (12) Publiée au Journal officiel des Communautés européennes le 20/02/84 (Annexe B).
- (13) En novembre 1983 (sans confirmation de l'auteur).
- (14) Doc. 94/223.
- (15) Proposition de Résolution Parodi et consorts - 12 décembre 1984.
- (16) Proposition de Résolution du 21 janvier 1985. Doc. 95.301 (sans confirmation de l'auteur).
- (17) Proposition de Résolution Ferrer, Habsburg, Fontaine, De Backer-Van Ocken du 29 octobre 1987. Doc. B2 - 1193/87.
- (18) Réalisé sous la direction du Dr J. Farber. Il n'émane pas des institutions européennes.
- (19) Doc. A. 2. 78/88 - Journal officiel des Communautés européennes, 12 septembre 1988.
- (20) Doc B 3. 0006/89.
- (21) Doc A 3. 0109/91 (Annexe C).
- (22) Doc 99/91. Avis de la commission juridique du 18 décembre 1991 (Annexe D).
- (23) Voici les conclusions d'une Assemblée plénière du Comité permanent des médecins des Communautés européennes de novembre 1993 sur les Directives anticipées (Testaments de vie) : « Le Comité est opposé à toute législation donnant force de loi aux Directives anticipées... Cette expression de volonté et d'intention ne peut induire l'euthanasie active ».
- (24) Doc A 4. 0112/97 du 20 mars 1997.

Les annexes A (note 3), B (note 12), C (note 21) et D (note 22) sont disponibles au secrétariat de l'ADMD.

COURRIER DES LECTEURS

Messieurs,

Dans le numéro de « Palliatif », sous la rubrique Point de vue, je lis l'extrait de texte suivant :

« Il existe, en Belgique comme en France et en bien d'autres pays sans doute, une grande hypocrisie, notamment de la part de certains médecins qui abandonnent, sinon de façon formelle, du moins dans la réalité des faits, leur malade en fin de vie, principalement à l'hôpital. La pose de cocktails lytiques, sans réelle consultation de tous les intervenants, à commencer par le patient lui-même, est confiée à l'infirmière. Seule, la nuit ou le week-end, elle doit non seulement accomplir un acte réprimé par la loi et prescrit discrètement par le médecin, mais elle doit encore très souvent assumer seule les conséquences de cet acte : prévenir la famille, l'accueillir et l'accompagner tout en répondant à l'appel des autres malades du service qui réclament des soins. ».

De cela, je déduis deux choses : Primo, qu'il arrive que des cocktails lytiques soient posés sur base de la seule décision du médecin « sans réelle consultation... avec le patient lui-même ». Qu'en penser ?

Secundo, que l'attitude de ces médecins qui s'arrogent seuls le droit de décision d'abrèger la vie d'un malade, une fois leur décision prise, fasse faire le « sale boulot » par les infirmières me paraît scandaleux, honteux et inadmissible. L'article parle d'hypocrisie ; personnellement, je parlerais plus volontiers d'absence de courage social et relationnel vis-à-vis du malade, de sa famille et du personnel infirmier. Si une loi sur l'euthanasie devait être votée un jour, elle devrait comprendre, pour le médecin, l'obligation légale à être le seul à devoir la mettre en œuvre.

Tertio : l'annonce du décès aux proches devrait obligatoirement être faite par le médecin. Ceci dit, il me paraît préférable que l'accueil et l'accompagnement des proches soient faits par

des personnes davantage capables d'empathie et de compassion.

Quarto : plutôt que de se soumettre, sous peine de stress, détresse et « burn out », le personnel infirmier devrait toujours refuser de poser un cocktail lytique et faire pression sur le malade et/ou les familles concernées, afin que ces derniers exigent du médecin qu'il assume lui-même l'acte médical qui découle de sa décision. Je comprends mal que le monde infirmier n'ait pas déjà, à haute et intelligible voix, porté la situation à la connaissance de tous les publics concernés.

