

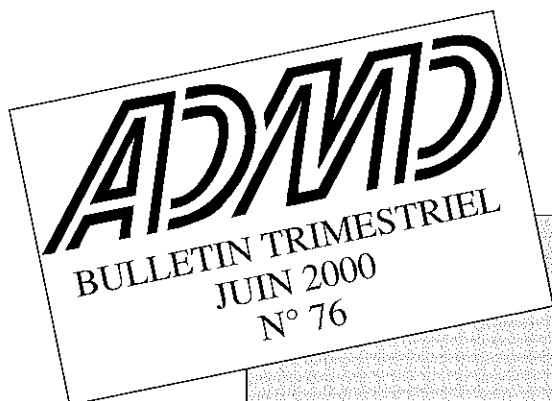
Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



SOMMAIRE :

◆ LE MOT DE LA PRÉSIDENTE	1
◆ TROIS TEXTES	
Le docteur Chevolet s'exprime	5
Plaidoyer pour six « assassins »	6
Le philosophe A. Comte-Sponville	8
◆ FACE AU CANCER CHARLY A CHOISI SA MORT DIGNE	9
◆ NOUVELLES DE L'ADMD	12
◆ EN BELGIQUE	14
L'infirmière d'Edegem	
L'affaire du CHR de la Citadelle	
Prises de position diverses	
◆ RÉGLEMENTATION CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS	16
◆ LES AUDITIONS AU SÉNAT	17
◆ LA MAJORITÉ SE FISSURE	24
◆ À L'ÉTRANGER	25
(Australie, Colombie, États-Unis, Italie, Pays-Bas, Suisse)	
◆ COURRIER DES LECTEURS	30
◆ LE SERMENT D'HIPPOCRATE	33
◆ DANS LA PRESSE	35
◆ TÉMOIGNAGES	38
◆ « AIDEZ-MOI À MOURIR »	39
◆ NOTRE APPEL	40



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 :
<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 Spa et environs : Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay
Joly-Bois, Balmoral 29/14 - 4900 Spa - Tél/fax : 087/77.21.29
Contact pour la province de Luxembourg : Mme Viviane Godfroid
Fond des Naux, 6 - 6821 Lacuisine-Florenville
Tél. 061/32.05.57 - Fax : 061/32.04.51
Contact pour la région de Mons-Borinage : Mme Blanche Légat
Rue des Dames, 72 - 7080 Frameries - Tél. 065/67.25.65
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 Douterluigne, 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 Lallemant
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout
Jean Van Ryn

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

Jacqueline Herremans, 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
Edouard Klein
Philippe Maassen
Wolrad 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.

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Les derniers mois ont été féconds en divers événements en rapport avec le débat de l'euthanasie. En positif et en négatif. Certes, le sujet n'est plus tabou et c'est un premier motif de satisfaction. Mais comment s'empêcher de craindre que l'on ne s'éloigne d'une solution digne d'une société démocratique et pluraliste? Comment ne pas ressentir un certain découragement en découvrant qu'à l'approche d'une échéance électorale, certains de nos parlementaires adoptent des attitudes extrêmement opportunistes? Comment accepter l'inacceptable, une infirmière en détention préventive pendant trois long mois, l'inculpation de deux médecins liégeois dont l'un connaîtra aussi la détention heureusement pour lui plus brève, la détresse de Charly Rayen et de ses proches?

Et pendant ce temps-là, il est un juriste connu par ailleurs pour sa rigueur qui s'en va déclarer devant les Sénateurs que "tout va très bien Madame la Marquise" et qu'il ne faut surtout pas toucher à cette œuvre parfaite que représente le Code pénal. Que mon ami Jules Messine me pardonne, mais je ne peux cacher le choc que j'ai ressenti en lisant sa déclaration.

Reprenons quelques unes de ses affirmations. Aux Pays-Bas, alors que le Code pénal n'a pas encore été modifié, "*tout le monde est convaincu que la loi néerlandaise autorise l'euthanasie*". C'est mal connaître les Pays-Bas et leur débat parlementaire au sujet du projet du gouvernement en vue d'instaurer le contrôle des arrêts de vie à la demande des patients... C'est aussi ignorer l'explication qui est donnée à propos de l'abstention de la part de certains médecins néerlandais qui ne déclarent toujours pas les actes d'euthanasie car ils s'estiment en situation de porte-à-faux par rapport à l'incrimination qui subsiste dans leur code pénal. Prendre en outre l'exemple des Pays-Bas pour dire que même dans une situation proche d'une dépénalisation, il existe également des euthanasies clandestines est comparer deux choses différentes: d'une part des actes d'interruption de vie sans l'accord du patient, d'autre part des euthanasies pratiquées à la demande du patient mais sans que le médecin ne se conforme à la procédure de déclaration. A noter que les études démontrent que les décisions médicales de fin de vie sans l'accord du patient sont plus nombreuses en Belgique que chez nos voisins du Nord. Autre contre-vérité: aux Pays-Bas, il n'y aurait qu'un contrôle formel portant sur le respect par le médecin de conditions de pure forme. C'est ignorer la mission confiée aux cinq commissions régionales composées d'au moins un médecin, un juriste et un éthicien. Ces commissions sont chargées d'étudier les rapports des médecins qui ont à motiver leurs réponses. Les questions portent notamment sur les traitements médicaux qui ont été tentés, l'existence de moyens d'alléger les souffrances du patient et l'attitude du patient à l'égard de ces possibilités, la réalité d'une concertation avec le personnel soignant, des proches du patient, voire les raisons d'une absence de concertation, la consultation d'un ou plusieurs confrères,...etc. Loin de constituer une liste de questions formelles et fermées, ces déclarations démontrent que les médecins doivent motiver les décisions prises en matière d'euthanasie.

Jules Messine nous a également déclaré que le Code pénal se suffisait à lui-même et que dans leur grande sagesse, les parquets faisaient application de l'article 71 s'ils venaient à être saisis d'une dénonciation pour ne pas entamer des poursuites. Il est donc question du fameux état de nécessité. Mais faut-il rappeler que le Code pénal ne comporte aucune définition de l'état de nécessité qui est une construction jurisprudentielle? L'article 71 du Code pénal ne fait jamais référence qu'à la force irrésistible: "*Il n'y a pas d'infraction lorsque l'accusé [...] a été contraint à une force irrésistible*". Pour reprendre les termes de l'exposé du pénaliste Yves Cartuyvels des Facultés Universitaires St Louis lors du débat du 8 mai 2000, "*Le principe est qu'un acte, normalement constitutif d'une infraction pénale, perd ce caractère d'infraction s'il est commis dans certaines conditions qui le "justifient" aux yeux du juge, en l'absence de références normatives claires et précises. Ces conditions, reconnues par la jurisprudence, sont au nombre de trois:*

- 1) *l'acte commis doit permettre de sauvegarder un intérêt égal ou supérieur à celui qui est sacrifié par l'infraction;*
- 2) *"cet intérêt à sauvegarder" doit être "en danger imminent, grave et certain";*
- 3) *"il faut enfin, qu'il y ait impossibilité de sauvegarder l'intérêt égal ou supérieur autrement que par la commission de l'infraction".*

Il ne faut pas être grand clerc pour s'apercevoir d'emblée les limites de cette "solution" qui ouvre le champ à toutes les interprétations possibles. Soyons clairs: pour des magistrats qui partagent le point de vue du jésuite Xavier Dijon, il ne saurait être question d'admettre l'état de nécessité, la vie étant une valeur supérieure à toutes, sans possibilité de dérogation. En dehors même de cette position extrême, il existe un large spectre de convictions différentes et ainsi que le faisait très justement remarquer Yves Cartuyvels, "on pourrait voir émerger une jurisprudence à géométrie variable". Jules Messine en est certes conscient et tente de s'en tirer par une pirouette: "*L'état de nécessité est une règle certaine, dont l'application est sujette à variation, comme toutes les règles*". A la question de l'insécurité juridique qui peut naître de cette "variation", Jules Messine répond qu'il ne s'agit que d'une insécurité personnelle. Au médecin de prendre ses responsabilités. Bien entendu...Mais ce faisant, Jules Messine oublie un interlocuteur: le patient qui fait la demande et qui dépend donc du degré de courage du praticien et de l'absence de risque de dénonciation de la part d'un membre de l'équipe soignante ou encore des proches du patient tant pour la qualité du dialogue avec son médecin que pour les solutions qui pourraient lui être données.

Roger Dalcq, notre référence en Belgique en ce qui concerne le droit de la responsabilité et en particulier la responsabilité médicale, ne s'est pas montré hostile, comme Jules Messine, à toute réforme législative en matière d'euthanasie. Roger Dalcq s'est même livré au périlleux exercice de proposer une solution. Sans doute, celle-ci n'était pas absolument convaincante, notamment parce qu'elle a révélé une confusion certaine au sujet des notions d'euthanasie active ou passive, directe ou indirecte. Mais Roger Dalcq a eu l'honnêteté de commencer son propos en reconnaissant qu'il ne s'était "*toutefois jamais penché particulièrement sur le problème de l'euthanasie*". Les considérations de Roger Dalcq à propos des articles 2 et 3 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme appellent quelques commentaires. Ces articles portent donc sur "*le droit de toute personne à la vie*" et la condamnation de la torture et à des peines ou traitements inhumains ou dégradants. Doit-on rappeler que les auteurs de cette convention avaient prévu à tout le moins une exception à ce droit de toute personne à la vie: "*La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi*". Que de chemin a-t-on parcouru depuis l'adoption de ce texte en ce qui concerne la peine de mort! Et nos éminents juristes en viendraient donc à craindre que la Belgique s'entende condamner pour avoir adopté une législation dont le but ainsi que le rappelle Jules Messine, serait d'*éviter des souffrances inutiles, permettre à un être humain de quitter la vie dans la dignité, assurer à celui qui vient à son aide qu'il ne sera pas puni pour ce que l'humanité lui commande de faire*". Pour ma part, je ne crains pas une telle condamnation et si, par extraordinaire, elle devait se produire, je pense qu'il faudrait en tirer toutes les conclusions quant à la conception des droits de l'Homme qui aurait été développée par la Cour de Strasbourg.

La Ligue Belge des Droits de l'Homme a tenu à examiner cet aspect des choses (Euthanasie et droits humains, 10 décembre 1999). En ce qui concerne le respect du droit à la vie, la Ligue souligne que ceci implique pour l'Etat signataire l'obligation de protéger toute personne contre les tentatives et les atteintes à sa vie par autrui. En revanche, le droit à la vie n'implique pas un devoir de vivre...Quant à la condamnation des traitements inhumains ou dégradants, "*cette prohibition constitue une dimension du droit à la dignité humaine, comportant le droit de mourir dans la dignité*". La Ligue cite également l'article 8 relatif au respect de la vie privée et familiale: "*L'application de cette disposition [...] comprend, selon une conception actuellement croissante de la doctrine, le droit à l'autodétermination, ce qui pourrait s'étendre au droit à disposer de sa vie. Dans cette perspective, le respect de ce droit emporte donc l'obligation pour l'Etat signataire de tenir compte de la volonté exprimée, notamment par testament de vie, de la personne [...]*".

Vint ensuite Christian Panier qui s'exprima en tant que magistrat, juge de terrain, susceptible de devoir appliquer demain une loi adoptée par le législateur en matière d'euthanasie. Et là, la réponse fut claire: "*Je n'ai pas en tant que magistrat une hostilité de principe à la proposition (càd la proposition Mahoux et consorts) car elle ressemble fort dans le mécanisme qui l'inspire à ce qui s'est fait en matière d'avortement.*" Or, la loi sur l'avortement n'a pas connu les dérives que certains annonçaient. Pour imager son propos, Christian Panier a qualifié de "carrossable" la proposition de loi et de "bricolage" auquel les magistrats se verraient contraints dans l'hypothèse du recours à la notion de l'état de nécessité en cas de statut quo. Pour Christian Panier, le texte en projet a le mérite de fixer une limite, de poser une balise, en précisant une hypothèse assortie d'une série de conditions. Il souligne que les notions floues à contenu variable, telle la construction jurisprudentielle de l'état de nécessité, sont potentiellement porteuses d'arbitraire. A ceux qui craignent qu'une dépenalisation partielle de l'euthanasie n'engendre une

fragilisation de l'interdit de tuer, Christian Panier répond, en se référant aux philosophes du droit, que le principe se trouve parfois renforcé dans sa portée symbolique par l'exception laquelle ne prend de sens que par un rappel implicite de l'interdit majeur auquel elle apporte des aménagements. Autrement dit, l'exception confirme la règle.

