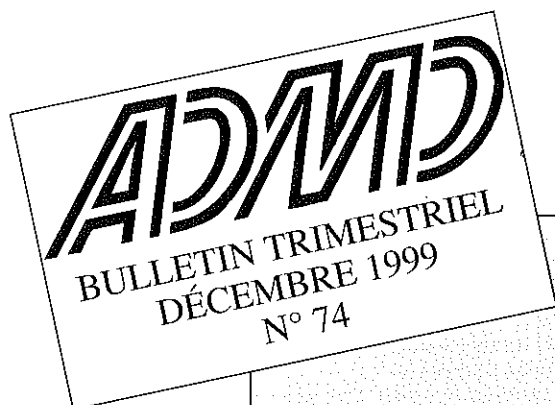


Belgique - België
P.P.
1050 Bruxelles 5
1/7203



Bureau de dépôt - Bruxelles 5

SOMMAIRE :

◆ Renouvellement cotisations	2
◆ Éditorial	3
◆ Le mot de la présidente	4
◆ Nouvelles de l'ADMD	6
◆ Belgique	8-
- Les propositions de loi relatives à l'euthanasie	
- Sondage d'opinion et réactions diverses	
- Enquête sur la fin de vie dans les unités de soins intensifs	
- Le point sur les comités d'éthique locaux hospitaliers	
◆ Étranger : (Colombie, Espagne, Etats-Unis, France, Grande-Bretagne, Pologne,)	16
◆ Témoignages	19
◆ Les livres	22
- D.C. Thomasma et al. : Asking to Die .Inside the Dutch Debate about Euthanasia	
- Pierre Biarnès : La mort de Paul et quelques réflexions sur l'euthanasie	
- Béatrice Piccini : Euthanasie. L'Hôpital en question	
◆ Résultats de l'enquête auprès de nos membres	24



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 – E-mail : admd@infonie.be

<http://perso.infonie.be/admd>

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 Nafinnes

Tél. 071/21.48.53

Contact pour le Brabant wallon ouest

Maison de la Laïcité de Tubize et environs

Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq

Tél. 02/355.22.83 – Fax : 02/355.56.59 (prendre rendez-vous au préalable)

Contact pour Mouscron et la région

Roger Douterluingne, président de la Maison de la Laïcité

rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron tél. 056/33 33 57

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

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
Édouard Klein
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, Présidente
Darius Razavi, Vice-Président
Janine Wytsman, Secrétaire générale

Membres

Anne-Marie Bardiaux
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Paul Danblon
Michèle del Carril
Marc Englert
Louis Jeanmart
Édouard Klein
Philippe Maassen
Woirad Mattheiem
Monique Moreau
Maurice Opal
A.M. Staelens
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).

(Les articles signés n'engagent que leur auteur)

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

RENOUVELLEMENT DES COTISATIONS

Nous vous invitons à effectuer le paiement de votre cotisation pour l'an **2000**
(à moins que vous n'ayez déjà devancé notre demande !)
 et vous suggérons d'utiliser le bulletin de virement ci-dessous.

Vous pouvez également donner un ordre permanent à votre banque
 pour qu'elle effectue d'office, tous les ans, le paiement de votre cotisation.

Pour rappel : 500 frs pour une cotisation individuelle
 700 frs pour une cotisation de couple
 (respectivement 700 et 1000 frs pour les membres résidant à l'étranger)

Tous les dons, si modiques soient-ils, sont les bienvenus.

***Nous vous rappelons que pour tout versement
 supérieur d'au moins 1000 francs au montant de la cotisation
 il vous sera adressé une quittance pour exonération fiscale
 (début 2000 pour les versements qui nous seront parvenus en 1998)***

*P.S. Nous tenons à informer ceux des membres qui ont fait un don
 durant l'année 1998, que nous venons de recevoir l'autorisation du
 Ministère des Finances qui va nous permettre d'envoyer la quittance
 qu'ils auraient dû recevoir en début d'année 1999 !*

Merci à tous ceux qui nous apportent leur soutien.

COPIE CLIENT / KOPIE CLIËNT

montant en lettres / bedrag in letters

date mémo / memodatum montant / bedrag

compte donneur d'ordre / rekening opdrachtgever

compte bénéficiaire / rekening begunstigde

210-0391178-29

nom bénéficiaire / naam begunstigde

**ADMD BELGIQUE ASBL
 RUE DU PRÉSIDENT 55
 1050 BRUXELLES**

communication / mededeling

date de remise / datum afgifte

*Copie client, présenter uniquement en cas de virement
 Kopie cliënt enkel bij storting vooreleggen*

signature(s) et date de signature
 handtekening(en) en datum ondertekening

**En cas de complètement manuel, un seul caractère par case
 Bij manuele invulling, een karakter per vakje**

date mémo / memodatum

compte donneur d'ordre / rekening opdrachtgever

nom et adresse donneur d'ordre / naam en adres opdrachtgever

Ne rien écrire ci-dessous / Hieronder niets schrijven

VIREMENT OU VERSEMENT OVERSCHRIJVING OF STORTING

02

**Ne pas accepter en paiement
 Niet ter betaling aanvaarden**

montant / bedrag

_____ **BEF**

compte bénéficiaire / rekening begunstigde

2 1 0 0 3 9 1 1 7 8 2 9

nom et adresse bénéficiaire / naam en adres begunstigde

ADMD BELGIQUE ASBL / BXL

RUE DU PRÉSIDENT, 55

1050 BRUXELLES

communication / mededeling

EDITORIAL

VERS LA FIN DU TUNNEL ?

La bataille décisive approche. Après les avis du Comité consultatif de bioéthique, le débat au Sénat de décembre 1997, la déclaration gouvernementale, les déclarations des présidents des partis politiques, les commissions de la Justice et des Affaires Sociales du Sénat ont entamé l'examen des propositions de loi de dépénalisation de l'euthanasie déjà déposées.

L'ADMD mettra tout en œuvre pour que le débat aboutisse à une solution conforme aux idées que nous avons toujours défendues. Car il ne faut pas se leurrer : la partie est loin d'être gagnée. Outre l'opposition résolue de certains partis à toute dépénalisation, il faudra surtout veiller à déjouer les manœuvres de ceux qui, tout en feignant de l'accepter (du bout des lèvres), essaieront d'imposer des conditions qui en rendraient l'application pratiquement impossible.

Il en est ainsi surtout pour la proposition de certains membres du Comité consultatif de Bioéthique exigeant que la décision d'euthanasie soit prise non par le médecin et le malade concernés, mais par un collègue extérieur à eux, comprenant l'équipe médicale, la famille et un éthicien.

Nous ne sommes nullement opposés à ce que le médecin recueille des avis, mais à condition que le malade donne son accord et que la décision finale dépende du malade et du médecin **et d'eux seuls**. Le contrôle ne doit se faire, comme aux Pays-Bas, qu'après l'euthanasie, sur base du rapport rédigé par le médecin qui l'a pratiquée.

Il ne peut être question de faire dépendre cette décision d'une espèce de tribunal. D'ailleurs, qui déciderait de la composition de celui-ci, qui en choisirait les membres et en particulier l'« éthicien », comment serait prise la décision (unanimité ? majorité ?).

On voit immédiatement tous les problèmes que pose cette solution et qui aboutiraient en fait à bloquer toute demande d'euthanasie. Elle est pour nous totalement inacceptable.

Outre ce point essentiel, il faudra veiller aussi, en ce qui concerne les patients incapables d'exprimer leur volonté, à ce que la loi prévoie le respect du testament de vie. Enfin, les conditions de recevabilité de la demande doivent, pour nous, prévoir **toutes les détresses incontrôlables, tant morales que physiques, et ne peuvent se limiter aux situations de fin de vie : l'incurabilité de la maladie et la souffrance du malade qui demande l'aide médicale doivent être les seuls critères à prendre en considération.**

Nous nous emploierons, dans les mois qui viennent, à veiller à promouvoir notre point de vue auprès des parlementaires. En espérant que notre opiniâtreté et le constant soutien de nos membres seront enfin récompensés.

Le comité de rédaction

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Le poids des mots se ressent particulièrement à l'occasion de ce débat éthique portant sur la dépénalisation de l'euthanasie.

Au mois d'août 1999, l'on vit fleurir dans la presse belge et internationale les titres les plus alarmants sur les Pays-Bas : ce pays allait « *euthanasier les enfants* ». Nos voisins du Nord avaient-ils subitement sombré à notre insu dans un régime totalitaire pendant les vacances ? Bien heureusement, il n'en était rien et il ne s'agissait que de la caricature du projet de loi n°26.691 déposé par le gouvernement néerlandais auprès de la seconde chambre du parlement. Que contenait ce fameux projet de loi relatif au contrôle de l'interruption de la vie sur demande et du suicide assisté (« *wet inzake de toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* ») ?

Sans doute n'est-il pas superflu de rappeler que nos voisins du Nord se sont penchés sur cette question depuis plus d'un quart de siècle. La première décision prononcée par un tribunal date de 1973 (Leeuwarden, affaire Postma). S'en est suivi un large débat au sein de la société impliquant tant le monde judiciaire que les instances médicales et les instances politiques. Quel est le pays qui peut se revendiquer d'une étude concernant les décisions médicales en fin de vie ainsi que les Pays-Bas l'ont menée sous la présidence du Procureur Rummelink ? Quelle est la société qui pratique mieux que les Pays-Bas l'éthique de la discussion ?

Les Pays-Bas ne se sont certes pas engagés à la légère dans ce processus de dépénalisation de l'euthanasie. Après la détermination par la jurisprudence des critères qui permettaient à un médecin de justifier son acte, une procédure de déclaration a été progressivement mise en place pour être formellement coulée en 1993 dans les dispositions propres aux pompes funèbres (réglementation du 17 décembre 1993 entrée en vigueur le 1^{er} juin 1994). Cette procédure de déclaration sera modifiée en 1998 sur base des résultats de la deuxième étude initiée en 1996 par le gouvernement néerlandais couvrant la période 1990-1995 sur la situation en matière d'interruption médicale de la vie. A partir du 1^{er} novembre 1998, la déclaration ne sera plus adressée par le médecin légiste directement au ministère public mais bien à une des cinq commissions régionales chargées d'examiner le respect par le médecin des conditions et composées d'un médecin, d'un juriste et d'un expert en matière éthique.

Il n'en reste pas moins que les articles 293 et 294 du code pénal néerlandais sanctionnant l'euthanasie et le suicide médicalement assisté n'ont toujours pas été modifiés et que dès lors, il s'agit d'une dépénalisation de fait laissant les médecins dans une certaine insécurité juridique.

En déposant le projet de loi n°26 691, le gouvernement néerlandais respectait l'engagement pris par lui lors de la déclaration gouvernementale de 1997. Ce projet reprend les critères pour qu'une demande d'euthanasie puisse être prise en compte par le médecin, notamment :

- la demande doit être formulée par le malade librement, de façon mûrement réfléchie et constante ;
- les souffrances du malade doivent être insupportables et sans perspective d'amélioration, selon les connaissances actuelles de la médecine.