Sincèrement vôtre,

H. Jenard

Ndlr. Pour juger correctement la question des cocktails lytiques, il faut replacer le problème dans le contexte de l'interdiction actuelle de l'euthanasie dans notre pays. En effet, l'administration d'analgésiques et de sédatifs à fortes doses que contiennent ces cocktails permet de raccourcir la fin de vie avec un minimum de risques d'inculpation car l'utilisation de ces produits peut toujours se justifier par la nécessité de calmer les douleurs. Les inconvénients par rapport à l'euthanasie telle qu'elle est pratiquée aux Pays-Bas - où elle est l'aboutissement d'un long dialogue entre le médecin et le patient - sont d'une part que ces drogues ne se justifient qu'en présence de fortes douleurs (ce qui exclut de les utiliser dans d'autres formes de souffrance) et d'autre part qu'en raison de la nécessité de rester secrète, cette administration n'est pas discutée ouvertement mais est décidée au moment où le patient est dans une situation telle qu'il serait inhumain de la laisser se prolonger. Mais à ce moment, il n'est généralement plus possible d'en discuter avec lui. Tout ceci explique pourquoi le cocktail lytique est souvent posé « sans réelle consultation avec le patient », ce qui est évidemment en principe tout à fait inacceptable.

Quant à la raison pour laquelle ce sont généralement les infirmières qui le placent, elle est, elle aussi, souvent la conséquence de l'interdiction légale : si les circonstances font que le cocktail lytique ne doit pas apparaître comme une forme d'euthanasie, on comprend - tout regrettable que ce soit - qu'il soit placé, comme toutes les perfusions, par les infirmières.

Il faut donc interpréter les aspects critiquables des cocktails lytiques en tenant compte du contexte actuel. Le seul moyen de les faire disparaître est une dépénalisation légale de l'euthanasie qui rendrait possible à la fois un vrai

dialogue entre le médecin et le patient et l'utilisation de meilleures techniques pour assurer une mort douce. Mais en l'absence d'une telle dépénalisation, ils sont souvent la seule possibilité d'abrèger des agonies quelquefois terribles.

Enfin, pour répondre à votre dernière interrogation, les législations existantes et toutes celles qui sont proposées par nos associations pour dépénaliser l'euthanasie en font bien évidemment un acte médical qui ne peut être posé que par le médecin et à la demande du patient conscient ou sur base d'un testament de vie.

Écueil possible dans la relation médecin/membre ADMD

Membre militant de l'ADMD depuis plus de dix ans (et toujours en bonne santé !), j'ai encore accentué mes interventions militantes (polies, modérées, interrogatives) auprès de divers médecins que je connais, depuis que les problèmes des soins palliatifs, de l'euthanasie, de la lutte contre la douleur sont devenus « d'actualité » dans les médias et les milieux politiques européens.

Je tiens à faire part au Bureau et à tous les membres de l'ADMD d'une réaction assez fréquente que j'ai rencontrée chez les médecins et qui se formule à peu près ainsi :

« Vous, membres de l'ADMD, vous avez le beau rôle : honneur d'être des militants d'une belle cause défendant dignité et qualité de la fin de vie. (...) Mais vous nous dites, à nous médecins : c'est à vous d'agir (en intervention concrète s'entend), démerdez-vous ! »

Ceci montre une des perceptions, un peu irritée mais assez compréhensible, de certains médecins face à des membres de l'ADMD. Cette perception peut être un véritable écueil dans la relation médecin/malade membre de l'ADMD et cet écueil mérite, je crois, d'être signalé ou rappelé aux membres, pour leur permettre de préparer leur réaction à temps.

Pour ce qui me concerne, à titre tout à fait personnel, ma réponse est immédiate et claire :

Primo : nous ADMD agissons aussi pour vous faciliter les choses à l'avenir, par des actions à divers niveaux (lois, médias, pédagogie, etc.)