Pour Christian Panier, il est donc parfaitement envisageable de se servir de cette proposition de loi... Contrairement à ce que Madame Joëlle Milquet affirmait de manière péremptoire sur les antennes de la RTBF ce 15 juin, cette proposition qu'elle qualifiait de laxiste et qui, faut-il le rappeler, a pour origine la proposition Lallemand-Erdman du 2 février 1999, n'a nullement "été discréditée par tous les acteurs de terrain au fur et à mesure des mois". A moins que vous ne disqualifiez des magistrats comme Christian Panier, des médecins comme les professeurs Bron, Englert et Van Camp ainsi que les centaines de médecins qui ont d'ores et déjà signé l'appel lancé par l'ADMD.

Christian Panier a toutefois formulé deux réserves au sujet du texte de la proposition. La première portait sur le danger de fermer le débat de telle sorte qu'à cause de la loi nouvelle on n'exclue toute possibilité de recourir à d'autres mécanismes juridiques ou types de qualification pour exonérer des comportements qui paraîtraient eux aussi pouvoir être justifiés et qui ne seraient pas prévus de manière explicite. La seconde remarque touche au rôle que l'on voudrait faire jouer aux parquets en ce qui concerne la déclaration à adresser par le médecin au procureur du Roi. Il s'agit de deux remarques pertinentes qui pourraient donner lieu à une réflexion pour amender la proposition de loi.

Les juristes ont pratiquement clôturé les auditions officielles qui se sont donc déroulées du 15 février au 9 mai... Une somme de quelque 600 pages à digérer. Incontestablement, le sujet n'était plus tabou. Il était désormais acquis que des demandes d'euthanasie étaient formulées même dans des services de soins palliatifs aux hautes performances et que les médecins étaient fondés éthiquement à y répondre positivement dans certaines conditions.

Et voilà que l'on a appris le 9 juin 2000 par la voix du sénateur Zenner que le mot demeurait tabou... "cachez-moi ce sein que je ne saurais voir". Faites-le mais ne le nommez pas.

Après donc le 1^{er} avis du Comité consultatif de bioéthique du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie, le colloque au Sénat consacré à l'euthanasie les 9 et 10 décembre 1997, la proposition de loi du 22 décembre 1999 relative à l'euthanasie, près de 40 auditions des commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales relatives à l'euthanasie et aux soins palliatifs, il n'est plus question de citer ce mot. Et de reprendre une phrase de l'exposé des motifs d'une proposition de loi déposée par Philippe Monfils il y a plus de cinq ans: "*Pour autant la législation proposée ne recourt pas au terme "euthanasie" et ce, pour le motif très simple qu'il ne s'agit pas de la légitimer et que comme l'expose une des propositions à l'examen, "l'euthanasie est un mot qui fait peur et qui, dès son prononcé, se présente comme un obstacle majeur à l'analyse même du problème"*.

Alain Zenner nous annonçait avoir décroché la lune: une proposition qui réunirait le consensus de tous: patients, médecins, juristes, éthiciens, ceux qui croient et ceux qui ne croient pas, libéraux, socialistes, écolos, Nord, Sud. Et la montagne a accouché d'une souris. Il est question d'une non-proposition de loi qui ne parle pas d'euthanasie. Bref, le statu quo. Cette non-proposition comporte huit points (on ne peut parler d'articles) qui sont censés régler les questions d'information du patient, de directives quant aux modalités de fin de vie, de droit au bénéfice de soins continus et palliatifs de qualité (il faut l'espérer). Le point 4 reprend une série de règles énoncées par le codé de déontologie médicale. Il est question du refus de l'acharnement thérapeutique qui, dans son principe, est aujourd'hui unanimement condamné. Le dernier paragraphe pourrait concerner l'euthanasie mais comme il n'est pas question d'appeler un chat un chat, il est dit que:

"Le médecin ne peut poser des actes visant à hâter le décès du patient que dans les cas exceptionnels où:

- il estime que les souffrances irréductibles ou insupportables du patient l'y obligent;*
- le patient est en phase terminale;*
- sa demande est non équivoque, mûrement réfléchie, répétée et persistante;*
- un confrère spécialisé dans la pathologie dont souffre le patient a confirmé le caractère inéluctable du décès à court terme et l'adéquation des soins prodigués.*

Il n'est nullement question d'une quelconque déclaration de la part du médecin, ni au parquet ni à une commission paritaire de contrôle ou d'évaluation. Pour les médecins qui craignent la paperasserie, pas d'angoisse: la seule obligation prévue est la consignation dans le dossier médical des "souhaits" du patient et des "avis" de

l'équipe soignante ou encore de tiers dont la seule qualité requise est qu'ils seraient susceptibles d'être utilement consultés.

L'ensemble du texte est une suite de pétitions de principe, de portes ouvertes enfoncées. Si d'aventure des droits sont concédés au patient, c'est du bout des lèvres, sans aucune garantie, en des termes flous. C'est ainsi qu'il est reconnu à toute personne la possibilité de coucher sur papier des directives quant aux modalités de sa fin de vie, principe qui est même accepté aujourd'hui par le CVP mais rien n'est précisé quant au mode d'élaboration ou d'enregistrement de ce document qui n'aura jamais qu'une valeur "indicative" pour le médecin... Lorsque les mots se font plus précis, c'est pour restreindre le champ de la "loi". Et le soin de proposer une modification des articles 76 à 82 du Code civil est laissé au Roi: il est vrai qu'entrer dans les détails aurait pu sans doute fissurer cette réunion d'intérêts divers entre ceux qui ne veulent pas d'une dépenalisation de l'euthanasie pour des questions de principe et de ceux qui ne veulent pas d'une loi pour garder leur pouvoir de prendre toute décision de vie ou de mort du patient sans devoir lui demander son avis et sans devoir rendre des comptes à la société.

Dans la proposition du 22 décembre 1999, l'accent était mis sur la demande du patient qui était la condition sine qua non pour que l'on puisse envisager le processus amenant éventuellement à une euthanasie. La non-proposition Zenner place le patient au second plan. Il est question de "souhaits" du patient. En outre, apparaissent les notions de phase terminale et de décès à court terme.

Enfin, il n'est absolument pas question de dépenaliser. Cela étant, que pourrait-on dépenaliser puisque l'on ne parle pas d'euthanasie...

En d'autres mots, les buts poursuivis par la proposition du 22 décembre 1999 et que nous reprenons dans notre appel ne sont nullement rencontrés par cette non-proposition qui, par certains aspects, se trouvent même en retrait par rapport aux textes du PSC et du CVP, ne fût-ce qu'en ce qui concerne ce que l'on pourrait qualifier de qualité juridique. Cette non-proposition ne peut en effet garantir au malade incurable dont la situation psychique ou physique est gravement détériorée et qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables de choisir l'heure de sa mort et de partir digne et serein. Avec cette non-proposition, reste criminalisé l'acte du médecin qui accèderait en accord avec sa conscience à la demande de ce patient de hâter sa mort. Et le contrôle qui aurait permis de révéler au grand jour les éventuels abus est jeté aux orties.

Espérons qu'il ne s'agisse que d'une faute de parcours dans un débat dont on avait souligné jusqu'à présent la qualité. Espérons que l'on puisse poursuivre sereinement la réflexion loin des calculs électoraux. Comment en effet répondre aux interrogations et angoisses de personnes comme Jean-Marie Lorand devant une telle dérive ? Pour un Jean-Marie Lorand qui a osé s'exprimer et dont le combat pour la publication de son livre l'a motivé pour aller le plus loin possible, il en est d'autres qui n'ont pas toujours la possibilité ni le souhait de rendre publique leur demande, leur détresse.

Je voudrais conclure sur une note optimiste et l'avis du Comité d'éthique de la Fédération des Maisons Médicales concernant l'euthanasie (mai 2000) m'en donne l'occasion. Je cite: *"Dans le cadre circonscrit par la proposition de loi, le Comité d'Ethique de la FMM se prononce clairement en faveur d'une initiative du législateur qui reconnaisse pleinement le droit de chacun de disposer de sa vie. Il se démarque ainsi de certains courants d'opinion aujourd'hui fortement médiatisés et qui laissent parfois penser qu'ils sont représentatifs de l'ensemble des professions de santé.*

[...]une telle initiative est nécessaire pour mettre fin à la situation actuelle où, d'une part des euthanasies sont pratiquées dans la clandestinité, sur la base de critères arbitraires, à l'insu parfois de patients eux-mêmes, où, d'autre part, des euthanasies sont refusées à des patients qui les réclament légitimement."

Vos lettres sont également autant de signes d'encouragement et je ne peux que vous engager, si vous ne l'avez pas encore fait, à signer et à diffuser notre appel que vous trouverez à la dernière page de ce bulletin.

Jacqueline Herremans
15 juin 2000

Le Docteur CHEVOLET s'exprime

A notre invitation, le Dr Claude Chevolet, médecin inculpé dans l'affaire du CHR Citadelle à Liège a participé à la réunion du conseil d'administration du 13 mai. Il nous a remis le texte reproduit ci-dessous et où il tient à témoigner de son appui à la proposition de loi de dépenalisation.

« Si je devais résumer en un seul mot ce que m'inspire la proposition de loi que vous soutenez, je crois que j'utiliserais le terme de **transparence** » :

- transparence dans l'expression et dans la prise en compte des souhaits légitimes du patient ;
- transparence dans le colloque singulier du médecin avec son patient ;
- transparence dans le dialogue du médecin avec la famille du patient ;
- transparence dans la manifestation de la position personnelle du médecin, dans le respect de ses convictions, garanti par le caractère non contraignant des dispositions juridiques ;
- transparence du médecin vis-à-vis de la société civile dont il fait partie, qu'il le veuille ou non, et, en particulier, vis-à-vis du pouvoir judiciaire ;
- transparence **nécessaire** sous peine de voir une catégorie professionnelle comme la nôtre perdre tout crédit auprès des patients dont elle a la charge. Il s'agit là d'un risque auquel sont exposées d'autres institutions dans ce pays.

Un avocat liégeois, interrogé sur les ondes de la RTBF, déclarait récemment, en désignant certains médecins intensivistes : « Ils ont fait le sale boulot ; il faut bien que, dans notre société, certaines personnes fassent le sale boulot ». Je ne peux m'empêcher d'avoir une pensée émue pour ce Monsieur qui a compris beaucoup de choses ainsi que pour les personnes que sa fonction l'amène à côtoyer. De fait, dans l'activité quotidienne d'un intensiviste, il n'est pas rare d'être confronté à de sales boulots. Des boulots d'autant plus incontournables qu'il s'agit de patients porteurs de lésions irréversibles, devenus étroitement dépendants des supports techniques et pharmacologiques optimaux qui furent mis en place avant que le constat d'irréversibilité puisse être établi. Dans ce genre de contexte, on s'aperçoit rapidement que la vieille distinction, chère aux intellectuels, entre euthanasie active et euthanasie passive devient illusoire car la décision de « ne plus rien faire » ou d'arrêter un traitement vital exige de notre part des mesures pratiques et des modalités d'accompagnement qui font de l'ensemble de la démarche un processus actif. Ce genre de situation me paraît propre aux soins intensifs et c'est en cela que notre démarche, par la force des choses, diffère totalement de celle des services de soins palliatifs. Dans le fond comme dans la forme, chez nous, on appelle un chat un chat.