En ce qui concerne le chapitre des enfants, il faut préciser que le gouvernement néerlandais l'a introduit à la suite de la remarque du Conseil d'Etat (avis du 10 février 1999) concernant la faculté de discernement qui peut également être présente chez des mineurs... Dès lors, le gouvernement a repris les principes régissant la législation en vigueur aux Pays-Bas portant sur l'accord d'un traitement médical : les mineurs de 16 à 18 ans peuvent en principe prendre les décisions de manière indépendante en ce qui concerne l'acceptation ou le refus de traitement médical alors que pour les enfants de 12 à 16 ans le consentement des parents ou tuteur est requis. Dans cette hypothèse, en cas de désaccord d'un des parents ou du tuteur, le médecin peut accéder à la demande du mineur s'il est convaincu que cette décision épargne à l'enfant un grave préjudice. La démarche du gouvernement néerlandais trouvait était donc

justifiée et ceux qui ont jeté l'anathème sur nos voisins se sont bien gardés de préciser que le malade aux Pays-Bas voit ses droits bien mieux garantis au point de vue du refus ou de l'acceptation d'un traitement que dans notre pays.

Cela étant, d'après les derniers états de la discussion aux Pays-Bas, il est vraisemblable que la loi ne reprenne pas ces dispositions pour les mineurs d'âge. L'expérience de médecins confrontés à des enfants atteints de maladie incurable révèle que nombre d'entre eux développent dans cette épreuve une grande maturité qui n'a plus aucun rapport avec leur âge. Certains viennent à poser la question du départ alors que le médecin ou les parents n'ont pas encore accepté l'idée que la bataille est perdue. Mais il est extrêmement rare qu'une situation conflictuelle se présente entre le désir de l'enfant et l'accord de ses parents. Et dans cette hypothèse, une solution imposée par la loi serait vraisemblablement mal vécue.

A propos de la Belgique, l'on pourrait se livrer au même exercice au sujet de la dérive des mots à la lecture de certains éditoriaux ou prises de position. Que l'on songe à l'émission « Mise au Point » de la RTBF du 7 novembre 1999 où le professeur Dijon a proposé un amalgame douteux avec la désespérance des chômeurs. Que l'on s'éloigne d'un débat éthique serein et respectueux des convictions des uns et des autres...

Il n'est pas rare que les mots « *interdit légal de tuer* » ne surgissent à l'occasion d'une discussion voire d'un texte. La rudesse du propos a cependant le mérite de la clarté.

D'autres mots sont revendiqués par tout le monde et peuvent dès lors être vidés de leur sens. L'on trouvera ainsi les mots de « *respect de la dignité de l'homme* » sous la plume de ceux là même qui dénie à l'homme le droit de choisir en toute liberté le moment de sa mort. Prenons par exemple les textes proposés par le CVP et le PSC pour la discussion dans les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales du Sénat. Une lecture superficielle pourrait faire penser une seconde que ces propositions se trouvent sur le même plan que le texte conçu par Roger Lallemand et repris par le sénateur Mahoux ainsi que les trois autres propositions de loi soumises à la discussion (Lozie pour Agalev, Leduc pour le VLD et Monfils pour le PRL). Les développements exposés par le PSC font grand cas du respect en toutes circonstances de la dignité de l'homme. Il y est aussi question de *qualité de vie*, de *responsabilité* et d'*autonomie*. Le CVP parle de la protection des droits et de la dignité de la personne en fin de vie. La reconnaissance d'actes d'euthanasie est également explicite. Les conditions à respecter par le médecin en cas de demande d'euthanasie sont précisées.

Mais attention : l'interdit pénal demeure. Le PSC propose une modification de l'arrêté royal n°78 relatif à l'exercice de l'art de guérir sans préjudice des articles des articles 393 à 397 du Code pénal (réprimant l'homicide volontaire avec préméditation, soit l'assassinat) et le CVP une modification du ...Code civil en matière d'acte de décès.

Par ailleurs, ces demandes ne pourraient être prises en compte qu'en phase terminale, en cas de volonté persistante du malade, « malgré » les informations et offres d'assistance morale et médicale, après appréciation par les praticiens de l'art de guérir aient apprécié le caractère « irréductible » et insupportable de la souffrance ressentie par le patient, du caractère incurable de sa maladie et du « pronostic d'un décès à brève échéance » notamment à l'aide de l'avis d'un médecin tiers, de l'équipe soignante et palliative et éventuellement des proches et après consultation du comité d'éthique local...

Soulignons également une petite phrase à l'allure anodine de la proposition du PSC : « Ils (les praticiens de l'art de guérir) ne peuvent pas arrêter un traitement ou décider de ne pas commencer un traitement qui pourrait avoir des conséquences positives en termes de qualité ou de durée de vie du patient »...Que ce mot « durée » est lourd de conséquences !

Tout bien pesé, j'en arrive à préférer le discours de Xavier Dijon qui refuse au nom de ses convictions - que je respecte - toute euthanasie. Sous couvert en effet d'ouverture, je crains que les positions du PSC et du CVP n'aboutissent à un renforcement répressif et à un déni du respect de l'autonomie de la personne humaine.

Jacqueline Herremans

NOUVELLES DE L'ADMD

CONFÉRENCE DU 2 OCTOBRE A LIÈGE

La conférence de notre président d'honneur, le Dr Y. Kenis, a été un franc succès, grâce au dynamisme de nos amis liégeois.

La salle était comble quand Liliane Valter a ouvert la séance par quelques phrases de bienvenue. Le Dr Y. Kenis, avec sa compétence habituelle, a fait le point de la situation actuelle et des perspectives qu'on peut espérer.

Après la projection de deux documents vidéos émouvants, notre présidente Jacqueline Herremans anima un débat où toute question intéressant nos membres a été discutée avec franchise et clarté.

Tous nos remerciements à Liliane Valter qui, avec l'aide efficace de Michel Stevaert et Philippe Maassen, avait organisé la rencontre, ainsi qu'à Eloi Balthasar qui assurait l'accueil des arrivants. Bravo à tous pour ce beau travail d'équipe.

UN NOUVEAU « CONTACT » EN PROVINCE

Nous sommes heureux de pouvoir vous annoncer que nous disposons dès maintenant, d'un nouveau « contact » pour **Mouscron et environs**. Il s'agit de

Roger Douterluingne

rue du Bas-Voisinage, 169

7700 Mouscron

Tél. 056/33 33 57

Monsieur Douterluingne a déjà relayé à de multiples reprises les objectifs défendus par l'ADMD et qu'il partage bien évidemment.

Nous lui sommes très reconnaissants d'avoir accepté d'être à la disposition de nos membres et de ceux qui souhaiteraient le devenir.

RÉUNION DU BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le bureau, composé de J. Herremans, Y. Kenis, M. Englert, W. Mattheiem, A-M. Staelens, J. Wytsman s'est réuni le 29 octobre. Il a examiné les premiers résultats de l'enquête concernant l'action de l'ADMD menée auprès de nos membres : ils sont commentés dans le présent bulletin. Les moyens d'augmenter l'audience de l'ADMD auprès des médias et des hommes politiques ont été discutés. En suite de quoi, il a été décidé de s'adjoindre à cet effet la collaboration d'un spécialiste en communication. Par ailleurs, il a été décidé de rédiger une nouvelle brochure « *La mort demandée : lettres et documents* ». Cette brochure reprend des témoignages particulièrement émouvants qui illustrent les drames provoqués par l'interdiction de l'euthanasie.

Elle a été envoyée notamment aux parlementaires et aux hommes politiques qui examinent actuellement les propositions de loi dépénalisant l'euthanasie volontaire. Les membres qui souhaiteraient en disposer peuvent l'obtenir en adressant une demande, à laquelle seront joints deux cents francs (sous quelque forme que ce soit) au Secrétariat de l'ADMD.

CONTACTS AVEC LA PRESSE

Le docteur Englert a été sollicité par La Libre Belgique pour un article sous la rubrique « Opinions ». Celui-ci a paru le 19 octobre sous le titre : « Le médecin et la mort demandée ». Avec en sous-titre : « Le paradoxe d'une éthique qui accepte des arrêts de la vie décidés par le médecin mais interdit une décision concertée avec le patient ».

À la suite du débat télévisé du 7 novembre à la RTBF et de la première séance des commissions, du Sénat, notre présidente, Jacqueline Herremans,

a été interrogée par Le Soir, sous la rubrique « À bout portant », des 10-11 novembre 1999.

La Dernière Heure des 10 et 11 novembre a également donné la parole à Jacqueline Herremans sous sa rubrique « La Santé et les Belges ».

Le Vif/L'express a publié en date du 19 novembre un dossier « Euthanasie ». Le Dr Marc Englert y a défendu la position de l'ADMD.

CONSEIL D'UNE DE NOS MEMBRES

« Insistez bien auprès des membres sur le fait que quand le malade est entre les mains d'une équipe médicale à l'hôpital, il faut absolument faire valoir le testament auprès de chaque médecin de l'équipe, avec l'aide des témoins extérieurs. L'avis du conjoint est peu écouté, car il est considéré comme affectivement trop perturbé. Sur l'équipe de quatre personnes qui soignaient mon mari, un seul a pris sur lui, après accord verbal du malade, de pratiquer une euthanasie active. Il m'a dit que si tout le monde rédigeait un testament ADMD (c'était le premier qu'il voyait) la conscience du médecin serait amplement soulagée. Je lui suis infiniment reconnaissante d'avoir permis une mort douce et digne à mon mari.

L'ADMD a la profonde tristesse
d'annoncer les décès de

**Claude PETITJEAN
et de son épouse Gaby TART**

tous deux membres fondateurs de notre
association.

Nous présentons à leurs proches
nos plus sincères condoléances.

INFORMATIONS DIVERSES

La Société belge pour la Crémation asbl aide ses membres en les assurant du respect de leurs volontés en cas de décès (type de cérémonie choisie, choix musical, destination des cendres – inhumation ou dispersion, choix du crématoire,...). Fondée en mars 1906, la SBC a toujours milité pour propager la crémation en Belgique et est à l'origine de la construction du premier crématoire. Son approche éthique est basée sur la dignité à apporter à tout défunt et prolonge en cela les idéaux humanistes qui ont toujours été son moteur.

Renseignements communiqués par la Société belge pour la Crémation asbl
Boulevard Maurice Lemonnier 1, Bte 4 -
1000 Bruxelles – Tél. 02/513.03.96 -
Fax : 02/512.58.70

EN BELGIQUE

LE SOIR

Mercredi 10 et jeudi 11 novembre 1999 • 2^e CAHIER

Le Sénat trace les contours de la loi sur l'euthanasie

CARTE BLANCHE

Superflu de légiférer
sur l'euthanasie

**LA LIBRE
BELGIQUE**

ETHIQUE Ouverture des travaux en commission. Une proposition sociale-chrétienne devrait suivre pour la deuxième séance

SÉNAT

L'euthanasie dans tous ses débats

Le Sénat ouvre mercredi
le lourd chantier de l'euthanasie

Quatre Belges sur cinq favorables
à une législation sur l'euthanasie

LE MATIN

Le PSC et l'euthanasie

**Ouvrir le débat mais
pas le code pénal**



**Le Journal
du Médecin**

Les demandes réelles d'euthanasie étant l'exception

Le PSC veut maintenir l'interdit de tuer

DÉPÔT ET EXAMEN DES PROPOSITIONS DE LOI RELATIVES À L'EUTHANASIE

La proposition de loi des sénateurs Lallemand et Erdman, déposée au Sénat pendant la session précédente ¹ a été représentée au Sénat par les sénateurs Philippe Mahoux (PS) et Myriam Vandenberghe (SP), et à la Chambre par le député Frederik Erdman (SP). Elle s'intitule « **Proposition de loi relative aux problèmes de fin de vie et à la situation du patient incurable** ».