Secundo : je me situe personnellement comme militant du droit à l'auto-délivrance et du droit à la liberté face à un pouvoir médical exorbitant, disposant du monopole absolu de la connaissance et des techniques nécessaires pour assurer une mort opportune et douce.

Tant que l'euthanasie ne sera pas légalisée selon des normes qui me conviennent, je ne tiens nullement à impliquer directement un médecin dans ma démarche de suicide, lorsque je l'estimerai opportun selon mes normes.

Et si je n'avais plus la possibilité de choix, un de mes proches ou amis (non identifiables) devrait pouvoir disposer du nécessaire (préalablement « mis en réserve ») pour agir de façon aisée, conformément à mes instructions préalables.

Personnellement, je ne revendique donc qu'un droit à la connaissance pratique et à l'accès aisé aux moyens efficaces, propres, confortables et faciles d'application pour tout un chacun (moi-même ou un « aidant »).

Je sais que beaucoup de personnes très seules et affaiblies (peut-être moi un jour) auront quand même besoin de la compassion et de la conscience éclairée d'un bon médecin pour pouvoir partir en paix et dignement.

Le rôle de ces bons médecins restera toujours primordial et c'est avec le plus grand respect que je les salue comme je salue tous les authentiques et discrets héros de la fraternité humaine.

Mais je continuerai, par ailleurs, à militer tout particulièrement pour le droit à l'auto-délivrance.

M. Reynders

Ndlr. Le combat pour l'auto-délivrance est inséparable de celui de l'euthanasie. Il est vrai que le suicide n'est pas interdit mais l'aide au suicide l'est (voir ci-avant l'interview du Professeur Van den Ende dans « Un cas d'aide au suicide »). Dans les deux cas une aide médicale est nécessaire, ne fût-ce que pour les prescriptions. D'ailleurs, aux Pays-Bas l'aide médicale au suicide et l'euthanasie sont traitées légalement de la même manière.

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Association contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479	02/736.99.99
ligne verte	0800/15800
<u>Oeuvre belge du Cancer</u> 1210 Bruxelles, rue Royale, 217	02/225.82.11
<u>Ecoute-Cancer</u> ligne verte	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 - appel portatif), 1020 Bruxelles -av. Houba de Strooper, 99	02/478.28.47
<u>Télé-Accueil</u> "Jour et nuit un ami vous écoute" tout le pays	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46	02/640.65.65
<u>S.O.S. Solitude</u> , 1000 Bruxelles, rue du Boulet, 24	02/513.45.44
<u>Service d'aide aux grands malades</u> , 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58	04/252.71.70
<u>Centrale de services à domicile (C.S.D.)</u>	
1060 Bruxelles, rue Saint-Bernard, 43	02/537.98.66
4100 Seraing, rue de la Boverie, 379	04/338.20.20
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<u>Home Clinic</u> , 1060 Bruxelles, rue de Suisse, 29	0477/48.74.01
<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>Au fil des jours</u> ", Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile	
Province de Namur : 5600 Philippeville, rue de Namur, 53	071/66.00.83
Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	061/61.31.50
6700 Arlon, rue Porte Neuve, 30	063/23.37.16
Région du Centre et de Soignies, 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114	064/27.94.14
<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>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 continus et palliatifs</u>	
1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
<u>Fédération wallonne des soins palliatifs</u> , 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175	081/22.68.37
<u>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</u>	
- Brabant wallon	010/84.15.55 02/366.04.48
- Est francophone (Verviers)	087/23.00.10
- Hainaut oriental	071/37.49.32 071/33.11.55
- Liège	04/366.70.01
- Luxembourg	063/21.27.11
- Namur	081/47.00.50
<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 Plaine ULB – Cp. 237 – Accès 2, av. Arnaud Fraiteur	02/627.68.70
<u>Infor-Homes</u> , 1000 Bruxelles, Bd Anspach, 59	02/219.56.88

N.B. Vous pouvez également consulter utilement votre mutuelle ou le CPAS de votre commune

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide
de la
Région wallonne
et de la
Commission communautaire française