Je pense que le projet de texte que vous soutenez est appelé, d'une manière ou d'une autre, à se concrétiser sous la forme d'une loi. Je pense également, n'en déplaise à certains de mes confrères, que cette évolution est normale, car elle traduit tout simplement l'évolution de la société avec la complexité croissante des rapports entre les personnes et entre les groupes. Je pense aussi que ce texte législatif va, dans un premier temps en tout cas, rendre notre travail plus lourd en exigeant de notre part encore plus de rigueur dans l'analyse collégiale de chaque cas particulier et toujours plus de disponibilité pour remplir au mieux nos tâches d'information, vis-à-vis des patients quand c'est possible, de leur famille et des différents intervenants médicaux, paramédicaux et extra-hospitaliers. En revanche et à ce prix, ce texte permettra que soit entendue et appliquée l'expression éclairée du choix de fin de vie que leur conscience intime suggère à un certain nombre de patients, dans des circonstances précises. Je pense enfin, et vous en êtes tous conscients, que cette loi ne va pas tout régler et que la tâche qui reste à accomplir est loin d'être négligeable. Pour reprendre une expression récemment utilisée par un membre de la Commission Sénatoriale, il s'agit ni plus ni moins que de faire en sorte que ceux qui ne remplissent pas les conditions de la loi ne soient pas pour autant exclus du bénéfice d'une mort digne. Et ce n'est qu'une fois ce travail accompli que cette partie difficile et pénible de notre activité fera un peu moins figure de sale boulot.

Dr Claude Chevolet

Plaidoyer pour six « assassins »

Cet article a été publié en « Carte Blanche »
dans le journal Le Soir du 9 juin 2000

Dans la nuit du 21 janvier dernier, au cours de sa garde, Els Op de Weerdt, jeune infirmière de la clinique universitaire d'Anvers à Edegem (UZA), mère de 4 enfants, administre une injection létale à sa tante, âgée de 72 ans, hospitalisée en phase terminale d'une affection hépatique traitée par de fortes doses de morphine depuis la veille, comateuse et dont la respiration bruyante était entrecoupée de longues périodes d'apnée. Dénoncée, elle est immédiatement licenciée et inculpée. Le parquet évoque la possibilité d'un acte dicté par l'attrait d'un héritage, une thèse invraisemblable dans le cas d'une mort de toute façon imminente. On exhume aussi le dossier de la mort d'un autre membre de la famille en 1992 dont on voudrait lui attribuer la responsabilité avec la même motivation. Ces accusations – qui, selon son avocat, semblent maintenant abandonnées – seront la justification avancée pour la garder emprisonnée pendant trois mois, ainsi que ses parents, accusés de complicité. Sortie de prison le 9 mai, elle attend maintenant d'être traduite devant la Cour d'Assises pour meurtre avec préméditation.

Son cas en rappelle deux autres. Celui de Christine Malèvre, infirmière au centre hospitalier François Quesnay de Mantes-la-Jolie, dans la banlieue de Paris, licenciée depuis deux ans, qui attend d'être jugée en Assises pour trois euthanasies de patients agonisants à qui elle avait promis cette aide ultime ; on tente de lui en attribuer plusieurs dizaines. Et aussi celui d'une infirmière niçoise de 49 ans dont le nom n'a pas été révélé : dénoncée par la directrice de la maison de retraite où elle travaillait, elle a été inculpée l'an dernier d'assassinat à Nice pour avoir administré, à leur demande, un mélange létal à cinq personnes atteintes de maladie incurable en phase terminale, mais laissée en liberté provisoire à la condition de garder le silence et de ne pas donner d'interview.

Ces trois infirmières ne sont pas des cas isolés : une étude, réalisée aux Etats-Unis auprès de 900 infirmières travaillant dans des unités de soins intensifs a révélé que 15% d'entre elles avaient pratiqué des interruptions actives de vie, dont un tiers sans en parler au médecin.

Trois infirmières, trois médecins

Le 28 janvier 1998, le docteur D., médecin au Centre hospitalier de Millau, dans le sud de la France, procède à une injection létale à une patiente de 92 ans, hémiplegique, en coma terminal et présentant une gangrène évolutive d'un membre inférieur sur une embolie. Dénoncé par un collègue, condamné par le Conseil national de l'Ordre des Médecins à une peine d'interdiction de pratiquer la médecine pendant un an, il fait actuellement l'objet d'une instruction judiciaire.

En janvier dernier, à la suite d'une dénonciation anonyme, les docteurs Radoux et Chevolet du CHR de la Citadelle à Liège sont inculpés d'assassinat (et le

premier emprisonné pendant cinq jours) pour avoir mis fin au calvaire d'un patient, à sa demande : atteint d'une insuffisance respiratoire grave, il ne survivait qu'en dépendance d'un respirateur dont il ne voulait plus.

Que révèlent ces faits ? À la fois la souffrance et la détresse de certains patients face à la mort, l'humanité de médecins et d'infirmières courageux qui prennent leurs responsabilités, et l'iniquité de la loi. Un arrêt de vie pratiqué clandestinement n'est certes pas une solution idéale, mais dans la situation d'interdit qui est la nôtre, c'est une réalité qu'on ne peut pas ignorer, comme aussi celle d'appels angoissés qui restent sans réponse, ou encore celle des suicides de patients en situation d'impasse médicale et de grande souffrance dont celui, particulièrement atroce, dont « Le Soir » a récemment rendu compte (Édition du 20 mai 2000).

Lors des auditions devant les commissions du Sénat, on a entendu des « experts » estimer inutile de légiférer : selon eux, les médecins, lorsque c'est nécessaire, n'hésiteraient pas à provoquer la mort et la justice, bienveillante et compréhensive, acquiescerait tacitement. Mais les faits ne confirment pas cette vision faussement rassurante. Rares sont les médecins qui prennent le risque de poser un geste actif, car ce qui est hypocritement toléré se limite à permettre une mort qui peut passer pour naturelle : arrêter un traitement vital, laisser mourir d'inanition sous sédatifs, entretenir un semi-coma morphinique, toutes manœuvres qualifiées parfois d'« euthanasies » passives, abusivement d'ailleurs car elles sont loin de garantir une mort sans souffrance. Et les inculpations pour assassinat démontrent qu'avertis, les magistrats appliquent la loi. Comment le leur reprocher ?

Trop humains ?

A Jean-Marie Cavada qui, dans l'émission « La marche du siècle », suggère à Christine Malèvre que, peut-être, elle avait manqué de sang-froid, de distance, que peut-être elle avait été trop humaine, elle répond que « dans un tel métier, on ne peut pas être trop humain ». Interrogée par un journaliste, Els Op de Weerd s'écrie « mais je ne suis pas une meurtrière ! ». L'infirmière niçoise, avant d'être condamnée au silence, avait déclaré qu'elle ne pouvait plus supporter la détresse de ceux qui l'imploraient. Le docteur Chevolet écrit : « il faut que soit entendue l'expression du choix de fin de vie ». Et défendant le docteur D., le président du conseil régional de l'Ordre de Midi-Pyrénées déclare : « Le docteur D. a agi par humanité et a privilégié l'homme plutôt que la rigueur du texte ».

Ces phrases sont à méditer par ceux qui ont à décider de ce qui est licite ou non devant la souffrance d'un mourant.

A Dans le climat actuel, fait d'interdits, d'ambiguïtés et d'hypocrisies, il se trouve parfois des hommes et des femmes qui par solidarité avec ceux qu'ils soignent, mettent en jeu leur propre destinée. Faut-il vraiment que si le pire survient à l'heure de quitter cette vie, nous n'ayons d'espoir d'être entendus que si le hasard place un tel homme ou une telle femme sur notre ultime parcours ?

Docteur Marc Englert
Professeur honoraire de médecine à l'ULB

Un texte du philosophe André Comte-Sponville¹

Psychologies, Avril 2000, p. 39

Euthanasie, la règle et l'exception

Le Comité national consultatif d'éthique [ndlr : il s'agit du comité consultatif français] vient de relancer le débat sur l'euthanasie, autrement dit sur la mort médicalement assistée. Son avis, sans avoir force de loi, pèse lourd : cette institution officielle de la république est tout à fait dans son rôle – éclairer l'opinion publique et le législateur – en intervenant sur cette question difficile. Il était temps. Les trois quarts d'entre nous mourront en milieu hospitalier. Cela donne aux médecins une responsabilité qui, sans être tout à fait nouvelle, ne cesse de s'accroître : non seulement combattre la maladie, tant que c'est possible, mais aussi nous accompagner dans nos derniers instants qui peuvent durer, hélas, plusieurs semaines ou plusieurs mois. Non seulement nous aider à vivre, tant que nous le pouvons, tant que nous le voulons, mais nous aider à mourir, lorsque la souffrance ou la déchéance deviennent insupportables et vaines.

Rappelons d'abord quelques évidences. Il est clair que l'acharnement thérapeutique est une horreur, dont nous ne voulons plus. Les médecins ont aujourd'hui les moyens de nous maintenir en vie, s'ils le veulent, presque indéfiniment. Mais à quoi bon, si cela n'ajoute à notre vie qu'une agonie interminable ? Quand la médecine ne peut plus nous guérir, quand elle ne peut prolonger notre vie qu'au prix de souffrances atroces, il est évidemment préférable qu'elle s'abstienne, et laisse la mort, faute de mieux, nous délivrer. La médecine est au service de la santé. Elle n'est pas là pour faire durer indéfiniment la maladie.

Il est clair aussi que les soins palliatifs sont aujourd'hui une exigence absolue, d'ailleurs prévue par la loi, et qu'il importe de satisfaire au plus vite. Nos médecins disposent, contre la douleur, de traitements formidablement efficaces. Il est inadmissible qu'ils renoncent parfois à les utiliser, soit par manque de moyens financiers (notamment en personnel), soit par désintérêt (parce que les soins palliatifs seraient une activité secondaire, scientifiquement peu prestigieuse, médicalement peu exaltante). C'est un contresens sur la médecine, dont le propre n'est pas de guérir (elle ne le peut pas toujours), mais de soigner : l'accompagnement des mourants fait partie de sa vocation la plus haute, qui est d'aider la vie jusqu'à son terme.

Ces deux évidences, toutefois, ne suffisent pas à régler la question de l'euthanasie. Certes, renoncer à l'acharnement thérapeutique, c'est souvent accepter une euthanasie passive : on laisse mourir, délibérément, celui qu'on ne pourrait maintenir en vie, au prix d'un traitement très lourd, que dans des conditions inhumaines. Cette euthanasie passive est aujourd'hui bien acceptée : dans un service de réanimation, environ 50 % des décès en relèvent, et nul ne songe, hormis quelques intégristes, à le reprocher aux médecins. Mais c'est l'euthanasie active qui fait problème : non celle qui laisse mourir, mais celle qui tue.

Le progrès des soins palliatifs tend à en diminuer la demande. Lorsqu'on ne souffre plus, pourquoi aurait-on envie de mourir ? Mais il n'y a pas que la souffrance physique. Il y a le handicap insurmontable, la dépendance, la déchéance, la perte progressive de ses capacités intellectuelles, l'immobilité obligée, l'asphyxie, l'isolement, le refus d'être à la charge de ses enfants ou de la société, l'ennui, l'angoisse, l'humiliation, la lassitude, l'épuisement, le dégoût de soi et de tout. Vouloir quitter la vie dans ces conditions, ce n'est pas la trahir : c'est protéger une certaine idée que l'on s'en fait, qui ne va pas sans dignité et liberté.

L'euthanasie active et volontaire – ce qui suppose qu'elle a été expressément demandée par le malade – est alors une assistance au suicide. C'est peu dire qu'elle me paraît tolérable : il devient de plus en plus intolérable, me semble-t-il, de refuser de l'envisager.

Le Comité d'éthique, sans vouloir la légaliser tout à fait demande que la loi prévoie « une exception d'euthanasie ». La formule est heureuse. Il est clair que la règle, pour la médecine, c'est le respect de la vie humaine. Mais cela peut justifier, parfois, qu'on l'interrompe, quand elle ne pourrait continuer que dans l'horreur. L'euthanasie est alors une exception, en effet, qui confirme la règle : respecter la vie humaine, c'est aussi lui permettre de rester humaine jusqu'au bout.