Cette proposition est celle qui est la plus proche des vues défendues par notre association : elle autorise le médecin « à donner suite à cette requête si le patient fait état d'une souffrance ou d'une détresse constante et insupportable, qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique incurable, et que le médecin ne peut apaiser ». Elle n'impose pas que le patient soit en fin de vie, elle n'exige pas de consultation obligatoire en dehors de celle d'un second médecin et reconnaît la validité du testament de vie dans les situations d'inconscience.

La proposition de loi du sénateur Philippe Monfils (PRL) est intitulée « **Proposition de loi relative à la demande d'interruption de vie** ».

Elle ne reconnaît pas la validité du testament de vie et se limite aux malades en fin de vie (notion, il est vrai, peu précise mais tout de même restrictive). Le sénateur Monfils a cependant déclaré récemment qu'il pourrait revoir ces points.

Les sénateurs Agalev Frans Lozie et Jacinta De Roeck, ont également déposé une proposition de loi intitulée « **Proposition de loi élargissant le droit de codécision du patient par l'institution d'une déclaration de volonté relative au traitement** ».

Cette proposition est proche de celle du PS-SP.

La « **Proposition de loi relative à l'euthanasie** » déposée par le VLD (Jeannine Leduc et consorts) *se limite aux cas des patients en phase terminale. Elle reconnaît la validité du testament de vie. (La VU se rallie à cette proposition et y proposera des amendements).* Une proposition de résolution annexe, relative au développement d'un plan de soins palliatifs axés sur les besoins du patient, a été introduite par Iris Van Riet. ²

Enfin, le PSC a déposé des propositions qui *ne changent rien au code pénal* mais introduisent dans l'arrêté royal sur l'Art de guérir des modifications portant sur les soins palliatifs et l'euthanasie. Dans ces textes, la possibilité pour le médecin de pratiquer une euthanasie est *limitée à l'extrême fin de vie, dans des situations exceptionnelles et après une procédure très contraignante.* De plus, *rien ne protégerait le médecin contre une inculpation* : tout au plus pourrait-il se prévaloir d'avoir agi « en état de nécessité » pour autant qu'il ait scrupuleusement suivi toutes les démarches indiquées. Or, celles-ci prévoient, par exemple, outre des consultations multiples, que les médecins « **ne peuvent pas arrêter un traitement ou décider de ne pas commencer un traitement qui pourrait avoir des conséquences positives en termes de qualité ou de durée de vie du patient** ». *Ces propositions qui prétendent faire preuve d'une ouverture d'esprit aboutiraient en fait à rendre l'euthanasie presque impossible à pratiquer. Elles sont totalement inacceptables.*

Les commissions des Affaires sociales et de la Justice du Sénat ont commencé, à huis clos, l'examen de ces diverses propositions.

Les propositions du PRL, d'Agalev et, en dehors de quelques modifications, celle du VLD, reprennent des textes qui avaient été introduits il y a quelques années, **avant** que ne soient connus les travaux du Comité consultatif de Bioéthique.

¹ Et reproduite dans notre bulletin n° 72 de juin 1999

² Les textes intégraux des propositions de loi citées plus haut sont disponibles au secrétariat de l'ADMD.

UN SONDAGE D'OPINION SUR UNE ÉVENTUELLE LÉGISLATION CONCERNANT L'EUTHANASIE

La Libre Belgique, 4 octobre 1999

Les résultats de ce sondage, réalisé par l'Institut INRA-Belgium auprès de 2000 Belges, indique que 80 % de nos concitoyens sont favorables à une « législation sur l'euthanasie ».

Les modalités de cette législation font l'objet de quatre propositions sur lesquelles on a demandé aux personnes interrogées de se prononcer. La première, présentée comme une levée sans conditions de l'interdit de l'euthanasie, recueille 11 % d'avis favorables ; la seconde, qui prévoit que le médecin pourrait la pratiquer à certaines conditions, recueille 30 % d'avis favorables ; la troisième, qui prévoit que la décision d'euthanasie doit être une décision collégiale à laquelle participent la famille, le personnel soignant et médical et un conseiller éthique, recueille 47 % d'avis favorables.

Il n'y a guère de différence significative entre les régions du pays.

ndlr. Ce sondage confirme ce que nous affirmons depuis longtemps : la très grande majorité de la population souhaite que l'euthanasie soit rendue légalement possible. Ce sondage est bienvenu et il vient à son heure puisque la discussion sera prochainement engagée au Parlement.

Nous faisons toutefois plusieurs réserves quant à la formulation de certaines questions et à la présentation des résultats.

En ce qui concerne la formulation des propositions, on remarque que la première, par exemple, fait croire que certains prônent la levée de l'interdit de l'euthanasie sans condition, ce que personne n'a jamais proposé ; la troisième proposition utilise la formulation équivoque « associer à la décision » pour évoquer la participation de la famille, du personnel soignant et médical et d'un conseiller éthique à cette décision. Si cela signifie qu'il est souhaitable que le médecin et le patient s'entourent d'avis divers mais que la décision finale appartient au malade

et à son médecin, nous n'y voyons pas d'inconvénient ; mais si cela signifie que la décision elle-même doit être prise par toutes ces personnes (à la majorité ? à l'unanimité ?), éventuellement même contre l'avis du patient et de son médecin, nous y sommes totalement opposés. D'ailleurs, que signifie « la famille » ? qui choisit « un conseiller éthique » ? que comprend le « personnel médical et soignant » dans un grand service hospitalier ? Il nous semble qu'une telle « tribunalisation » de la décision est non seulement inacceptable, mais aussi inapplicable en pratique. Peut-être d'ailleurs est-ce pour cette raison que certains l'ont imaginée...

Il faut signaler en outre que le titre de l'article en première page de La Libre Belgique induit en erreur. Ce n'est pas à une « législation sur l'euthanasie » que « 4 Belges sur 5 » sont favorables, comme le titre l'indique, mais bien à une législation qui dépénalise l'euthanasie (11 + 30 + 47 = 88 %), même si les modalités sont diverses.

Enfin, nous n'apprécions pas du tout l'éditorial du rédacteur en chef du journal : comme le père Dijon (voir ci-après), J.P. Duchateau se demande si les personnes qui se déclarent en faveur de l'euthanasie ont bien dans l'esprit le geste actif de mettre fin à la vie à la demande du malade (définition du Comité consultatif de bioéthique et de toutes les organisations qui prônent le droit à l'euthanasie) ou si elles pensent seulement au non-acharnement thérapeutique.

La vraie question est celle-ci : pourquoi dans une telle enquête ceux qui en ont pris l'initiative n'ont pas pris la peine de définir le terme sur lequel porte précisément la question. Voulait-on garder la possibilité de mettre en doute les résultats de l'enquête ?

L'AVIS DU PÈRE XAVIER DIJON

D'après La Libre Belgique du 4 octobre 1999

Interviewé par J.-Cl. Matgen sur les résultats du sondage mentionné ci-dessus, le père X. Dijon feint de croire que 11 % seulement des personnes interrogées sont favorables à la dépénalisation de l'euthanasie. Le père Dijon refuse les évidences : il ne dit rien de ce qui est tout à fait clair dans ce sondage, c'est que seules 9 % des personnes interrogées sont d'avis, comme lui, que l'euthanasie doit être formellement interdite.

UN ENTRETIEN AVEC LE SÉNATEUR PHILIPPE MAHOUX

La Libre Belgique, 4 octobre 1999

Philippe Mahoux, vous êtes le chef de groupe PS au Sénat. Vous venez de redéposer, avec votre homologue flamande Myriam Vanlerberghe, une proposition de loi « relative aux problèmes de fin de vie et à la situation du patient incurable ». On peut supposer que la demande à légiférer, à s'en tenir à notre sondage, vous satisfait...

Disons que ce résultat montre bien que le Sénat a eu raison de poser le problème en débat, fin 1997, et que nous avons raison de déposer une proposition sur le sujet. Pour nous, l'acte d'euthanasie est probablement l'acte ultime d'humanité. Ultime dans le temps, par définition. Mais ultime aussi en termes d'intensité : c'est le geste le plus profond d'humanité que l'on peut poser à un certain moment.

Vous parlez d'humanité, et il s'agit de provoquer une mort...

L'objectif doit être le bien du mourant. C'est extrêmement important dans les décisions à prendre.

Ce qui, à vos yeux, impose de sortir de la situation pénale actuelle ?

Oui, il faut pouvoir créer les conditions, y compris en termes législatifs, pour pouvoir poser l'acte d'euthanasie. Les meilleures conditions : celles qui donnent les possibilités de répondre à

une demande du patient et permettent d'éviter les dérives – je suis sensible à pouvoir nous garantir contre les dérives des visions « économistes » de la société. Autrement dit, il convient d'éviter, à la fois, des erreurs par défaut, par rapport à des patients mourants qui sont en demande, et des erreurs par excès, qui seraient celles d'une société où le facteur économique devient une forme d'appréciation dans ce type de problèmes.

Précisément, pour éviter ce risque, des médecins notamment, de toutes sensibilités philosophiques, préféreraient un statu quo.

C'est leur droit le plus strict. Nous pensons, nous, qu'une législation est nécessaire parce que le maintien de l'euthanasie dans le Code pénal ne permet pas de poser cet acte d'humanité.

Votre proposition de loi épouse la deuxième formulation classique, qui privilégie le colloque singulier entre le médecin et le malade. Un plus grand nombre de sondés souscrivent à la troisième formulation, preneuse d'une décision plus collégiale. Est-ce de nature à modifier vos positions ?

Les propositions 2 et 3 ne sont pas exclusives l'une de l'autre en ce que la deuxième n'écarte pas des consultations : le dialogue entre le patient et son entourage doit être réalisé. Mais pour nous, le patient est responsable de la demande. Nous nous inscrivons contre toute « tribunalisation » de la décision, contre l'idée d'une structure tierce qui déciderait entre le médecin et le malade. Au nom de qui, de quoi, déciderait-elle ? Serait-elle acceptée par le malade ? Il s'agit de sa vie à lui. C'est lui qui peut apprécier le temps qui reste, la qualité de la communication qui lui reste, la conscience ou pas de sa perte de dignité.

Et s'il n'est plus en état ?

Nous nous référons dans ce cas à deux notions : à un « testament de vie » une déclaration anticipative sur le type de prise en charge qu'on souhaite, sur laquelle on pourrait toujours revenir tout au long de son existence – et à un tiers désigné, qui serait le mandant en cas d'inconscience.

Est-ce un chantier législatif urgent à vos yeux ?
Je veux surtout que la discussion se passe en dehors de tout cadre passionnel. Voyons les choses de manière ouverte et concrète. Mais sans trop tarder.

Paul Piret.

**L'OPINION DE DIDIER GOSUIN,
MINISTRE DE LA SANTÉ
DE LA RÉGION BRUXELLOISE**

La Libre Belgique, 6 octobre 1999

(...)

Le sondage publié par « La Libre Belgique » montre qu'une majorité des personnes interrogées penche nettement en faveur d'une association de la famille, du personnel soignant et médical et d'un conseiller éthique. On le constate : ainsi posée, la question est curieuse, puisque la principale personne intéressée n'est pas incluse dans ce processus de décision, soit qu'on la considère comme déresponsabilisée par son état et sa douleur, soit qu'elle ait sombré dans le coma, soit encore que son sort ne lui appartienne plus. Il me semble que dans pareils cas de figure, on tienné pour peu la liberté individuelle. J'ajoute que l'adjonction d'un conseiller éthique me paraît spécieuse. Quelle sera la philosophie de ce fameux conseiller ? De quelle confession sera-t-il ? Qui décidera qu'il pourra agir comme un directeur de conscience ? Qui le sélectionnera ?

(...)

Autant je me réjouis qu'un pareil débat de société ait enfin lieu (surtout à une époque où la longévité posera de plus en plus le problème du droit de choisir sa mort), autant je me méfie des décisions trop rapides. Alors, légiférer, sans doute, mais après avoir fait le tour de la question. Après avoir pris la peine d'entendre tous les intervenants. Les médecins, les représentants des familles, les psychologues, les responsables d'unités de soins palliatifs, etc. Bref : libérer la parole avant de produire des textes de loi qui devront prendre en compte l'ensemble des tenants et des aboutissants.

**LES PROPOS DE MAGDA ALVOET
(AGALEV) MINISTRE DE LA SANTÉ
DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL**

De Standaard, 8 octobre 1999

(...)

Personnellement, je pense qu'il y a beaucoup de possibilités à envisager avant de décider d'une euthanasie. Mais je ne suis pas d'accord avec ceux qui prétendent que les soins palliatifs, même parfaits, suppriment la demande d'euthanasie. Il faut donc parvenir à une réglementation légale de l'euthanasie. Sinon, cela reviendrait à nous cacher la tête dans le sable...

Propos recueillis par Antoon Wouters et Guy Tegebos.

DES BELGES EN QUÊTE D'EUTHANASIE

D'après les journaux De Morgen (28.8.99) et Laatste Nieuws (ed. Brussel & Ring, 27.8.99), environ 800 étrangers, dont 160 Belges, désireux de mettre fin à leur vie, ont dans les dix derniers mois contacté à cet effet une institution aux Pays-Bas. D'après le Docteur Wim Distelmans, professeur à la VUB et directeur d'un centre de soins palliatifs à Wommel, interrogé par ces journaux, nombre de malades belges en phase terminale s'adressent en effet à des institutions néerlandaises dans l'espoir d'obtenir une aide à mourir dignement. Or, il faut souligner que ces centres, comme les médecins, donnent volontiers des informations utiles mais rien de plus. La législation néerlandaise en matière d'euthanasie exclut sans ambiguïté l'aide aux étrangers. Ce qui n'est pas le cas dans certains cantons suisses.

Les malades s'adressent en désespoir de cause à des personnes étrangères qu'ils ne connaissent pas et qui ne savent rien d'eux, alors que leur recherche implique une attention toute particulière et un environnement pour le moins intime. Le prof. Distelmans compare la situation actuelle en matière d'euthanasie à celle qui existait il y a 10 ans pour l'avortement. Aussi plaide-t-il avec conviction pour une législation adéquate. Le médecin devrait pouvoir informer son patient de telle sorte que celui-ci puisse prendre une décision en toute sérénité et en connaissance de cause. Ce

n'est certainement pas au médecin de décider de la vie ou de la mort d'un patient. Personne ne peut évidemment être obligé de répondre à une demande d'euthanasie mais un médecin qui s'y refuse devrait pouvoir adresser son patient à un confrère mieux à même de le prendre en charge.

Luc Crousel

de la vie), à la demande orale ou écrite de celui-ci et au moment souhaité par le patient.

Il n'est nullement question de cela dans ce rapport. Faire croire que l'euthanasie est devenue une réalité et que, par conséquent, il n'y a plus lieu de réclamer qu'elle soit rendue légalement possible, est, soit une erreur d'interprétation, soit une manœuvre de diversion.

Marc Englert

UNE ENQUÊTE EUROPÉENNE SUR LA FIN DE VIE DANS LES UNITÉS DE SOINS INTENSIFS

Les résultats d'une enquête réalisée par la Société européenne des soins intensifs et publiés dans la revue *Critical Care Medicine* (sept. 1999) viennent d'être rendus publics et présentés par J.-L. Vincent, chef de service des Soins intensifs à l'Hôpital Erasme. Sur 1500 médecins travaillant dans des unités de soins intensifs de 16 pays européens, 504 (dont 71 en Belgique et au Luxembourg) ont répondu sous le couvert de l'anonymat. Les attitudes varient fortement d'un pays à l'autre. En Belgique, 57 pour cent des médecins travaillant dans ces unités reconnaissent avoir recours à l'administration de médicaments pour accélérer le décès de patients en fin de vie ; 80 pour cent ont, au moins une fois, arrêté un respirateur. Dans d'autres pays, notamment du sud de l'Europe, ces pratiques sont beaucoup plus rares. Ces décisions se prennent rarement après discussion avec le patient, contrairement à ce qui se fait aux Pays-Bas, où une telle discussion existe dans la très grande majorité des cas.

Il est important de bien comprendre qu'il ne s'agit pas d'euthanasies, contrairement aux titres des articles de presse qui ont rapporté cette enquête : en effet, l'arrêt d'un respirateur chez un patient inconscient qui n'a plus aucune chance de récupération ou l'administration de sédatifs en fin de vie sont le minimum de ce qu'on peut attendre du médecin et ce qui est inadmissible, et révélé par cette enquête, c'est que ces gestes ne soient pas généralisés. L'euthanasie, elle, est un geste médical qui met fin à la vie d'un patient incurable (et pas nécessairement dans les dernières heures

LE POINT SUR LES COMITÉS D'ÉTHIQUE LOCAUX HOSPITALIERS

Sur le plan éthique, les hôpitaux belges paraissent relativement bien encadrés

Le Matin, 14 octobre 1999

Pour la première fois, après un long travail de mise en route puis de collecte et d'analyse des données, le Comité consultatif de bioéthique de Belgique a présenté hier les résultats d'une évaluation systématique des activités menées en 1998 par les comités d'éthique locaux hospitaliers. Le rapport qui a été établi sera remis prochainement au Parlement et, il en ira désormais de même chaque année, ce qui, au bout d'une dizaine d'années, devrait permettre de disposer d'une vue d'ensemble des activités éthiques hospitalières en Belgique et de leur évolution.

Rappelons que c'est sous l'impulsion de l'Ordre des médecins que les premiers comités d'éthique hospitaliers ont été mis en place au début des années 80 et qu'ils ont été institutionnalisés en 1994 par un arrêté royal. Actuellement, si l'on considère que chaque hôpital est tenu d'en compter un, il doit en avoir 276 en Belgique. En moyenne, ils sont constitués d'une dizaine de membres, en majorité des médecins (63 %), les autres représentant de multiples professions (infirmiers, juristes, prêtres, éthiciens, philosophes, conseillers laïcs, psychologues, pharmaciens, scientifiques, assistants sociaux, éducateurs, etc.). Etant donné que ces comités encadrent quotidiennement les activités des institutions de soins sur le plan éthique, l'évaluation de leurs activités n'est pas sans

importance. Le point avec le professeur Yvon Englert, chef de la Clinique de la fertilité à l'hôpital Erasme et vice-président du Comité consultatif de bioéthique.

Plus de 2000 questions

Quelle est la mission qui a été attribuée aux comités d'éthique locaux hospitaliers ?

Elle est triple : aider à la décision, c'est-à-dire donner des avis pour les cas individuels qui posent problème au niveau éthique, donner des conseils sur les aspects éthiques de la pratique hospitalière (comment est organisée la liste d'attente des greffes de reins ? Comment est prévue l'information des patients ? etc.) et donner des avis sur les protocoles expérimentaux de recherche.

Quels sont les principaux résultats de l'analyse des rapports d'activité 1998 des comités d'éthique locaux ?

D'abord, il convient de préciser que, grosso modo, la moitié des comités d'éthique locaux ont participé à cette première évaluation : 60 % en ce qui concerne les hôpitaux aigus et 30 % en ce qui concerne les hôpitaux gériatriques et psychiatriques. Cela représente au total 136 comités.

En 1998, ces comités ont examiné 2153 questions dont 88 % étaient des avis portant sur les protocoles de recherche, 9 % sur les aspects éthiques de la pratique hospitalière et 3 % sur l'aide à la décision. Il convient de signaler que les hôpitaux spécialisés, psychiatriques et gériatriques, font relativement peu de recherches comparativement aux hôpitaux aigus et que ces derniers en font d'autant plus qu'ils sont grands. Par contre, les deux autres missions sont réparties assez uniformément.

Les comités locaux d'éthique sont par ailleurs interrogés en majorité par les médecins pour les tâches internes à l'hôpital, un quart des questions émanant des infirmiers, des psychologues et du personnel administratif, scientifique et technique. Le service qui consulte le plus pour l'aide à la décision et les aspects éthiques est la psychiatrie, suivie par la gynécologie obstétrique et les services qui touchent à la fin de vie, l'oncologie, l'anesthésie réanimation, les soins palliatifs et les soins intensifs. Pour la recherche, c'est essentiel-

lement l'oncologie, puis la cardiologie et la neurologie qui font appel aux comités d'éthique locaux.

En ce qui concerne l'aide à la décision et les aspects éthiques, c'est la fin de vie qui est le thème suscitant le plus de questions. Viennent ensuite les aspects déontologiques (secret professionnel, confidentialité des données, etc.), l'information et l'autonomie des patients et enfin la procréation assistée et les relations entre soignants. Au niveau des protocoles de recherche, 71 % des demandes d'avis portent sur l'expérimentation médicamenteuse. C'est dans ce dernier domaine, que la demande d'avis auprès du comité d'éthique est traditionnellement la plus forte contrairement à d'autres domaines où une telle façon de procéder n'est peut-être pas encore tout à fait entrée dans les mœurs.

Enfin, pour l'aide à la décision et les aspects éthiques, la plupart du temps, les comités ont rendu un avis soit écrit, soit sous la forme de règles de conduite en tout genre. Et ils ont modifié un quart des protocoles de recherche, ce qui veut dire qu'ils ont alors eu un impact sur la manière dont l'expérimentation s'est déroulée in fine. Seulement 3 % des protocoles ont été rejetés mais cela représente quand même un nombre significatif d'environ 60 expérimentations arrêtées.

Un support financier

Quelles conclusions tirez-vous de cette analyse des rapports d'activités ?

Hormis quelques problèmes de jeunesse, dans l'ensemble, nous avons un premier reflet tout à fait original de l'activité éthique au niveau de la vie hospitalière qui s'est beaucoup développée au cours des 20 dernières années en Belgique. Il y a eu quelque 600 réunions auxquelles ont participé plus de 1.500 personnes et qui ont traité plus de 2000 questions. C'est donc une activité importante dans un petit pays comme le nôtre mais qui est probablement sous-estimée. Quand on pense que ces comités fonctionnent de manière bénévole, il me semble que leur taux d'activité justifierait un support financier qui leur permettrait, par exemple, d'avoir un secrétariat pour préparer les dossiers.