André Comte-Sponville

¹ André Comte-Sponville, écrivain philosophe, a notamment publié « Chardin ou la Matière Heureuse » (Adam Biro), « L'Être-temps » (PUF) et tout récemment, « Le Bonheur, désespérément » (Pleins Feux).

Face au cancer, Charly a choisi sa mort digne

Le Soir, 20 et 21 mai 2000

Il ne voulait plus poursuivre un combat perdu. L'euthanasie étant hors de portée, il s'est suicidé.

Le cancer de Charly Rayen ne lui laissait plus aucun répit. Ni d'espoir de retrouver une vie normale. Ne pouvant trouver d'aide pour une mort douce dans le milieu hospitalier, il a choisi de sauter, le 9 mai dernier, du huitième étage de l'hôpital universitaire Saint-Luc (UCL) à Bruxelles.

Il y a trois ans et demi qu'un cancer a envahi le pancréas de Charly Rayen. Il n'a pourtant rien fait pour attirer la maladie à lui : non fumeur, non buveur, il a toujours pratiqué tennis et vélo. En plus des kilomètres quotidiens de son métier de facteur.

Il a affronté la maladie comme il a toujours mordu dans la vie, avec une volonté de battant exceptionnel, raconte Raymond Dombrecht, son ami de vingt ans qui, avec sa famille, l'a visité quotidiennement ces derniers mois. Opéré, il entreprend une pénible chimiothérapie qui réussit bien. A tel point qu'il peut reprendre sport et voyage. Même si des malaises rappellent que le « crabe » est toujours là.

Puis, en décembre 99, c'est la rechute, brutale. Charly vomit chaque fois qu'il tente de se nourrir, son ventre gonfle, une occlusion empêche toute alimentation solide. S'ensuit une kyrielle de radiographies, de scanners et d'exams.

Charly retourne chez lui, mais les nausées perpétuelles et des vomissements l'affaiblissent tellement que, incapable de se mouvoir, il redemande son accès à l'hôpital. Depuis mars, manger lui est impossible. Un baxter, puis deux, puis quatre sont posés. Contre le premier avis du médecin, il demande qu'on l'opère. *Le chirurgien a constaté un ganglion sur le péritoine. Il a créé une deuxième boucle de contournement et effectué un prélèvement, sans pouvoir faire plus,* explique son ami. *Il savait désormais que sa maladie était incurable. On lui a dit qu'on ne l'opérerait plus,*

mais qu'il ne souffrirait pas. Ce qui s'est avéré faux, puisqu'il a souffert de manière extrême de la colonne vertébrale. A ce moment, il a décidé d'en finir avec la vie. Il espérait presque un coma qui lui fasse perdre conscience. Mais il est resté lucide jusqu'au bout. Il me répétait qu'il voulait mourir, même quand la douleur s'atténuait quelques heures.

Début mai, l'équipe médicale lui annonce son retour à domicile pour le 15 mai, avec, en permanence, sa batterie de baxters et une sonde au niveau de l'abdomen. Trois soignants devront se relayer pour renouveler les produits et administrer les médicaments. *Il n'a pas voulu entrer dans une zone où il serait livré à l'inconscience et à la totale dépendance envers les soignants. Il a senti que sa femme et ses enfants étaient aussi désemparés que lui et il s'est révolté face à l'impossibilité de recevoir une pilule létale, comme il le désirait.*

Le 9 mai, le voisin de chambre de Charly sort de l'hôpital. Une autre arrivée est annoncée pour le lendemain. Exceptionnellement, Charly est donc seul dans sa chambre. A minuit, l'infirmière de nuit fait sa ronde et le trouve *éveillé mais calme.*

Charlie rassemble alors ses dernières forces. Péniblement, il se lève et arrache la sonde nasale, puis, un à un, tous les fils qui le tiennent en vie. Il ouvre la fenêtre à guillotine de la chambre 852, franchit le muret qui court le long de la façade. Et saute.

Ce n'est pas un coup de folie, mais un acte mûrement réfléchi et échafaudé avec minutie, témoigne son ami. *C'est une mort horrible, mais lui a-t-on offert une autre issue ? Pourquoi ne l'a-t-on pas aidé à éviter à ses proches l'image traumatisante d'un corps déchiqueté ?*

Contactée, la direction de l'hôpital Saint-Luc n'a pas souhaité réagir à ce cas personnel, couvert par le secret médical.

Lors des récents témoignages présentés aux sénateurs dans le cadre de l'examen d'une proposition de loi dépénalisant partiellement l'euthanasie, plusieurs membres d'équipes médicales, médecins ou infirmières, venus d'horizons philosophiques divers, ont affirmé que les demandes d'euthanasie active que leur confiait le malade étaient toujours un appel pour autre chose, que ce soit une aide face à la douleur ou un soutien psychologique. Bref, que ce n'était pas un *vrai désir de mourir*.

Oseraient-ils encore le dire face au destin de mon ami ?, s'émeut Raymond Dombrecht.

La chape de la loi

Discrète ou affirmée, la demande de partir dans la dignité et d'en finir avec la douleur existait bien dans le cœur de Charly. Les membres de l'équipe médicale, *dont la gentillesse et la compétence ne sont pas en cause*, n'ont pu la satisfaire.

Si c'est en fonction de leurs convictions déontologiques, médicales ou philosophiques, c'est une décision qui leur appartient, personnellement, en conscience. Si c'est uniquement sous le poids de la loi actuelle qui interdit tout acte de mort douce, celle-ci vient de provoquer une mort horrible.

Frédéric Soumois

Quelques réactions...

Un de nos membres :

Ayant lu dans « Le Soir » du week-end le récit du suicide d'un certain Charly, je ne sais quel sentiment l'a emporté. La colère ou l'indignation de constater que quelqu'un a dû recourir à cette méthode barbare pour en terminer avec une vie dont il ne voulait plus, ou bien une certaine satisfaction devant le camouflet infligé, de manière bien atroce, aux chantres des soins palliatifs, panacée universelle.

Peut-on espérer que le geste de désespoir de Charly apportera un peu plus de sérénité dans les débats de nos hommes politiques. A ce propos, il me semble que les auditions (au passage, permettez-moi de vous féliciter pour votre

intervention, toute empreinte de retenue et de tolérance tout en sachant se montrer ferme) ont souligné de manière éclatante combien la plus élémentaire tolérance et l'objectivité sont encore matières bien rares, au contraire des déclarations marquées de la mauvaise foi la plus criarde. Et quand on ne peut plus contester le fait « euthanasique », on se met à blablater sur l'inutilité de légiférer, soulignant une fois de plus l'ignoble hypocrisie de certains. J'ai d'ailleurs beaucoup apprécié le numéro spécial de l'ADMD consacré au problème.

Ce suicide m'a par ailleurs mis en mémoire deux autres faits. D'abord, il y a un an environ, trois dames âgées se sont suicidées, de la même manière, dans le home où séjourne ma mère. Cela en l'espace de quelques semaines. Ce qui fait singulièrement « désordre ». Heureusement le problème a été résolu : l'ouverture des fenêtres se trouve limitée par un dispositif vraiment costaud. Les Cliniques Saint-Luc pourraient s'en inspirer ! C'est ce qu'on peut appeler « soigner les effets et non les causes ».

Ensuite, je me suis souvenu d'une émission consacrée au suicide assisté tel que pratiqué en Suisse. Au départ, j'avais trouvé l'idée séduisante parce que basée essentiellement sur un colloque singulier entre le patient et son médecin. Par la suite j'avais un peu déchanté devant la mise en œuvre par des espèces de professionnels de l'assistance au suicide, ce qui pouvait faire craindre le business-business. Mais peut-être mes craintes ne sont-elles pas fondées.

Dans le même reportage on voyait une séquence montrant un tétraplégique, ficelé sur son fauteuil et nourri par sonde gastrique, privé de toute communication et que ses parents visitaient chaque jour depuis plus de dix ans. Les parents souhaitaient qu'on mette fin au maintien en vie artificiel de leur fils. Le chef de service, médecin, était d'accord pour arrêter ce qui pouvait s'apparenter à un acharnement thérapeutique. Le personnel soignant s'y opposait sous prétexte que ce jeune homme esquissait parfois un sourire, comme de remerciement, ce dont il déduisait son attachement à la vie, même dans ces conditions limites. Il m'a semblé, et je me demande si ce n'est pas souvent le cas, que c'était le personnel

soignant qui avait peur de la mort, et prenait ses désirs pour la réalité, parce qu'il considère la mort d'un patient comme un échec, comme un coup d'arrêt porté à tout le dévouement dont il a fait preuve pendant des semaines, des mois, des années, au lieu de considérer que l'aider à mourir en paix et en douceur est le dernier cadeau qu'il peut lui offrir.

Voilà ce qui me venait à l'esprit suite à la mort de Charly. Ne vous croyez surtout pas obligée de me répondre, vous avez sûrement suffisamment de travail pour mener à bien le combat qui tient au cœur de tous les membres de l'ADMD, ce dont je tiens à vous remercier.

Veillez agréer, Madame la Présidente, l'expression de mes salutations les meilleures.

J-P. Jaeken, Bruxelles

Dans la presse

Le Soir, 5 juin 2000

Nous avons été bouleversés en lisant l'article « Face au cancer, Charly a choisi sa mort digne » paru dans « Le Soir » du 20 mai.(...) Cet homme courageux a dû lui-même mettre fin d'une manière horrible à sa vie parce qu'on n'a pas répondu à sa demande d'euthanasie.

Il serait temps de ne plus se comporter hypocritement face à l'euthanasie. Un être humain a droit à une fin de vie dans la dignité. Cet homme vient de fournir à tous nos décideurs le témoignage le plus vrai, celui qui peut les éclairer et qui est celui du malade incurable conscient de sa fin proche.

Pas un médecin, pas un infirmier, pas un proche ne pourra avoir conscience des souffrances et de la détresse d'une personne en fin de vie.

Quelles que soient les convictions philosophiques du corps médical, afin que tout malade se sente en confiance, il est tenu de respecter la demande du patient en l'assistant lui-même ou en le confiant à un autre établissement.

Si le geste ultime de Charly peut donner un coup de pouce à une loi dépénalisant l'euthanasie et éviter d'autres suicides, nous pourrions dire de notre société qu'elle est plus digne, plus humaine, plus fraternelle, plus libre.

J-L. Brunet (Farciennes)

J'ai été ulcéré d'apprendre la mort horrible qu'a subie Charly et cela dans un hôpital comme Saint-Luc où mon mari a été opéré du cœur, il y a quelques années par une équipe médicale exceptionnelle ainsi qu'une équipe soignante formidable.

J'ai beaucoup d'admiration pour M. Raymond Dombrecht pour avoir dévoilé à la presse cette affaire qui avait eu lieu le 9 mai et qui était restée ignorée de tous durant deux semaines alors que la télévision, toujours aux aguets, argumente sur des sujets on ne peut plus banals. Je comprends très bien que c'est un cas de conscience pour les médecins, mais pourquoi refuser une mort digne à un malade incurable, sans espoir de guérison alors qu'il en fait la demande.

Charly a eu beaucoup de courage pour en arriver à ce geste fatal et j'en suis vraiment désolée pour sa famille et son ami Raymond.

Pourquoi ne pas laisser le droit de mourir dans la dignité à un malade à bout de ressources, pourquoi ne pas accepter le testament de vie en accord avec médecins et famille.

S'il n'y a pas de loi dépénalisant l'euthanasie, des suicides, il y en aura de plus en plus. Pauvre Charly.

G. Durant (La Louvière)

NOUVELLES DE L'ADMD

Notre activité est restée intense ces derniers mois. Notamment par de nombreuses conférences auxquelles plusieurs membres du conseil d'administration ont participé, seuls ou avec d'autres intervenants, ainsi que par des interventions dans les médias..