En ce qui concerne les questions traitées et les services d'où elles émanent, il n'y a pas d'énorme surprise. Et si la surveillance de l'expérimentation est de loin la mission la plus importante des comités d'éthique locaux, c'est aussi celle que la tradition leur a d'abord attribuée. Par contre, s'ils font peu de décisions individuelles (3 %), pratiquement 10 % de leurs activités concernent les aspects éthiques de la pratique hospitalière, ce qui est loin d'être négligeable. Contrairement à ce que je pensais, les comités d'éthique locaux ont donc trois fois plus d'activités portant sur les aspects éthiques que sur des décisions individuelles. Je suis favorablement surpris car il me paraît très sain qu'ils réfléchissent sur le comportement éthique global à l'intérieur de l'hôpital plutôt que de gérer des situations individuelles qui, à mon avis, doivent être traitées au maximum par le biais de la relation directe entre les patients et le personnel soignant.

Luc Ruidant

UNE INTERVIEW DE L'ANCIEN PRÉSIDENT DU CENTRE D'ACTION LAÏQUE À LA RTB

Georges Liénard, ancien président du C.A.L., a été interviewé le 22 octobre 1999 au cours de l'émission : « C'est vous qui le dites », produite par Claudine Arnoldy. Nous reproduisons ci-après le texte de son intervention.

La question du droit de choisir sa mort est à l'ordre du jour. Un sondage récent a montré que 4 Belges sur 5 sont favorables à la dépénalisation de l'euthanasie. La déclaration gouvernementale a prévu un débat au Parlement et, déjà, il y a des propositions de loi qui sont déposées. Pour nous, laïcs, il est essentiel que les droits fondamentaux soient respectés dans ce débat. En particulier, le droit de pouvoir faire de sa mort un acte de liberté. La laïcité d'une société implique que les lois qui concernent des matières aussi graves que la fin de la vie permettent la liberté de choix de chacun. Or, en Belgique, il faut savoir que le code pénal rend punissable comme assassinat toute euthanasie. Un malade incurable, en situation de détresse et en

grande souffrance, doit avoir le droit de demander à son médecin d'abrèger sa vie. Et le médecin, en conscience, doit pouvoir satisfaire une telle demande en toute légalité et aussi en utilisant les moyens appropriés pour une mort digne.

L'interdit actuel empêche un dialogue franc entre la personne malade et le médecin. Des euthanasies légitimes sont refusées par crainte de poursuites judiciaires. Et certaines euthanasies pourtant se pratiquent et malheureusement pas toujours dans de bonnes conditions. Trop souvent, ceux qui souhaitent une mort digne sont condamnés à mourir à petit feu dans une inconscience progressive, en donnant de soi une image que l'on rejette.

Le droit de choisir sa mort implique que la décision soit prise dans un libre dialogue entre le médecin et son malade. Et il est évident, bien sûr, que le médecin peut s'entourer de tous les avis qu'il juge utiles. Par contre, il est inacceptable de faire dépendre cette décision d'une sorte de tribunal, tribunal qui serait composé de personnes extérieures qui statueraient à la place du malade. Certains ont proposé une telle modalité. Elle équivaut en fait à priver le malade, au dernier moment, de la seule liberté qui lui reste, celle de décider de sa mort. Et cela, comme laïques, on ne peut pas l'accepter.

BARNARD ENTRE PRIX NOBEL ET EUTHANASIE

Artsenkrant, 15 octobre 1999

Bien qu'il ait, par des opérations cardiaques, prolongé la vie de ses patients, le Dr Christian Barnard est un défenseur de l'euthanasie.

« Il n'y a là pas de contradiction. Par la transplantation cardiaque, j'ai donné aux patients une nouvelle qualité de vie. Et c'est justement ce que la médecine doit faire ! Les médecins doivent apprendre que ce n'est pas la mort qui est leur ennemie, mais bien le manque d'humanité. »

A L'ÉTRANGER

COLOMBIE

Notre association sœur colombienne « Fundacion pro Derecho a Morir dignamente » vient de fêter son vingtième anniversaire. A cette occasion, une conférence officielle a eu lieu en présence de la presse et de la télévision ainsi que du Ministre de la Santé Publique, M. Virgilio Galvis. Ce dernier a décerné la décoration « Jorge Bejarano » à la fondatrice du mouvement, Mme Beatriz Kopp de Gomez, pour son mérite et son dévouement à la cause. A l'Académie de Médecine, l'Association colombienne des Journalistes Scientifiques a organisé une rencontre avec Derek Humphry, écrivain américain qui lutte depuis trente cinq ans déjà pour le droit de chacun à choisir sa mort. Un livre a été édité, intitulé « Le chemin parcouru », qui reprend les articles antérieurement publiés dans divers journaux et commente les expériences de différents membres du conseil de direction. On y rappelle également les grandes étapes du difficile parcours de l'association et son influence sur le monde politique et associatif.

ESPAGNE

L'association « Grupo de Investigacion, Bioética, Derecho y Sociedad » de l'Université de Barcelone a publié une déclaration intitulée « Libérez le Dr Jack Kevorkian », invitant la société espagnole à manifester sa solidarité avec le Dr Kevorkian et exiger par la même occasion la dépénalisation de l'euthanasie active et de l'aide au suicide. En Espagne comme en Belgique, le code pénal soit qualifie d'homicide l'euthanasie active, soit la condamne en tant qu'aide au suicide. Les signataires de la déclaration rappellent que cela est en contradiction avec l'article 4 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

ÉTATS-UNIS

LES ADVERSAIRES DE L'ASSISTANCE AU SUICIDE L'EMPORTENT À LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS : LA LOI DE L'OREGON EST-ELLE EN PÉRIL ?

D'après E-Mail ERGO, du 15 juin au 27 octobre 1999

Les choses ont été menées rondement, justifiant l'inquiétude que nous exprimions dans le bulletin ADMD de décembre 1998.

Voici les faits.

Après l'échec d'une proposition de loi (bill) de 1998, tant à la Chambre qu'au Sénat, un nouveau bill est présenté en mai 1999 à la commission juridique de la Chambre, signé par les mêmes auteurs, H. Hyde et R. Nickles, tous deux catholiques. Son but est, comme le précédent de rendre illégal l'emploi de substances soumises au contrôle de l'État³ pour le suicide médicalement assisté (qui est devenu légal en Oregon) tout en permettant l'usage comme anti-douleur.

La proposition Hyde-Nickles a le soutien des deux principales organisations médicales américaines : l'American Medical Association (A.M.A.) et la National Hospice Organisation (N.H.O.) et d'autres encore dont l'American Academy of Pains Management et l'American Society of Anesthesiologists. Pourquoi ? Parce qu'il n'y est plus question d'un comité de surveillance des médecins, comme le prévoyait le bill précédent auquel ces organismes s'étaient opposés !

La nouvelle proposition intitulée « Pains Relief Promotion Act »⁴ a, selon ses auteurs, l'avantage de clarifier la loi sur les substances soumises à

³ selon le « Federal Controlled Substances Act ».

⁴ qu'on peut traduire par « Loi prônant le traitement de la douleur ».

contrôle mais il est clair que son objectif est l'interdiction de la loi de l'Oregon autorisant le suicide médicalement assisté (en anglais : Physician Assisted Suicide).

La bataille politique, car cela en est une, a commencé dès juillet, Républicains contre Démocrates et le bill a été voté le 14 septembre par la commission juridique de la Chambre (Président : H. Hyde !).

Appelé H. R. 2260, il est alors présenté et discuté à la Chambre ; le « Ministre de la Justice » (General Attorney Janet Reno) le désapprouve ; d'autres opposants font appel au Président Clinton pour qu'il oppose son veto... Rien n'y fait et le bill passe par 271 voix contre 156, le 27 octobre.

Il doit à présent être soumis au Sénat. Peut-on espérer que les droits des États y seront énergiquement défendus, vu la composition de cette assemblée ? C'est en effet dans les deux camps que les adversaires du bill ont insisté sur l'illégalité d'une intrusion des Autorités Fédérales dans les domaines qui relèvent des droits des États. C'est là une bataille juridique qui est loin d'être terminée. L'habileté de Hyden a été de baser sa proposition sur l'utilisation des substances pharmaceutiques dont le contrôle appartient à l'État Fédéral.

Néanmoins, l'Oregon et ses citoyens ont parfaitement compris que leur loi était visée et partout les gens de bonne foi ne s'y sont pas trompés. Le gouverneur vient de faire savoir qu'il était prêt à déposer un recours qui aboutirait probablement devant la Cour Suprême des USA. Rappelons que celle-ci a jusqu'ici refusé de se prononcer sur le P.A.S., estimant qu'il relevait de la compétence des États.

A-M. Staelens

FRANCE

UNE INFIRMIÈRE MISE EN EXAMEN

L'ADMD-France nous a signalé qu'une infirmière du sud de la France, Monique P., a été mise en examen pour avoir effectué cinq euthanasies et qu'une aide matérielle pour cette personne qui ne perçoit plus de salaire, serait la bienvenue. Elle a été laissée en liberté, à la

condition notamment de ne prendre aucun contact avec les médias.

L'ADMD étudiera, en liaison avec l'ADMD-France, les moyens éventuels d'apporter une aide à cette infirmière.

CONDAMNATION D'UN MÉDECIN

Nous avons rendu compte dans notre bulletin n° 70, décembre 1998, de la décision du Conseil régional de l'Ordre des Médecins de Midi-Pyrénées acquittant le Dr D. qui avait pratiqué une injection létale sur une patiente de 92 ans, comateuse et présentant une gangrène du membre inférieur. Sur requête du procureur de la République, le Conseil national de l'Ordre des Médecins a annulé ce jugement et condamné le Dr D. à l'interdiction d'exercer la médecine pendant un an. Par ailleurs, le dossier judiciaire reste ouvert et ses suites ne sont pas encore connues.

Nous donnons ci-après un extrait de la décision de l'Ordre qui démontre le chemin qui reste à parcourir pour que le droit à une mort digne soit enfin reconnu.

Considérant qu'il résulte de l'instruction que Mme J..., âgée de 92 ans au jour de son décès, le 28 janvier 1998, a été hospitalisée du 28 décembre 1997 au 12 janvier 1998 au Centre hospitalier de Millau, à la suite d'un accident vasculaire ischémique cérébral avec hémiplegie gauche ; que, dans la nuit du 23 au 24 janvier 1998, Mme J... a présenté un premier signe de décompensation par chute brutale du niveau de conscience ; qu'un protocole de réanimation a été mis en place ; que, le 27 janvier, est intervenue une oblitération artérielle aiguë du membre inférieur gauche ; que le Dr D. a prescrit un traitement palliatif de Moscontin (morphine par voie orale) de 100 mg matin et soir et a inscrit sur le dossier médical de sa patiente : « fin de vie programmée » ; que, le 28 janvier, à 9 heures, alors que, selon les experts commis par le procureur de la République près le tribunal de grande instance de Millau, la survie de la malade n'aurait pas excédé quelques heures, le Dr D. est allé chercher dans la pharmacie cinq ampoules d'un gramme de chlorure de potassium qu'il a injectées par voie intraveineuse, après avoir

préparé lui-même la seringue, à Mme J... en présence d'une infirmière, Mme Tabart, et d'un médecin, le Dr Mekazni ; que Mme J... est immédiatement décédée d'un arrêt cardiaque ; que le Dr D. a indiqué sur le certificat de décès, comme cause officielle de celui-ci, une insuffisance rénale aiguë.