Conférences :

CAL à Visé (Dr Ph. Maassen), Antenne inter universitaire UCL/ULB Troisième Age (Dr Marc Englert), Culture en Région liégeoise (Jacqueline Herremans), Action laïque Thuin (J. Herremans), UCL, cours-débat étudiants troisième licence droit (Dr M. Englert), Forum des Aînés à Liège (J. Herremans), Maison Laïcité Fontaine l'Évêque (J. Herremans), PSC Etterbeek (J. Herremans), Maison communale Schaerbeek (J. Herremans, D. Lossignol), Facultés universitaires Saint Louis (J. Herremans), Spa et Verviers (Dr Philippe Maassen) Groupe « Les Maillons » Bruxelles (Dr M. Englert), PSC Saint-Josse (Dr M. Englert), Viroinval (Ph. Mahoux, P. de Loch, J. Herremans), Extension ULB à Bouillon (Dr M. Englert).

Dans les médias :

Participation de J. Herremans aux émissions « La Pensée et les Hommes » et « La Voix protestante ».

« Carte blanche » de M. Englert dans Le Soir (article reproduit ci avant).

Interventions auprès des Sénateurs

Des lettres ont été envoyées à plusieurs sénateurs. En particulier, une mise au point dénonçant l'hypocrisie de la technique de « sédation contrôlée » appliquée comme substitut à l'euthanasie, rédigée par le docteur Marc Englert, a été envoyée à tous les sénateurs. Les sénateurs ont également reçu la brochure « La Mort demandée » et nombreux sont ceux qui nous ont fait part de leur intérêt à sa lecture.

CONTACTS AVEC J-M. LORAND

Plusieurs contacts ont été pris par notre présidente avec J-M. Lorand pour le soutenir et l'encourager à publier son livre qui est actuellement en librairie (voir plus loin des extraits de commentaires de presse).

Nous sommes heureux de pouvoir vous annoncer qu'un « relais local » de l'ADMD existe dorénavant pour la région de Mons-Borinage. En effet, Madame Blanche Legat a accepté d'être notre contact. Nous l'en remercions très vivement. Voici ses coordonnées :

Madame Blanche Legat
Rue Des Dames, 72 – 7080 Frameries
Tél. : 065/67 25 65

Par ailleurs, nous devons annoncer que Madame Marie Willems se voit contrainte de renoncer à assurer le rôle de contact pour Charleroi. Nous lui sommes très reconnaissants d'y avoir apporté une présence de l'ADMD pendant plusieurs années. Nous espérons qu'un membre de la région de Charleroi voudra bien prendre le relais.

L'ADMD aux Etats-Unis

Notre présidente Jacqueline Herremans assistera du 1^{er} au 3 septembre prochain au congrès organisé à Boston par la World Federation of Right-to-Die-Societies. Par ailleurs membre du Bureau de cette association, elle rendra compte de l'état des discussions sur l'euthanasie en Belgique. Les personnes qui désiraient assister à la « Conference on assisted dying » peuvent obtenir les renseignements :
www.hemlock.org/world@hemlock.org.

AGENDA

28 septembre 2000 à 20h.

à l'Université de Mons-Hainaut,
8, rue du Champ de Mars à 7000 Mons
Auditoire Marie Curie.

Le docteur Dominique Lossignol, oncologue, traitera le sujet : « *Fin de vie, fin de l'espoir ?* »

NOTRE NUMÉRO SPÉCIAL DE MARS 2000

Nous vous signalons que le bulletin n° 75 de mars 2000, dont nous reproduisons ci-dessous le sommaire, est encore disponible sur simple demande au secrétariat de l'ADMD

SOMMAIRE

Numéro spécial : Dépenalisation de l'euthanasie

◆ COMMUNICATIONS À NOS MEMBRES	2
◆ ÉDITORIAL Audition de la présidente de l'ADMD, Me Jacqueline Herremans, au Sénat	3
◆ NOTRE APPEL AUX PARLEMENTAIRES. Bilan à ce jour	7
◆ LA PROPOSITION DE LOI RELATIVE À L'EUTHANASIE (Texte intégral)	8
◆ ACTION DE L'ADMD Soutien aux médecins inculpés à Liège et à l'infirmière inculpée à Anvers L'ADMD dans les médias	17 19
◆ LA PRESSE ET L'EUTHANASIE : L'euthanasie est-elle un meurtre ? (E. Delruelle et G. Haarscher) Parfois, au nom de l'humanité, le décès est la seule issue (Dr D. Lossignol) Choisir sa mort (Stéphane Renard) Refuser qu'on impose l'héroïsme face à la souffrance (Dr Gérard Adam) Mensonges et faux-fuyants Prise de position du comité d'éthique de la Ligue des Droits de l'Homme Positions et résolutions de la Fédération laïque des Soins palliatifs de la Région wallonne La position du Conseil Central Laïque	26 27 28 30 31 33 34
◆ TÉMOIGNAGES	36
◆ LE PERSONNEL INFIRMIER ET L'EUTHANASIE	39
◆ DERNIÈRE MINUTE : Avis du comité national d'éthique français sur l'euthanasie	41
◆ LA MORT DEMANDÉE : une publication de l'ADMD	69
◆ COURRIER	43

EN BELGIQUE

MISE EN LIBERTÉ PROVISOIRE DE L'INFIRMIÈRE D'EDEGEM ET DE SES PARENTS

Nous avons rendu compte dans nos bulletins précédents de l'incarcération et de l'inculpation pour meurtre avec préméditation de l'infirmière de la clinique universitaire d'Edegem qui avait pratiqué une euthanasie sur sa tante mourante ainsi que de ses parents. Bien que la chambre du conseil eût prononcé à deux reprises la libération des inculpés, le parquet d'Anvers avait fait chaque fois opposition, de sorte que les trois inculpés ont passé plus de trois mois en prison avant d'être finalement mis en liberté provisoire le mardi 9 mai.

L'obstination du parquet d'Anvers à tenter de faire accrédi-ter la version d'un meurtre crapuleux motivé par l'attrait de l'héritage, thèse invraisemblable dans le cas d'une mort de toute façon imminente et utilisée pour maintenir sans raison valable des inculpés en prison pendant un temps aussi long nous paraît démontrer que certains cherchent à tout prix à éviter d'affronter une opinion publique qu'ils savent compréhensive à l'égard d'un geste de pitié.

L'AFFAIRE DU CHR DE LA CITADELLE

Compte-rendu d'un reportage de la RTBF - Télévision, « Faits divers », qui semble avoir rendu compte objectivement des faits tels qu'ils se sont passés.

Le Soir, 26 avril 2000

Le 14 janvier, un ancien légionnaire mourait à l'hôpital de la Citadelle à Liège. Deux semaines après, une lettre anonyme d'un infirmier dit que les circonstances de son décès étaient *scandaleuses et horribles, que son état de santé s'améliorait depuis plusieurs jours*. Plus grave, le corbeau affirme qu'il y a eu erreur sur la personne. Très vite, le parquet entend la famille et l'équipe hospitalière avant de placer deux médecins en garde à vue et d'incarcérer l'un d'eux à Lantin durant cinq jours, soulignant des *indices sérieux de culpabilité*.

L'équipe de « Faits divers » a mené une passionnante enquête au cœur de l'hôpital et a longuement écouté la famille du disparu, qui l'a accompagné jusqu'au dernier moment. Et, au fil des minutes, c'est une tout autre histoire qui émerge. Le patient, au dernier stade de sa maladie, était placé sous assistance respiratoire permanente. Il avait clairement refusé l'acharnement thérapeutique : *C'est moi le patron et ce ne sont pas mes enfants qui décideront*.

Quand, intubé, ses mains durent être entravées, tout son être se révolte : *Ses yeux, sa tête, ses épaules disaient qu'il ne voulait pas être là*. On lui passe un stylo, il écrit : *Fuir à jamais*.

Quand l'affaire éclate, certains écrivent que ses proches n'ont pas été consultés. Devant la caméra respectueuse de « Faits divers », la famille vient dire, unanime et émouvante, qu'elle a bien été consultée et informée par les deux médecins. Et que, médicalement, rien ne permet de dire qu'une *survie acceptable dans des conditions confortables* était possible. Elle dit aussi que son *deuil serein a été brisé*, notamment par l'exhumation du corps. L'enquête a mis en évidence la situation de stress et de tension que vivait alors l'équipe hospitalière liégeoise. Subtilement mais sûrement, l'émission fait alors naître le doute : et si le parquet liégeois avait voulu faire un exemple alors que le Sénat venait d'entamer les débats sur une proposition de dépenalisation partielle de l'euthanasie ?

Frédéric Soumois

QUELQUES PRISES DE POSITION RELATIVES À L'EUTHANASIE

Comité d'éthique de la Fédération des Maisons médicales

Le Comité d'éthique de la Fédération des Maisons médicales « se prononce clairement en faveur d'une initiative du législateur qui reconnaisse pleinement le droit de chacun de disposer de sa vie.(...) »

Une telle initiative est nécessaire pour mettre fin à la situation actuelle où, d'une part, des euthanasies sont pratiquées dans la clandestinité sur base de critères arbitraires et à l'insu parfois des patients eux-mêmes, et où, d'autre part, des euthanasies sont refusées à des patients qui les réclament légitimement. Une loi nous semble nécessaire pour que s'instaure entre le patient et les professionnels de la santé (et pas seulement les médecins) un dialogue franc et sincère sur le destin que le patient appelle de ses vœux. »

Le Comité d'éthique regrette toutefois que la proposition de loi ne s'adresse qu'aux situations de maladie incurables et de souffrances qu'on ne peut soulager alors qu'il considère indispensable une réflexion élargie sur les critères de décision médicale en général.

Il regrette aussi que la proposition ne rencontre pas les situations qui se présentent dans les maisons de repos et à domicile.

Interview du président du VLD

La Libre Belgique, 8 juin 2000

(...)

L'euthanasie est un sujet délicat. Herman Van Rompuy (CVP) parle de « revanche du monde laïque. »

M. Van Rompuy dit beaucoup de choses ces derniers temps. Il annonce aussi la faillite de l'État belge. Soit... Cela n'a rien à voir avec une revanche du monde laïque. Je pense au contraire qu'il existe un grand consensus au sein de la population pour rendre l'euthanasie possible quand quelqu'un est confronté à des souffrances insoutenables et qu'il a exprimé lui-même sa volonté d'en finir. Dans une démocratie, il est normal que le législateur traduise cette aspiration dans une loi.

Le texte actuel vous convient ?

Oui. Je comprends que certains souhaitent le finaliser après les communales. Cela ne me pose pas de problème. Mais on devrait ensuite trouver un consensus dans la ligne du texte actuel.

UNE BROCHURE DU PSC : « Euthanasie : ce que nous pensons »

Éd. du PSC, 41 rue des Deux Eglises - 1000 Bxl

Cette brochure est une synthèse de la position bien connue du PSC : refus de toute dépénalisation légale, liaison entre l'euthanasie et tous les problèmes de santé qui se posent dans notre pays (ce qui rend pratiquement impossible toute solution à la question), refus du principe du droit de chacun à choisir sa mort, primauté à une législation sur les soins palliatifs avant toute solution à l'euthanasie, consultation populaire sur un questionnaire élaboré par des « experts » éthiciens et des spécialistes en sondage, etc.

Comme ce parti en a pris l'habitude, la brochure est émaillée de citations de médecins, d'infirmières, de personnalités diverses opposées à l'euthanasie.

L'ensemble confirme la volonté de ce parti d'entretenir une confusion et de proposer de multiples manœuvres dilatoires pour empêcher le vote de la législation de dépénalisation.

LE CVP confirme ses positions :

Il n'est pas question d'après le président du CVP de transiger sur deux principes de base.

1. L'euthanasie doit rester sous le coup de la loi pénale.
2. Elle ne peut s'appliquer que pour les patients en phase terminale.

Pour le CVP, il faut aussi d'abord généraliser les soins palliatifs en quantité et en qualité et leur assurer une meilleure base légale avant de penser à réglementer l'euthanasie. Le testament de vie pourrait être reconnu (*mais le CVP ne précise pas ce que, d'après lui, ce testament pourrait contenir*).