Considérant que l'acte auquel le Dr D. s'est livré ne constitue ni des soins palliatifs ni un accompagnement autorisés par les articles 37 et 38 précités du code de déontologie médicale ; que le praticien a exécuté, ainsi qu'il le reconnaît lui-même, un acte d'euthanasie active, destiné à provoquer délibérément la mort de sa patiente ; qu'il a ainsi méconnu les dispositions précitées de l'article 38 du code de déontologie médicale qui interdisent à un médecin de provoquer délibérément la mort.

Considérant qu'il résulte de ce qui précède que le Dr D., en pratiquant un acte d'euthanasie active sur Mme J..., a méconnu gravement les plus essentielles des règles déontologiques qui s'imposent à un médecin et commis une faute de nature à justifier une sanction ; que, par suite, le procureur de la République près le tribunal de grande instance de Millau est fondé à soutenir que c'est à tort que, par la décision attaquée, le conseil régional de Midi-Pyrénées a estimé qu'il n'y avait pas lieu d'infliger une sanction au praticien.

Considérant que, dans les circonstances de l'espèce, et alors qu'il apparaît que l'acte du Dr D. n'a été inspiré par aucune position de principe, il sera fait une juste appréciation de la gravité de la faute qu'il a commise en lui infligeant la peine de l'interdiction d'exercer la médecine pendant un an.

GRANDE-BRETAGNE

D'après V. E. News, n°67, septembre 1999,

1. La British Medical Association vient de publier des « nouvelles directives »³ pour les médecins, concernant principalement les patients qui n'ont pas rédigé de « living will » et qui sont devenus incapables de s'exprimer. Les traitements

³ Publiées en juin 1999 sous le titre : « Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment ».

de prolongation de la vie sans espoir d'amélioration peuvent être arrêtés, après consultation du médecin avec le restant de l'équipe médicale et les proches du patient. Supprimer l'alimentation artificielle d'un malade dans un état végétatif persistant ne peut se faire qu'après examen du cas par un tribunal.

Pour les autres cas de patients en état d'incapacité à long terme, la décision d'interrompre l'alimentation artificielle ne peut être prise qu'après la consultation d'un médecin « senior » expérimenté mais qui ne soit pas impliqué dans les soins prodigués à ce patient. D'autre part, les directives réaffirment que l'on **doit** tenir compte du living will (= testament de vie) d'un malade et qu'un médecin qui ne respecterait pas le refus de traitement indiqué par le patient dans ce document serait passible d'une action en justice.

2. La même Association qui depuis quelques années manifeste l'intention d'ouvrir un débat public avec la profession médicale sur l'assistance au décès, a décidé d'organiser une conférence en mai 2000 en vue « d'encourager la recherche d'un consensus sur le P.A.S. (« Physician Assisted Suicide). Elle a établi un site sur Internet ouvert à la discussion. On peut en obtenir les textes en écrivant à l'adresse suivante :

Physician Assisted Suicide - Conference Project
Medical Ethics Department - British Medical Association
B.M.A. House - Tavistock Square - London WC 1 H G J P

Anne-Marie Staelens

POLOGNE

AFP, 26 août 1999

Une enquête réalisée en juillet dernier auprès de 1.055 adultes a révélé que 51 pour cent de ceux-ci considèrent qu'un médecin devrait avoir le droit d'abrèger la vie d'un patient atteint d'une maladie terminale qui en fait la demande. 36 pour cent sont d'un avis opposé et 13 pour cent n'ont pas d'opinion. A la question de savoir si une enquête judiciaire devrait être ouverte dans les cas d'euthanasie, 37 pour cent des personnes interrogées estiment que non ; 24 pour cent pensent que ce devrait être nécessaire dans certains cas et 25 pour cent dans tous les cas.

TÉMOIGNAGES

E-mail ERGO¹, 28 juillet 1999

J'ai lu avec grand intérêt les récents courriers. J'ai une maladie neuromusculaire dégénérative qui m'a privée de la capacité de marcher, de me servir de mes mains et de mes bras sauf pour des mouvements très limités. Elle me dérobe aussi ma vue et mon ouïe et me cause des convulsions. Je suis maintenant dans un tel état d'exacerbation de ma maladie qu'elle m'a ôté récemment la sensation de manger et d'uriner.

Cette maladie ne va pas s'arrêter et le pronostic n'est pas bon. On ne la guérit pas et il n'y a pas de traitement efficace. La douleur est la plupart du temps atroce car mes nerfs et à leur suite mes muscles sont mourants. J'ai pris la précaution d'avoir un testament de vie et d'autres papiers et même d'avoir un mandataire à qui je fais confiance pour qu'il fasse respecter mes souhaits.

Mais quoi au sujet de MON choix en ce qui concerne la qualité de MA vie ? Aucun docteur, ni personne d'autre, ne peut déterminer si je ressens la qualité de ma vie comme satisfaisante ou pas. C'est moi seule qui le peut. Plus le temps passe, plus la qualité de ma vie se détériore. Quand ce sera au point que j'aurai senti qu'il était temps d'en finir, quel choix aurais-je ? Si la loi sur les médicaments anti-douleur est votée, mes médecins qui sont merveilleux et qui me comprennent et me connaissent depuis longtemps et savent que je ne me suiciderai pas sans raison, ne pourront pas m'aider.

Qu'est-ce que ça me laisse comme choix ? Aller à l'hôpital ou rester chez moi, refusant de boire et de manger ? Ce n'est pas mourir sans douleur. Vivre dans un monde de silence et d'obscurité, mouillée et souillée, incapable de faire la moindre chose par moi-même. Pourquoi

d'autres personnes trouvent-elles cela satisfaisant ?

Parce que ce n'est pas elles ? Que l'on change mes couches les fera se sentir bien ? Pensent-elles que moi je me sentirai bien et que tout sera chouette ? Comment prolonger ma vie pourrait être bien pour moi, pas pour eux, MOI.

Pour ceux d'entre nous qui sommes gravement impotents, quel recours avons-nous ? Je ne peux même pas demander à mes médecins quelle combinaison de médicaments que je prends déjà mettrait fin à ma vie rapidement. J'ai lu « Final Exit » mais comme JE serai seule à le faire, je n'aime pas l'idée d'avoir à me mettre un sac en plastique sur la tête... pour être sûre. Mes enfants sont adultes, l'une est infirmière. Ils connaissent mes sentiments et veulent être près de moi quand je voudrai mourir. Je veux que ce soit calmement et en paix.

J'ai vu mourir ma mère d'une mort inhumaine que la science médicale aurait pu éviter et je ne veux pas que ma famille voie cela. Ce ne DEVRAIT PAS être comme cela.

Alors qui peut me dire comment atteindre mon but ? S'il vous plaît, répondez-moi personnellement car je sais qu'il y a des gens sur la liste qui ne croient pas ce que je dis. Et pour ceux d'entre vous qui ne le croyez pas ou ne l'admettez pas, je vous assure que je ne suis pas déprimée. Je n'ai pas besoin d'antidépresseurs, d'électrochocs ou de psychanalyse, d'un tube nasogastrique ou de n'importe quel autre truc auquel vous avez choisi de croire.

Ceci est MON choix et je sens que j'ai le DROIT de le faire. Alors vous n'avez pas besoin de m'écrire pour me dire combien ma vie est formidable. VOUS n'êtes pas MOI. Je la vis et formidable elle n'est pas.

Victoria Brown

¹ ERGO : Euthanasia Research and Guidance Organization (États-Unis - Oregon)

UN CRI DE DÉSEPOIR ADRESSÉ À L'ADMD

Madame, Monsieur,

Je suis myopathe, j'ai 50 ans. Je suis entièrement paralysé à l'exception de quelques doigts. C'est ce qui me permet de vous lancer ce cri de détresse par l'entremise de mon clavier virtuel.

Alité 24H/24, je suis las de cette vie.

J'ai essayé il y a cinq ans de mettre fin à mes jours. Alors qu'il me restait la mobilité certes difficile d'un bras, j'ai pris une tablette entière de Rohypnol. Je n'ai dû mon salut qu'à ma corpulence.

Je souhaite partir en toute sérénité, tranquillement et proprement.

S'il vous plaît, aidez-moi avant qu'il ne soit trop tard. Je me refuse à me laisser encore décliner. Mon système respiratoire se détériore mois après mois.

Personne ne peut exiger de moi de vivre dans de telles circonstances.

Ayant aménagé il y a peu à N., j'en ai parlé à mon médecin. Il se refuse à me donner satisfaction estimant que l'euthanasie doit être réservée aux mourants.

Moi je veux partir proprement, sans souffrance inutile, sans plus.

Personne ne peut me contester ce droit.

Aidez-moi s'il vous plaît.

J-M. L.

Une longue interview de ce malade a été publiée dans Le Soir daté des 10 et 11 novembre 1999.

L'AFFAIRE CHRISTINE MALÈVRE UNE INFIRMIÈRE EN COLÈRE

Le Matin, 5 octobre 1999

Le matin du 27 juillet 1998, Béatrice Piccini marche dans Paris. En passant devant un kiosque à journaux, un titre de France-Soir accroche son regard : « Ne tirez pas sur l'infirmière ! ».

L'affaire Malèvre, une infirmière de l'hôpital de Mantes-la-Jolie mise en examen pour « homicides volontaires », vient d'éclater. La jeune femme est accusée d'avoir hâté la mort d'une trentaine de ses malades en phase terminale.

Infirmière en milieu hospitalier public et privé de 1980 à 1994 avant de travailler en médecine d'entreprise, Béatrice Piccini est bouleversée par la nouvelle. « D'un seul coup, je suis propulsée des années en arrière. Je peux m'imaginer ce que ressent cette jeune femme, la solitude dans laquelle elle doit se trouver. Montrée du doigt par tout un hôpital et jetée en pâture à l'opinion publique, on l'abandonne en invoquant le dérapage et on la pousse au suicide. Je me dis que j'aurais pu être à sa place car j'ai, moi aussi, comme beaucoup d'autres, pratiqué ces euthanasies. »

« Mais qui sont ces gens qui veulent donner des leçons de morale, d'éthique, de comportement, alors qu'ils ne sont pas capables d'accepter le moindre dialogue ? », se demande Béatrice Piccini. « Ils jugent avant même d'écouter celle qu'ils condamnent sans appel. J'ai l'impression d'être au Moyen Age, en plein procès de sorcellerie. J'éprouve le besoin de retirer ma blouse blanche. Je n'ai plus envie de faire partie de ce corps médical qui lâche ses membres le jour où ça va mal. Il faut que tout ce cirque s'arrête, qu'on ait un autre regard sur le travail infirmier. »

Ce jour-là, Béatrice Piccini est en colère. Elle se sent proche de Christine Malèvre dont elle rejoindra par la suite le comité de soutien. Elle ne supporte pas de la voir traitée comme elle l'est et de la savoir marginalisée parce qu'elle n'a pas laissé des êtres déchus, à bout et souffrant une agonie prolongée, atroce et inhumaine, mourir dans la solitude. « Quoiqu'on pense de l'euthanasie et de cette femme, on ne peut pas la traiter en criminelle. Si on veut condamner les infirmières qui ont manifesté de la compassion, alors il faut aussi mettre en examen ceux et celles qui donnent des coups de pied aux petits vieux dans les maisons de retraite. Ceux qui jugent les infirmières ont-ils déjà vu la nuit les yeux d'un agonisant encore conscient ? Des yeux qui vous supplient pour passer, apaisés et sans violence supplémentaire, d'un monde à l'autre ».