LA RÉGLEMENTATION CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS

Nous pensons que nos membres seront intéressés à prendre connaissance d'un résumé des aides prévues pour les soins palliatifs que la revue « En Marche » a publié en date du 20 janvier.

Depuis 1995, toute personne prête à procurer des soins à une personne mourante peut bénéficier d'un congé pour soins palliatifs. Depuis le 1^{er} janvier 2000, une intervention financière forfaitaire permet de réduire le désavantage financier pour les patients qui souhaitent mourir à domicile par rapport à ceux qui meurent à l'hôpital.

Le congé pour soins palliatifs

Le congé pour soins palliatifs (ce congé a été introduit par la loi du 21.12.94 - A.R. du 23.2.95) est une forme particulière d'interruption de carrière. Il est un **droit pour tout travailleur salarié et tout agent de la fonction publique** ce qui signifie que l'accord de l'employeur n'est pas requis (le remplacement du travailleur non plus d'ailleurs).

On entend ici par « soins palliatifs » : *toute forme de soutien ou d'assistance médicale, sociale, administrative ou psychologique à une personne mourante*. Attention, il n'y a pas d'obligation de lien de parenté ni de cohabitation avec la personne mourante.

La demande doit être accompagnée **d'une attestation du médecin** qui traite le patient en soins palliatifs, indiquant que la personne qui demande le congé « *se déclare prête à procurer ces soins* ».

Le congé est d'une **durée d'un mois**. Il peut être **prolongé d'un mois supplémentaire**, sur production d'un nouveau certificat. Le travailleur peut interrompre **totalemment ou partiellement son activité**. Le droit cours le premier jour de la semaine qui suit celle où l'attestation médicale a été remise, à moins que l'employeur ne donne son accord pour qu'il commence plus tôt.

Le montant de l'allocation d'interruption s'élève à **20.400 frs** par mois pour une interruption complète et le montant est proportionnel si l'interruption est partielle. Pour les travailleurs de plus de 50 ans occupés à trois quarts temps au moins et qui interrompent partiellement leur activité, le montant de l'allocation est le double de celui dont bénéficient les travailleurs de moins de 50 ans.

Enfin, le travailleur est protégé contre le licenciement.

Le forfait pour soins palliatifs à domicile

Ce nouveau droit consiste en une intervention forfaitaire de **19.500 frs** pour les médicaments, le matériel de soins et les dispositifs destinés aux soins des patients palliatifs qui souhaitent mourir à domicile.

Cette intervention est payée pour la période de 30 jours qui prend cours à dater de l'envoi d'un avis médical établi par le médecin de famille au médecin conseil de la mutualité. Si, au terme de cette période de 30 jours, le patient répond encore aux conditions requises, **le forfait peut être payé une seconde fois**. Il ne pourra jamais l'être une troisième fois.

Est considéré comme patient palliatif à domicile pour ce droit, le patient :

- qui souffre d'une ou de plusieurs affections irréversibles,
- dont l'évolution est défavorable et la détérioration sévère généralisée (physique et psychique),
- chez qui les interventions thérapeutiques et revalidantes n'influencent plus cette évolution défavorable,
- pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (de 24 heures à trois mois),
- ayant des besoins physiques, psychiques, sociaux et intellectuels nécessitant un engagement soutenu et long,
- qui a fait part de son intention de mourir à domicile.

Pour obtenir cette intervention, certaines conditions sont requises.

1. Le patient doit soit être suivi par une équipe de soins palliatifs, soit être assisté par des dispensateurs de soins habituels qui s'engagent à réaliser la totalité des soins palliatifs de façon compétente.
2. Le médecin traitant doit organiser la continuité des soins, avoir une réunion interdisciplinaire au moins une fois par semaine, tenir à jour un plan de soins et un cahier de communication.

La procédure à suivre est la suivante : le médecin traitant envoie au médecin conseil de la mutualité du patient un avis médical conforme au modèle légal annexé à l'A.R. du 2.12.99 (M.B. 30.12.99). Dès réception de cet avis médical le forfait est payé par l'organisme assureur. Pour l'obtention d'un éventuel deuxième forfait, la même procédure doit être reproduite.

LES AUDITIONS AU SÉNAT

Dans l'impossibilité de rédiger un compte rendu détaillé de l'ensemble des auditions, nous en donnons ci-dessous, outre le texte de l'intervention du professeur D.Bron, quelques extraits significatifs.

AUDITION DU PROFESSEUR D. BRON

L'audition du professeur Dominique Bron, cancérologue, présidente du comité d'éthique de l'Institut Bordet et membre de notre conseil d'administration a été particulièrement appréciée pour sa prise de position ferme et courageuse.

Je vous remercie de m'avoir invitée. Les cancérologues sont particulièrement concernés par le problème de l'euthanasie car, comme vous pouvez l'imaginer, la grande majorité des demandes de mettre fin à la vie émanent de patients cancéreux incurables au stade avancé de leur maladie.

Notre institut s'occupe uniquement de patients cancéreux et regroupe donc l'ensemble des techniques nécessaires au diagnostic et traitement du cancer. Il comporte des unités spécialisées pour chaque type de tumeur et, personnellement, je suis responsable du secteur d'hématologie clinique et de l'unité de « greffe de moelle osseuse » pour le traitement des leucémies. Nous avons dans l'hôpital une unité de soins supportifs à la fois centralisée mais également mobile, destinée à apporter le soutien nécessaire aux patients, qu'ils soient hospitalisés dans l'unité de soins palliatifs ou encore en traitement dans les unités spécialisées. Les soins supportifs ne commencent pas toujours à la phase terminale de la maladie.

Je me rends bien compte que, vu le nombre d'auditions, le problème de l'euthanasie vous est aujourd'hui devenu familier, tant en théorie que dans la réalité des situations vécues. Je me limiterai donc à quelques questions importantes qui reviennent le plus souvent dans les débats. Mais il va de soi que je répondrai ultérieurement à toute question que vous souhaiteriez me poser.

Dans cet exposé, je n'envisagerai que le problème de l'euthanasie « active » liée à une demande non équivoque et constante d'un patient conscient et en état de souffrance. Je ne parlerai ni des mineurs ni des incapables. Quant aux patients inconscients ou ceux dont l'état de conscience est trop altéré pour permettre une demande claire et sans équivoque, je dirai seulement qu'il me semble que la seule solution possible et vous y avez pensé pour qu'ils puissent se faire entendre est celle de la déclaration anticipée de volonté (du « testament de vie ») avec un mandataire garant de cette déclaration. Bien sûr, cette déclaration doit être rédigée ou revue à un moment suffisamment proche de l'état

d'inconscience pour que sa valeur ne soit pas contestée. Je voudrais d'abord dire quelques mots des conséquences de la discordance actuelle entre la loi et la situation sur le terrain.

Mon expérience comme présidente du comité d'éthique et les contacts avec les médecins d'autres institutions m'ont démontré que l'insécurité juridique liée à l'interdit légal de l'euthanasie est gravement préjudiciable tant au patient qu'au médecin, à divers points de vue.

Il est notoire, et cela a été dit ici même, que des fins de vie délibérément provoquées - passives ou actives - sont fréquentes dans beaucoup d'hôpitaux et aussi en médecine générale. Mais la plupart des fins de vie sont provoquées sans concertation avec les patients. Pourquoi ? Parce qu'il existe, en effet, une réticence des médecins à aborder clairement et franchement la question de la manière dont l'accompagnement sera réalisé dans la période terminale de la maladie.

L'interdit légal entraîne les médecins à imposer les soins palliatifs aux patients, quelles que soient les souffrances et quel que soit le souhait des patients, et ce jusqu'à la mort naturelle. On peut même dans certains cas parler d'« acharnement palliatif ». Certaines pratiques d'aide à la mort, qui sont liées au souci de respecter l'interdit, me paraissent éthiquement très contestables. C'est le cas, par exemple, de la « sédation terminale » et des restrictions de l'alimentation solide et liquide préconisées par certains comme substitut à l'euthanasie.

Qu'en est-il à l'Institut Bordet ?

Depuis longtemps, dans notre institution, nous estimons que le patient a droit au respect de ses convictions. Dès le début de la maladie, nous discutons clairement avec lui de la manière dont il conçoit son traitement, y compris à la fin de sa vie. Cela implique une discussion franche sur la maladie, les limites des traitements proposés et le pronostic de la maladie. Notre institut est un institut de référence. Cette discussion est donc souvent facilitée parce que le patient veut des explications, veut connaître les effets secondaires, les alternatives thérapeutiques. Bien entendu, nous connaissons les contraintes liées à la législation, nous connaissons les règles déontologiques. **Mais nous estimons qu'après avoir eu comme règle de respecter les choix des patients en ce qui concerne le traitement tout au long de leur affection, nous devrions avoir la possibilité en toute légalité de continuer à le faire au seuil de la mort.**

Il est essentiel et fondamental pour nos médecins que la loi nous y autorise. Et ce que nous demandons, ce n'est pas comme certains le disent, le droit de « tuer ». La communauté médicale ne va jamais revendiquer le droit de tuer. C'est simplement de pouvoir respecter l'idéologie de chacun de nos patients. Nous avons la chance d'être dans une société pluraliste, où la liberté de pensée fait partie de notre quotidien. Celui qui estime avoir le droit de

disposer de sa vie et celui qui considère que sa vie ne lui appartient pas et qui souhaite qu'elle suive son cours jusqu'à la fin, devraient tous deux avoir droit au même respect.

En acceptant l'euthanasie, va-t-on freiner le développement des soins palliatifs ou les progrès de la médecine en cancérologie ?

Dans notre expérience, parmi les patients qui présentent des maladies cancéreuses avancées, en rechute et devenues réfractaires à tout traitement classique (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie), plus de 90% réclament l'accès à de nouveaux médicaments. Les gens veulent vivre et les patients qui ne veulent plus vivre sont vraiment une exception. Certains appelleront cela de l'acharnement « thérapeutique » mais, pour le patient bien informé, c'est une source d'espoir dont certains ont besoin pour survivre. Nous sommes depuis toujours un institut où sont testées des drogues expérimentales, et nous donnons l'accès à ces traitements expérimentaux à tout patient qui le réclame. Le Comité d'Éthique a d'ailleurs défini une procédure à respecter dans ce domaine qui n'est autre que les recommandations européennes en la matière, qui sont comme vous le savez entérinées dans un arrêté royal depuis 1992 (22.9.1992). Alors que l'arrêté royal qui a défini l'activité des comités d'éthique dans les hôpitaux date de 1994, l'Institut Bordet s'est doté d'un comité d'éthique dès 1979, compte tenu de cette médecine expérimentale. Depuis des années, nous avons mis en place des procédures soucieuses du respect de la personne humaine dans cette médecine expérimentale. Il faut bien reconnaître que si nous n'avions pas eu des patients qui s'étaient acharnés à demander des médicaments expérimentaux et, par ailleurs, des médecins qui avaient accepté de tester ces médicaments expérimentaux, nous serions bien moins avancés dans le traitement du cancer.

Le premier message que je voulais vous faire passer, c'est que la plupart des gens ont envie de vivre. Ceux qui demandent d'en finir sont la minorité. De ces 10% qui ne souhaitent pas entreprendre de tels traitements lorsque l'espoir d'une amélioration est très aléatoire ou ne peut se faire qu'au prix d'épreuves pénibles avec des résultats incertains, nous respectons le choix. Il n'est jamais question à l'Institut d'imposer un traitement dont les résultats sont plus qu'aléatoires à un patient qui ne demande aucun acharnement thérapeutique ! C'est la raison pour laquelle nous avons une unité de soins « supportifs et palliatifs ». Parmi ces 10%, certains vont clairement demander qu'il soit mis fin à leur vie puisque ce sont des patients bien informés de l'absence de traitement démontré efficace et de l'incapacité de leur maladie. Mais lorsqu'on discute avec ceux qui formulent une telle demande, on se rend compte que s'ils demandent qu'on les soulage ou qu'on écoute leurs souffrances, c'est surtout parce qu'ils ont peur de souffrir ou de mourir tout seuls. Si on peut leur garantir dans une unité de soins palliatifs qu'on ne va pas les laisser souffrir ou qu'on va les accompagner dignement, la majorité des patients vont se laisser convaincre que les soins palliatifs sont la solution pour eux. Chez nous, ces soins sont prodigués, soit dans l'unité spécialisée de soins palliatifs, soit dans l'unité où ils ont été traités, où ils sont suivis par une équipe palliative mobile sans perdre le contact avec leur

cancérologue. Nos patients sont souvent suivis pendant des années et il n'est pas très humain de les transférer dans une unité de soins palliatifs où l'on n'a plus le temps d'aller les voir. Je préfère personnellement les équipes mobiles qui nous aident à réaliser un accompagnement de qualité dans l'unité où ils ont toujours été pris en charge par leur cancérologue.