Béatrice Piccini ressent alors le besoin d'exprimer son indignation. Elle appelle le service information de France 3 et, deux heures plus tard, un journaliste est chez elle. Elle témoigne à visage découvert dans l'espoir qu'« on lève enfin le voile sur ce sujet tabou et pourtant incontournable. » Un témoignage qu'elle prolonge au travers d'un livre qui éclaire l'euthanasie

sous un jour nouveau et qui dénonce les pratiques scandaleuses perpétrées dans des hôpitaux et des cliniques.²

Luc Ruidant

L'AVIS D'UN PRÊTRE CATHOLIQUE

Le Matin, 27 octobre 1999

Contrairement à ce que l'on croit généralement, le partage entre les partisans de l'euthanasie et ceux qui y sont hostiles ne passe pas toujours par les divisions idéologiques qui caractérisent la société belge.

Beaucoup de chrétiens, malgré le discours dogmatique de certains hommes d'Église, sont divisés sur ce problème complexe et dramatique. Ils refusent les prises de position simplistes et partisans. Ils se posent des questions et ils ne trouvent pas toujours des réponses claires et définitives. Ils optent souvent pour une éthique de situation : rechercher, au cas par cas, la solution la moins mauvaise possible.

Un ancien religieux français, Jacques Pohier, a écrit dans son livre « La mort opportune. Le droit

² Voir ci-après, la rubrique « Livres ».

des vivants sur la fin de leur vie » (Seuil 1998) : « L'euthanasie volontaire n'est pas un choix entre la vie et la mort, elle est un choix entre deux façons de mourir ».

Mes amis protestants ne parviennent pas non plus à se mettre d'accord et je connais des agnostiques et des athées qui refusent de s'aligner sans plus sur ceux d'entre eux qui sont des inconditionnels de l'euthanasie.

Des traditionalistes qui, sans remord, acceptent une peine de mort qui n'est, en fait, qu'un meurtre ajouté, assimilent un peu trop facilement tout acte d'euthanasie à un pur assassinat. Paradoxe ?

Je souhaite que le débat actuel, avec le concours du comité de bioéthique se poursuive dans la dignité, dans l'écoute des différents points de vue, car le problème n'est pas banal. Il est urgent de développer encore les soins palliatifs et d'éviter toute dérive³. Où situer les limites du permis et de l'interdit ? A partir de quel état de souffrance et de « déchéance » sera-t-il toléré que l'on pratique légalement l'euthanasie ?

J. A., prêtre catholique.

³ Certains craignent, à tort ou à raison, que le droit de mourir dignement risque de tomber un jour dans la mort de la dignité humaine. (Silvio Helmans, juriste UCL.)

“L'Utopie” de Saint Thomas More. (1478-1535) (Canonisé par l'Église 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 ...

LES LIVRES

D.C. Thomasma et al., **Asking to Die. Inside the Dutch Debate about Euthanasia**,

Kluwer Academic Publishers, 1998

Ce livre est un apport majeur au débat actuel sur la légitimité de l'euthanasie volontaire. Les éditeurs sont trois professeurs de médecine et d'éthique appartenant à des universités américaines et un médecin philosophe enseignant à l'université d'Amsterdam. Ils ont rassemblé les contributions de seize collaborateurs hollandais, médecins, philosophes, juristes, spécialistes des soins palliatifs, le secrétaire général de l'Association Catholique de la Santé et le directeur d'un institut de bioéthique protestant. Tous les aspects, éthiques, philosophiques, religieux, juridiques et techniques, de l'aide médicale en fin de vie sont examinés. Le haut niveau du débat, la pondération des auteurs, l'absence de jugements à l'emporte-pièce, le sens des responsabilités font honneur à la société des Pays-Bas.

Un chapitre très documenté retrace l'histoire de l'euthanasie aux Pays-Bas depuis le procès de Leeuwarden en 1973. La deuxième partie de l'ouvrage est celle qui me paraît la plus originale et la plus enrichissante. Ce sont les témoignages de 14 médecins qui ont pratiqué l'euthanasie et ceux de 16 personnes dont un proche a bénéficié d'une aide à mourir, euthanasie ou suicide assisté. Ces témoignages mettent magnifiquement en évidence l'amour du prochain, la compassion, l'humanité et le sens des responsabilités de ces médecins qui ont estimé que leur devoir était d'apporter cette aide ultime à leurs malades. L'acte euthanasique est toujours un geste pénible, source d'anxiété. Les médecins qui en ont pratiqué plusieurs constatent tous qu'il ne devient pas plus facile à accomplir et que la répétition n'entraîne aucune « banalisation ». Plusieurs praticiens font remarquer que cette expérience personnellement vécue ôte toute valeur à l'argument de la « pente savonneuse » si souvent utilisé par les adversaires d'une réglementation légale de l'euthanasie. Les médecins interviewés sont partagés quant à leur opinion sur la forme que devait prendre une telle réglementation. Certains pensent que la situation actuelle (aux Pays-Bas) est satisfaisante, d'autant plus qu'une revendication du

corps médical

est désormais satisfaite : le document, rédigé par le médecin qui a fait une déclaration de décès par euthanasie et qui doit permettre le contrôle à posteriori, est examiné non plus par un officier de justice mais par un comité régional de contrôle constitué d'au moins un médecin, un juriste et un expert en éthique. Le procureur n'interviendra que si le comité estime que les conditions prévues par la loi n'ont pas été respectées. D'autres pensent que les notions d'euthanasie et de culpabilité ne doivent plus être liées et que le code pénal doit être modifié.

Au moment où le débat parlementaire est entamé en Belgique, on souhaiterait que chaque député, chaque sénateur puisse lire cet ouvrage.

Yvon Kenis

Pierre Biarnès, **La mort de Paul et quelques réflexions sur l'euthanasie**,

Editions générales First, Paris, 1999

« La souffrance et l'agonie ne servent à rien. Qui peut dire le contraire ? Alors, pourquoi ne pas simplement les supprimer ? Pourquoi ne pas permettre aux malades en phase terminale de s'en aller doucement, en leur épargnant la douleur et l'acharnement thérapeutique ? Quand cessera-t-on de traiter d'assassins les médecins et les aides-soignants partisans de l'euthanasie ? ». Telles sont les questions soulevées par Pierre Biarnès dans cet ouvrage. Auteur d'une proposition de loi relative au droit de mourir dans la dignité, Pierre Biarnès fait ici le récit bouleversant de la mort assistée de son frère. Une mort exemplaire. « Paul est mort comme un Romain », écrit-il. Il expose ensuite ses réflexions sur l'euthanasie, les soins palliatifs, l'angoisse de l'agonie, la solitude des vieillards et des mourants.

« Plus de 80 % des Français sont partisans de l'euthanasie. Il est grand temps d'adapter nos lois à cette réalité. Ce n'est qu'à partir de cette liberté enfin reconnue qu'il sera possible de réglementer des pratiques clandestines très répandues et de mettre enfin un terme à toutes les dérives calamiteuses que nous connaissons ».

Cette « quatrième de couverture » résume bien le livre de Pierre Biarnès, ancien journaliste au service étranger du Monde, aujourd'hui sénateur. Elle n'attire peut-être pas assez l'attention sur la vigueur des convictions de l'auteur et sur la chaleur de son propos, qui va parfois jusqu'à la véhémence. Pierre Biarnès dénonce l'hypocrisie de certains praticiens des soins palliatifs : « Les hoquets d'horreur proviennent, curieusement, ces temps-ci, des partisans du « tout palliatif ». Ils n'osent pas dire tout simplement qu'ils sont hostiles à l'euthanasie pour des raisons qui leur appartiennent et que l'on peut éventuellement comprendre et respecter (à condition qu'ils ne prétendent pas les imposer aux autres). Pour se dérober, au lieu d'affirmer, par exemple, leur croyance en un Dieu seul maître de la vie, ils avancent des arguments de la plus mauvaise foi, comme celui d'assurer que, du moment qu'à présent il est possible à tout le monde de mourir sans souffrir, il n'y a plus que très peu de gens qui désirent qu'on les aide à s'en aller et qu'il n'y a, en conséquence, aucune raison de légiférer pour un nombre aussi dérisoire de personnes pouvant être concernées ».

Un peu plus loin : « Quant aux cliniques où l'on mourra en douceur (les unités de soins palliatifs), elles deviendront pour certains d'excellentes sources de profit, mais n'est-ce pas déjà le cas ? C'est dans ce milieu hospitalier particulier, du reste, que l'on trouve de plus en plus les opposants les plus radicaux, parce que les plus intéressés, à l'euthanasie ».

Dans les annexes, se trouve le texte de la proposition de loi. Nous en citerons les deux articles essentiels.

Article 3. Elle (toute personne en mesure d'apprécier les conséquences de ses choix et de ses actes) peut obtenir une aide active à mourir lorsqu'elle estime que l'altération effective ou imminente de cette dignité ou de cette qualité de vie la place dans une situation telle qu'elle ne désire pas poursuivre son existence.

Article 9. L'article 221-1 du Code pénal est complété par un alinéa 2 ainsi rédigé : « Toutefois, l'aide active à mourir pratiquée dans les conditions prévues par la loi n'est pas considérée comme un meurtre. « Il faut noter que l'article 3 ne parle pas de « phase terminale » ni de mort imminente. La seule condition est la volonté du patient et sa propre appréciation de la qualité de sa vie. La proposition donne une valeur légale au « testament de fin de vie » et au représentant ad hoc chargé de faire connaître les volontés du patient et d'en requérir l'exécution au cas où il ne serait plus en état de le faire lui-même.

Yvon Kenis

Béatrice Piccini, **Euthanasie : l'hôpital en question.**
Editions Michalon, Paris, 1999

Béatrice Piccini, aujourd'hui infirmière en entreprise, a travaillé de 1980 à 1994 en milieu hospitalier. Elle a exercé ce métier dans de nombreux établissements, son « mauvais caractère » et son franc-parler n'étant pas toujours goûtés. L'image qu'elle donne du médecin hospitalier est effrayante : arrogant, hypocrite, lâche, indifférent aux souffrances, intéressé ? Les critiques de Paul Biarnès paraissent bien bénignes. On sent chez Béatrice Piccini le désir de choquer (« c'est globalement la merde partout »), mais aussi un écœurement bien réel provoqué par des situations intolérables auxquelles elle ne savait pas remédier. Le tableau qu'elle fait des « mouiroirs » et des services de réanimation est apocalyptique. Le malade ne peut que subir et souffrir. Le médecin décide tout, sans consulter personne et surtout pas le malade. L'euthanasie est partout pratiquée, quasi toujours sans demande des patients ; c'est la pratique généralisée du « cocktail lytique », placé par l'infirmière sur ordre du médecin (« Les médecins ne se posent pas la question de savoir si on est d'accord »). Tout l'ouvrage est un cri de révolte, sans doute justifié et qu'il faut entendre malgré la réaction de fuite ou de défense qu'il suscite. Je dois avouer que j'ai été plus d'une fois tenté d'en abandonner la lecture. L'emploi systématique d'un style parlé et du jargon de métier (« sédater, les trans, une perf, un change, le tour des constantes »), dont le non-initié doit deviner le sens, rend cette lecture, pour moi, déplaisante.

Yvon Kenis.

L'ENQUETE AUPRES DE NOS MEMBRES

Les données reprises ci-dessous sont basées sur les réponses reçues à la date du 28 octobre 1999

73 membres ont répondu à nos nombreuses questions. Nous les en remercions vivement. Même si ce nombre ne représente qu'une très faible partie de nos adhérents, les réponses reçues nous permettent de nous rendre compte de vos souhaits et de vos critiques et nous donnent des indications précieuses pour améliorer notre fonctionnement et mieux orienter notre action. Les critiques sont aussi bienvenues que les louanges : notre seul but est de faire triompher notre idéal commun.

Un premier résultat concret a été de faire parvenir à tous ceux qui l'ont souhaité des dépliants leur permettant de faire connaître notre association autour d'eux. Le secrétariat s'est efforcé de satisfaire rapidement les demandes : le nombre de dépliants envoyés a quelquefois été inférieur aux demandes pour une question de disponibilité, mais il sera complété aussitôt que les nouvelles impressions seront disponibles. Si certains membres souhaitent en recevoir davantage ou si, par inadvertance, certaines demandes n'ont pas été satisfaites, n'hésitez pas à nous le faire savoir.

Par ailleurs, le secrétariat prendra contact individuellement avec ceux d'entre vous qui ont adressé des critiques sur un point qui les concerne en particulier, ainsi qu'avec ceux qui ont proposé de participer activement à notre action.

**Nous donnons ci-après le résultat global du dépouillement, ainsi qu'une première appréciation sur vos avis.
Merci à tous pour votre collaboration.**

Opinion générale sur le travail de l'ADMD

Dans l'ensemble, le travail est considéré comme satisfaisant. Seuls 4 membres l'estiment non satisfaisant, pour différentes raisons : politique de recrutement insuffisante, pas assez de contacts rapprochés, manque de réalisations pratiques. Parmi les suggestions, nous notons la demande de publier plus de témoignages et de lettres de lecteurs, les propositions d'utiliser les réserves financières pour une grande campagne de recrutement de nouveaux membres, de diffuser plus largement nos publications, d'améliorer la présentation du bulletin en le rendant plus attractif, de publier une bibliographie sur le problème de l'euthanasie, de financer une étude sur l'évolution des mentalités dans notre pays, de multiplier les réunions, en particulier à l'intention des médecins.

Nous essayerons de tenir compte de ces suggestions. Concernant le recrutement, nous avons déjà décidé de consacrer une partie de nos réserves à une campagne de diffusion de nos idées ; malgré la lourde charge financière que cela entraîne (plusieurs centaines de milliers de francs par an), nous adressons chaque numéro du bulletin à tous les médecins responsables de comités d'éthique, à des organismes et des institutions qui ont un rôle à jouer dans les domaines de la médecine et de l'éthique, aux parlementaires et dans des milieux où nous pouvons espérer recruter des adhérents ou tout au moins obtenir des appuis. Nous étudierons la suggestion d'améliorer la présentation du bulletin. Par ailleurs, nous avons fait imprimer, à plusieurs centaines d'exemplaires, une nouvelle brochure « Témoignages et documents » que nous avons adressée aux parlementaires et personnalités politiques et autres. Les lettres de lecteurs qui ne traitent pas d'un problème purement personnel sont généralement publiées. La multiplication des réunions se heurte au faible nombre de nos collaborateurs capables de les animer. Une bibliographie sur le problème de l'euthanasie est disponible au Secrétariat : elle est importante mais n'a malheureusement plus été mise à jour depuis quelque temps en raison du travail considérable que cela représente depuis que le problème est discuté à tous les niveaux de la société.

Contacts avec le secrétariat central

Parmi les membres qui ont eu de tels contacts, 4 n'ont pas été satisfaits.

Lorsqu'une raison précise de non-satisfaction a été donnée, nous prendrons contact personnellement avec le membre pour éclaircir les difficultés. Un membre signale qu'il a eu parfois le répondeur : c'est inévitable car nous ne pouvons assurer une permanence que pendant 24 h. par semaine.

Conférences de l'ADMD

21 membres ont assisté à une conférence. La plupart se déclarent satisfaits, certains trouvent les sujets trop répétitifs ou restant dans un cadre trop étroit ou trop académique.

Quant aux membres qui n'y ont pas assisté, les raisons sont diverses, les plus souvent invoquées étant la difficulté de se déplacer le soir ou le manque de temps ou d'information. Un membre estime toutefois les sujets traités trop théoriques (du « bla-bla »)

Nous avons déjà décentralisé les conférences pour permettre au maximum de membres d'y assister : la plupart se donnent en province. Nous le ferons encore davantage et nous essayerons de les tenir l'après-midi. Il ne faut toutefois pas perdre de vue que nous ne disposons que de quelques personnes pour assurer ces conférences, qui représentent donc une lourde charge pour chacune d'elles, surtout lorsque le déplacement est important.

Suggestions quant à l'action de l'ADMD

16 membres ont émis des suggestions diverses, essentiellement pour élargir notre audience : agir plus auprès des médecins, des enseignants, obtenir des débats télévisés. Un membre souhaite que l'ADMD soit divisée en sections par provinces, indépendantes y compris sur le plan financier.

L'action auprès des médecins et des enseignants est certainement importante et nous nous y emploierons. Concernant les médias, il est difficile d'obtenir ne fût-ce qu'un seul débat télévisé, malgré nos efforts ; mais nous essayerons encore. En fait, nous ne sommes interviewés que lorsqu'un événement particulièrement frappant se présente dans l'actualité. Quant à la division par provinces, nous sommes malheureusement trop peu nombreux pour envisager de nous diviser encore : peut-être que si une législation sur l'euthanasie était adoptée, une aide directe aux membres devenant possible, une décentralisation deviendrait avantageuse. Nous verrons.

Participation personnelle à l'action de l'ADMD

16 membres proposent leur aide, dont certains qui l'apportaient déjà.

Merci à ceux qui apportent déjà leur aide active. Un contact personnel sera pris avec ceux qui ont proposé de le faire pour préciser les possibilités.

Diffusion des dépliants

42 membres ont accepté de diffuser des dépliants, certains en très grande quantité.

Le secrétariat a fait le nécessaire pour envoyer les dépliants demandés.

Action locale

3 membres ont eu recours à un contact local de l'ADMD ; 1 n'a pas été satisfait, sans raison bien précisée.

Plusieurs membres ignorent s'il existe un contact local de l'ADMD dans leur région.

22 membres, dont beaucoup de Bruxellois, souhaitent qu'un contact soit créé dans leurs environs. 7 d'entre eux accepteraient d'y jouer un rôle actif.

31 membres accepteraient de fournir leurs coordonnées autour d'eux ; 18 le refusent ; d'autres ne répondent pas à cette question.

Pour rappel, les contacts locaux existants sont indiqués au verso de la couverture du bulletin. Nous souhaitons bien entendu, que des contacts locaux de l'ADMD existent dans le plus d'endroits possible. Mais il faut que des membres acceptent cette tâche. Aussi les bonnes volontés sont-elles bienvenues et nous faisons appel à tous pour nous étendre. Dans cette optique, le secrétariat prendra rapidement un contact direct avec ceux qui ont proposé de jouer un rôle actif pour voir dans quelle mesure ils accepteraient ce rôle dans leur région. Pour Bruxelles, il nous semble que le secrétariat central suffit.

Testament de vie

Tous les membres sauf 6 ont trouvé des garants sans devoir recourir à l'aide de l'ADMD.
Parmi les 5 membres qui ont eu recours à l'aide de l'ADMD, 3 ont eu satisfaction.

Un contact direct sera pris avec les 2 membres qui n'ont pas obtenu satisfaction pour en éclaircir les raisons.

Aide médicale

Seuls 4 membres ont eu recours à l'ADMD pour intervenir auprès du médecin traitant pour un problème médical : 1 n'a pas eu satisfaction.

Un contact a été pris avec ce membre pour mettre au point ce problème

Dialogue avec le médecin

20 membres n'ont pas engagé ce dialogue, pour des raisons diverses. 30 membres pensent que leur médecin partage les vues de l'ADMD (mais souvent sans certitude absolue), 8 qu'il ne les partage pas, plusieurs l'ignorent.

Nous invitons vivement nos membres à engager un tel dialogue, mais nous sommes conscients que ce peut être parfois difficile.

Aide juridique

Tous les membres souhaitent que le jour où le testament de vie sera reconnu légalement, l'ADMD mette sur pied une structure d'aide juridique pour le faire respecter.

Ce sera fait dès que le testament sera officiellement reconnu et qu'une telle aide deviendra possible.

Suggestions diverses

Parmi les nombreuses suggestions, notons : plus de publicité ; plus d'audace ; faire plus confiance aux militants bénévoles, pas de personnalités politiques dans les instances dirigeantes de l'ADMD, diffuser largement la brochure du gouvernement néerlandais, développer un réseau de médecins conseillers, enquêter sur la position philosophique des unités de soins palliatifs pour la faire connaître, etc. Certains posent la question des handicapés mentaux et des grands vieillards dans les maisons de repos. Beaucoup nous écrivent « Bravo ».

Nous tiendrons compte de ces suggestions dans toute la mesure du possible. Concernant les handicapés mentaux et les grands vieillards, nous sommes bien conscients de la gravité du problème mais nous rappelons que le droit à l'euthanasie pour lequel nous combattons est le droit pour un malade incurable, sans espoir d'amélioration et en situation de grande souffrance, de l'obtenir à sa demande, orale ou écrite. Les autres situations sont malheureusement insolubles : c'est à la société à leur assurer des conditions matérielles et morales les plus humaines possible.

Merci à tous ceux qui nous encouragent.

Nous rappelons aussi, une fois de plus, que dans la situation d'interdiction actuelle de l'euthanasie et de l'aide au suicide il n'est pas question pour l'ADMD de se mettre dans l'illégalité. De même, il est impossible de diffuser des listes qui renseigneraient la position par rapport à l'euthanasie de médecins ou d'institutions médicales. C'est d'ailleurs impossible à obtenir. Quant à la question de la participation d'hommes politiques dans nos instances dirigeantes, nous ne voyons pas de raison de la refuser : au contraire, c'est pour nous un moyen de faire pénétrer nos idées dans les milieux dont dépend en fin de compte l'adoption d'une éventuelle législation dans le sens que nous souhaitons.

Marc Englert,

AIDEZ-NOUS A MIEUX FAIRE CONNAITRE LES OBJECTIFS QUE DEFEND NOTRE ASSOCIATION

Renvoyez-nous ce feuillet avec les coordonnées d'amis ou de connaissances
à qui nous enverrons, de votre part, notre brochure d'information

(Merci de nous indiquer vos Nom : _____ et Prénom : _____)

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

Nom _____ Prénom _____

Rue _____

Code postal : _____ Localité _____

QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Alzheimer Belgique</u> , 1083 Bruxelles, av. Van Overbeke, 218/58 (24 h/24)	02/428.28.19
<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>Continuing Care</u> , 1210 Bruxelles, rue Royale 217	02/225.83.20
<u>Home Clinic</u> , (Aide à domicile) 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>ORPHEO</u> (Aide aux équipes de terrain) 4460 Grâce Hollogne, r. Paul Janson, 166	04/234.49.25
" <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	010/84.39.61 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
<u>Association belge du don d'Organes</u> , 1050 Bruxelles, ch. de Waterloo, 550, bte 11	02/343.69.12

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