Malgré les soins palliatifs, il va rester une petite proportion de patients qui demandent de manière ferme et persistante qu'on les aide à mettre fin à leur vie. Soit parce que le contrôle de la douleur, même efficace, entraîne une perte de lucidité qu'ils n'acceptent pas : certains refusent des doses d'anti-douleur telles qu'elles les empêchent d'avoir une conversation cohérente, de pouvoir lire ou écouter une émission ; soit parce que les délabrements physiques sont tels - ils sont parfois défigurés, ont parfois des tumeurs nauséabondes - qu'ils interfèrent avec tout contact avec les proches ; soit encore parce que la dépendance physique leur enlève toute qualité de vie. Nous considérons qu'il est essentiel que le patient décide lui-même si sa vie vaut encore la peine d'être vécue et non que le médecin impose sa propre vision de la qualité de vie ou de ce que lui considère comme une mort digne. Il nous semble d'ailleurs qu'une véritable écoute du patient et une interprétation honnête de sa demande ne sont possibles que si la maladie, les traitements alternatifs, leur pronostic ont été abordés avec franchise et honnêteté.

Quel est le nombre de ces demandes à l'Institut ? Nous n'avons pas de statistiques précises à vous donner pour l'ensemble de l'institution. Les études publiées aux Pays-Bas chiffrent le nombre d'euthanasies pratiquées à un peu plus de 2% de l'ensemble des décès, toutes pathologies confondues. Comme les pathologies que nous traitons sont particulièrement sévères, on doit s'attendre à avoir un nombre plus élevé de demandes. Je dois ajouter ici que si les demandes d'euthanasie sont écoutées, on diminuera sans doute à la fois « l'acharnement thérapeutique » - qui a si mauvaise presse - mais aussi « l'acharnement palliatif ».

Une étude a été réalisée en 1997 dans notre unité de soins palliatifs: elle portait sur 120 patients, il y a eu 14 demandes d'euthanasie clairement exprimées, soit 11 % des patients. Les causes étaient la dégradation physique extrême, la douleur et l'épuisement. Un patient sur 14 avait refusé d'impliquer sa famille ; chez 13 de ces patients un consensus familial existait. Après traitement intensif de la douleur, soutien psychologique, prise en charge avec antidépresseurs si nécessaire, cette demande n'a persisté que chez 2 malades sur 14. Une fois que l'on discute avec les patients, les demandes sont donc extrêmement rares : 1,6%. L'examen par un psychiatre avait conclu, chez ces 2 patients, à l'absence de dépression, mais ces demandes insistantes et répétées se présentent dans les autres unités de soins également.

Je dois ajouter que chez nous, les demandes d'euthanasie ne sont pas formulées que dans l'unité de soins palliatifs: certains patients refusent d'entendre parler des soins palliatifs. Une fois qu'ils sont sortis de toute perspective de traitement curatif ou de possibilité d'amélioration de leur état, ils veulent simplement que l'on abrège leur

agonie. Il y a donc des demandes d'euthanasies en dehors de cette unité, ce qui fait monter le pourcentage de demandes chez nous. Je dois vous dire également qu'alors que ces demandes étaient extrêmement rares jusqu'il y a deux ou trois ans, depuis la médiatisation de ce débat sur l'euthanasie, on assiste à un accroissement exponentiel du nombre de demandes d'euthanasies actives. Pour certains de nos malades, il est extrêmement cruel de ne pas les écouter ou de ne pas répondre à leur demande.

Il faut aussi se rendre compte qu'une demande lucide et ferme n'est possible qu'en fonction de la qualité de l'information reçue en termes de perspectives thérapeutiques (ou palliatives) et de pronostic. Aujourd'hui, seule une élite socioculturelle – enseignants, journalistes, intellectuels – reçoit, à sa demande, l'information complète qui lui permet de prendre en toute lucidité cette décision de demander l'accès à une mort anticipée. Nous considérons qu'il est du devoir du médecin de donner une telle information.

Mais la médiatisation augmente aussi la confusion du public : des familles viennent nous demander ce que nous attendons, *maintenant que c'est permis*. D'autre part, des patients ont peur de venir à l'hôpital car ils craignent d'y être euthanasiés. Comme si le rôle des médecins était d'achever les gens ...

Une autre question très discutée reste le stade de la maladie qui devrait être atteint pour considérer la demande d'euthanasie comme légitime. On a beaucoup parlé de phase terminale, de maladie incurable. C'est un problème qui, en pratique, ne se pose guère en cancérologie parce que la plupart des demandes sont faites dans les derniers jours ou les dernières semaines de la maladie. Il arrive cependant que la souffrance soit extrême avant ce stade, entraînant alors une demande beaucoup plus précoce. **Aussi, je pense que n'accepter l'euthanasie qu'en « phase terminale » serait une attitude réductrice, pour cette petite fraction de patients qui le justifient et qui ne sont pas nécessairement en phase terminale ou proches de l'agonie. C'est la souffrance irréductible qui doit être le véritable critère de décision. Par ailleurs, et nous en avons longuement discuté au sein du Comité d'Éthique, il me paraît bien difficile de définir le moment où commence la phase terminale.**

Pour terminer, je voudrais dire contrairement à certains de mes collègues que je ne crains pas qu'une dépénalisation de l'euthanasie puisse favoriser des dérives, en particulier des euthanasies non justifiées.

D'abord, parce que le médecin ne pratique pas une euthanasie de gaieté de cœur et qu'il s'agit toujours d'une décision pénible qu'on essaie d'éviter. On en a de multiples témoignages, en Belgique mais surtout aux Pays-Bas.

Des euthanasies non justifiées sont plus facilement réalisables dans l'anonymat et dans la clandestinité actuels que si des procédures légales sont prévues. Si le médecin prend la peine de faire son rapport et de l'envoyer au parquet, vous allez mettre sur pied une commission qui procédera à l'évaluation. Dire que les euthanasies non justifiées se réaliseront plus facilement après la dépénalisation est un leurre. Actuellement, ces

euthanasies pratiquées dans la clandestinité se font généralement par des moyens inadéquats parce qu'ils sont choisis pour échapper à tout contrôle, comme par exemple par des doses progressives de morphine. C'est une très mauvaise technique d'euthanasie.

Quant au risque qu'on a évoqué de dérive « économique » ou « eugénique », je n'ai pas cette crainte. Il me semble que c'est un risque qui n'est pas lié à l'existence ou non d'une dépénalisation de l'euthanasie, mais un risque qui dépend du contexte social. **Une société qui favoriserait l'élimination des vieillards et des incapables pour ce type de raisons serait une société qui ne respecte pas les individus, ce qui est justement à l'opposé de l'esprit de la proposition qui insiste sur l'autonomie du patient et la décision du patient, et non d'une personne extérieure. Cette commission que vous allez mettre en place servira de garde-fou : si quelques médecins décident d'exploiter cette dépénalisation pour abuser des euthanasies, la commission s'en rendra compte.** Si un médecin ne rédige pas de rapport, qu'il y ait ou non dépénalisation, cela ne changera rien sur le terrain.

En conclusion, vous aurez compris qu'à l'Institut Bordet, nous sommes actuellement dans une position extrêmement inconfortable. En raison de l'augmentation constante des demandes, nous avons mis sur pied une procédure qui s'apparente à la procédure hollandaise. Vous aurez compris que la médecine a évolué d'un état de paternalisme médical, (où les médecins décidaient du traitement des patients ou d'un arrêt éventuel du traitement, vers un dialogue médecin (malade, et c'est tout à l'honneur d'une société démocratique. Le malade a accès aux informations, il va demander différents avis concernant sa maladie, il va « surfer sur Internet » pour avoir son pronostic. Le malade n'est plus la personne qui se laisse faire ; il a son mot à dire tout au long du traitement et je ne vois pas de quel droit on l'en empêcherait.

Je plaide donc fermement pour que la loi donne à chaque patient le droit de pouvoir choisir la manière dont il souhaite mourir, selon ses propres convictions. Le médecin doit certes s'entourer d'avis pour voir si cette demande est ou non justifiée mais cette loi doit donner à chaque médecin le droit d'y répondre en âme et conscience et pas comme aujourd'hui, avec ce couperet qui menace tout médecin qui essaie de répondre à une demande justifiée d'un patient.

Dr Dominique Bron

UN PATIENT TÉMOIGNE : « MOURIR QUAND JE LE DÉCIDERAI »

Le Soir, 6 avril 2000

Pour la première fois depuis le début des auditions menées au Sénat sur la dépénalisation de l'euthanasie, un patient a été invité à témoigner devant les commissions de la Justice et des Affaires sociales. Mario Verstraete, 37 ans, raconte.

Depuis 1993, il souffre de multiples scléroses. Devenu incontinent, il ne se déplace plus qu'à l'aide de béquilles et son œil droit s'est éteint. Lorsqu'il a pris connaissance du diagnostic fatal, ce chrétien a pris contact avec l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) *sans intention de mourir*, mais déterminé à « s'en aller » le jour où il *n'aurait plus de vie sociale*. Mario ne veut laisser à personne d'autre que lui le soin d'évaluer sa qualité de vie et de décider, en conséquence, de son sort. Et il demande au Parlement de permettre par une loi à tous les patients incurables, même à ceux qui, comme lui, ne sont pas en phase terminale, de pouvoir en faire autant. Mario a trouvé deux médecins qui lui ont apporté la *sérénité* et dont l'un pourra, le moment venu, accomplir cet *acte d'humanité*.

En 1995, notre témoin a complété à la main le testament de vie proposé par l'ADMD. Il y a consigné son désir d'*euthanasie active immédiate* pour le cas où il serait tombé en coma ou en état de démence. Sinon, il compte évaluer lui-même, périodiquement, la progression de la maladie et fixer le moment où sa volonté testamentaire doit être accomplie. Et ce, moyennant un délai de réflexion d'un mois, préconise-t-il au législateur, pour éviter qu'il ne se laisse emporter par une *dépression temporaire*. Ce testament de vie existe en cinq exemplaires, dans son portefeuille, à son domicile, chez son médecin, à l'ADMD et chez la « personne de confiance » qu'il a désignée pour veiller, le cas échéant, à l'exécution de sa volonté. Mario, qui a un fils de 11 ans, espère pouvoir vivre encore plusieurs années. Depuis l'annonce de sa maladie, sa vie s'est *enrichie*. Il prend le temps d'aller à l'opéra et de jouer au lego avec son enfant. A trois reprises, déjà, il a modifié son testament de vie. *Un exercice difficile*.

Les soins palliatifs ? S'ils ne constituent pas pour Mario une alternative valable à l'euthanasie, ils sont indispensables mais *misérables* en Belgique. Parce que l'homme peut toujours repousser ses propres frontières, parce que sa force est inimaginable et qu'il doit être écouté jusqu'au dernier moment, Mario renouvellera encore son testament de vie. Mais son point de vue philosophique sur l'euthanasie ne changera pas. A l'âge de 17 ans, il a vu mourir ses deux grands-mères dans des conditions *inhumaines d'acharnement thérapeutique*. Et ça, il n'en veut pas pour lui.

Michelle Lamensch

AUDITION DU PROFESSEUR P. SCHOTSMANS

Paul Schotsmans (KUL) a exprimé ses réticences face à la proposition de loi déposée par six sénateurs de la majorité.

« Ne pas légiférer au départ d'exceptions »

Le professeur Paul Schotsmans, qui enseigne l'éthique médicale à la faculté de médecine de l'Université catholique de Leuven (KUL), et Mylène Baum, professeur de philosophie à l'Université catholique de Louvain (UCL), se sont tous deux montrés réservés face à la proposition de loi de dépénalisation de l'euthanasie déposée par six sénateurs de la majorité.

« Pente glissante »

Pour le professeur Schotsmans, il ne faut pas toucher au code pénal. « *L'interdit de tuer est un principe d'une haute valeur symbolique qui constitue la clé de voûte d'une société démocratique* ». L'homme d'église reconnaît que, dans certains cas exceptionnels, des euthanasies peuvent être pratiquées et qu'il existe une place pour régler, avec beaucoup de prudence, certaines situations de fin de vie. En revanche, il craint qu'à *force de trop réglementer, on se retrouve sur une pente glissante* ». Il s'en explique : « *Si on légifère pour chaque dilemme médical, on risque de lancer à la société des signaux difficilement contrôlables* ».

Il a pointé ce qu'il nomme certaines lacunes de la proposition de loi Mahoux et consorts. La transpa-

rence n'est pas assurée parce que la décision est enfermée dans le colloque singulier médecin-patient. « *L'appréciation d'un éthicien devrait être rendue obligatoire* », estime-t-il notamment.

QUELQUES REMARQUES SUR LES AUDITONS DES MÉDECINS

L'aveu a été plusieurs fois répété que des décisions d'arrêt actif de vie sont prises quotidiennement, en particulier dans les unités de soins intensifs, et surtout qu'elles le sont presque toujours sans concertation avec le patient. L'explication fournie par certains praticiens et en particulier par le professeur J-L. Vincent, chef du service des soins intensifs de l'hôpital Érasme, est que le patient n'est souvent plus en état dans ces unités de prendre une décision réfléchie et répétée. Ceci confirme l'intérêt de la déclaration anticipée (notre « testament de vie ») et on comprend mal pourquoi il se déclare opposé à un tel document après avoir invoqué l'inconscience du patient pour justifier qu'il soit obligé de prendre lui-même unilatéralement de telles décisions.

Les auditions des praticiens des soins palliatifs ont été instructives. Elles ont apporté la confirmation irréfutable que des demandes d'euthanasie parfaitement justifiées existent même dans les unités réputées les plus performantes. Alors que le nombre de demandes avant traitement palliatif semble, d'après plusieurs témoignages, voisin de 10 % des patients, celui des demandes fermes, persistantes même après traitement palliatif a été plusieurs fois cité comme voisin de 2 % des patients. Ces chiffres, bien que probablement sous-estimés dans les unités où une telle demande est d'emblée considérée comme non recevable*, sont légèrement inférieurs aux chiffres des euthanasies effectivement pratiquées aux Pays-Bas, ce qui n'est évidemment pas une surprise quand on sait combien l'interdit légal actuel rend difficile le dialogue sur les modalités de la fin de la vie. La différence serait certainement encore plus importante si on pouvait comparer les chiffres des euthanasies réellement pratiquées en réponse à ces demandes, mais les médecins qui la pratiquent ont été plus discrets sur ce point et on

les comprend. L'affaire du CHR de la Citadelle à Liège, a rappelé que l'euthanasie reste pour la loi un assassinat et qu'il y a des magistrats qui partagent ce point de vue.

Elles ont aussi attiré l'attention sur la pratique, dans les unités de soins palliatifs opposés à l'euthanasie, d'une technique proposée aux États-Unis comme substitut au suicide assisté (interdit sauf dans l'Etat d'Oregon). Manifestement destinée à éviter le rejet pur et simple d'une demande d'euthanasie, elle consiste à « endormir » le malade jusqu'à la mort en supprimant toute alimentation et tout support vital. La mort survient après des jours ou des semaines suite aux troubles métaboliques liés à la déshydratation et à l'inanition, à une complication intercurrente, à l'évolution de la maladie, ou à une combinaison de ces facteurs. La suppression de toute souffrance au cours d'un tel sommeil est cependant loin d'être une certitude car le degré réel d'inconscience reste douteux. La prétention d'une mort « en sommeil paisible » pendant des jours et des semaines est de toute évidence un mythe : il s'agit en réalité d'une agonie délibérément entretenue pour pouvoir prétendre ne pas avoir provoqué la mort. Bien qu'aucune substance directement létale ne soit administrée, il est évident que ces morts sont provoquées. On peut cependant difficilement qualifier d'« euthanasies » des morts aussi pénibles ; le terme de « dysthanasie » conviendrait sans doute beaucoup mieux...

On a aussi entendu parler à ce propos d'acharnement palliatif : l'acharnement thérapeutique consistant à poursuivre les traitements au-delà du raisonnable, la volonté de poursuivre un traitement palliatif lorsque le malade souhaite mourir peut justifier une telle dénomination.

Marc Englert

LES AUDITIONS DES JURISTES

Nos lecteurs trouveront en tête du bulletin, sous la signature de notre présidente, une analyse de l'essentiel de ces auditions

* Il est évident qu'on doit mettre en doute la sincérité du « décodage » des demandes lorsqu'il est réalisé par des médecins qui refusent de toute façon de pratiquer l'euthanasie.

DEUX PHARMACIENS

La Libre Belgique, 10 mai 2000

(...) **Jan Denecker**, le président de l'Association pharmaceutique belge (l'APB, très représentative des pharmaciens d'officine), n'en est plus aux interrogations. Pour lui, pour eux, « *la législation actuelle est ambiguë et même contradictoire* ». Donc, « *l'euthanasie doit être supprimée du code pénal* ». Et donc, il peut entrer dans le détail du texte à venir. (...)

Il demande « *clarification, précisions, sécurité* ». Concrètement ? Primo : le droit de refus de la délivrance de substances euthanasiantes doit être prévu : la liberté de conscience ne vaut pas que pour les médecins et soignants. Deux : il faudra adapter le code pharmacien de déontologie. Trois : on se souciera de « *l'accessibilité* » de l'euthanasie aux soins palliatifs à domicile. « *Nous demandons de pouvoir disposer de tous les produits disponibles en milieu hospitalier. On n'a pas de curare, par exemple* ». Enfin, il faudrait légalement imposer des « principes de minutie », calqués sur le système hollandais : le médecin doit prescrire avec précision, il doit signaler que la médication est prescrite dans le cadre de la loi sur l'euthanasie, il doit venir chercher les produits lui-même s'il s'agit d'euthanasie active, il doit garantir la surveillance du produit entre la livraison et l'administration, il détruira les éventuels surplus...

Jean-Pierre Delporte, chargé de cours à l'Université de Liège et pharmacien-chef de service au CHU de Liège, préfère indiquer ses souhaits si on légifère. Ils sont triples.

- Il faudra aller plus loin dans la définition de l'euthanasie, et rencontrer les situations, plus fréquentes à l'hôpital, de « *désescalade thérapeutique* ». De même, si on ne règle pas le problème des patients inconscients non en ordre de testament de vie, « *on maintiendra un désordre juridique préjudiciable* ».
- Il faudra modifier les dispositions légales en matière de délivrance des médicaments, et repenser la mission de surveillance conférée au pharmacien hospitalier.

- Il faudra permettre à chaque pharmacien d'agir librement. Mais s'il est seul dans l'hôpital ?, lui demande-t-on. On pourrait, par dérogation, confier la livraison au comité d'éthique de l'hôpital, suggère l'ultime auditionné.

An. H. et P. P.

LE PROFESSEUR D. SICARD, président du Comité consultatif national d'éthique français

Le Soir, 27 mai 2000

(...) **Le Dr Didier Sicard**, chef du service de médecine interne à l'hôpital Cochin, à Paris, est engagé de longue date dans la pratique des soins palliatifs. Le Dr Sicard se définit comme *protestant engagé* mais affirme qu'un médecin doit se libérer de son engagement spirituel, sous peine de représenter une *menace de totalitarisme*. À l'inverse de notre comité consultatif de bioéthique, le CCNEF a émis un avis unanime sur l'euthanasie, dans la perspective du vote d'une loi. En France également, le droit d'accès aux soins palliatifs est légal. tout en rejetant une dépenalisation, le CCNEF admet des *exonérations de culpabilité* pour le médecin qui aurait aidé un malade incurable et en fin de vie à mourir. L'euthanasie, mûrie en équipe, resterait une infraction mais on admettrait (via une loi) *des exceptions d'euthanasie en cas de souffrances existentielles, psychologiques et sentimentales insupportables et non maîtrisables*.

Le caractère intolérable des souffrances et l'absence *raisonnable d'autres solutions* pour les apaiser devraient être corroborés par le médecin traitant et par un autre soignant.

Lucide, réitérée et libre, la demande, toujours révocable du patient pourrait être écrite ou orale. Un « testament de vie » ne devrait jamais lier le médecin sur la voie de l'euthanasie.

(...)

Après une euthanasie, la justice doit donc *toujours pouvoir être convoquée, en cas de doute, pour contrôler la réalité du consentement dont peut témoigner l'équipe soignante, et punir avec une extrême sévérité en cas de faute reconnue par le*

juge. Cette revendication a posteriori de transparence, conclut le Dr Sicard, est de nature à canaliser la désinvolture médicale contemporaine...

Michelle Lamensch

**JEANNINE LEDUC, CO-SIGNATAIRE DE
LA PROPOSITION DE LOI
DE DEPENALISATION ACCUSE :
« Des soignants codent la demande
d'euthanasie »**

Le Soir, 28 avril 2000

Mercredi, les sénateurs des commissions Justice et Affaires sociales ont conclu l'audition des témoins du monde médical. Mais des demandes de nouvelles auditions ont été introduites. Ce qui est apprécié sévèrement notamment par la sénatrice Jeannine Leduc (VLD), qui juge que ces auditions n'ont rien appris de neuf et qui refuse de laisser s'enliser le débat.

Face à l'inquiétude affirmée de certains médecins et soignants qui, tout en réaffirmant la place centrale du patient, redoutent toute dépénalisation (« Le Soir » du 27 avril), elle incrimine nettement certains lobbys qui tentent de diaboliser notre proposition pour faire peur aux infirmières, mais aussi aux personnes âgées dans les homes ou les handicapés. On brandit le risque de dérives, alors que c'est précisément les dérives actuelles que la loi veut stopper. Des enquêtes montrent en effet que 3,3 % des patients euthanasiés aujourd'hui ne l'avaient pas demandé. Cela doit s'arrêter !

La sénatrice étrille aussi l'hypocrisie de témoignages de membres d'équipes palliatives qui affirment entendre la demande d'euthanasie avant de la décoder. N'hésitant pas à affirmer n'avoir jamais entendu de vraie demande d'euthanasie, ces soignants estiment qu'en analysant les causes de cet appel, on n'y trouve que des indices de souffrance extrême, de perte de sens à la vie, du sentiment de représenter un fardeau pour sa famille ou de solitude. Ils concluent : quand une réponse adaptée est apportée à ces causes, la demande disparaît.

Pour le coup, c'est cette pratique-là que Jeannine Leduc veut « décoder » : J'ai l'impression en les entendant que ces responsables de terrain ne

décodent pas mais codent au contraire cette demande en y insérant ce qu'ils pensent eux-mêmes. Ils projettent leur conception de la vie et de sa dignité sur leurs malades. Et dictent la manière dont ceux-ci devront vivre leur fin.

Plus grave, cet abus toucherait surtout les couches les plus défavorisées de la société : Ceux qui disposent d'une formation intellectuelle peuvent rédiger un testament de vie, avoir accès aux médecins et aux spécialistes, dire clairement jusqu'où ils acceptent d'aller. Les autres, peu formés, restent plus influençables aux pressions de la médecine. Les « petites gens », s'ils osent exprimer une telle demande, seront plus exposés au risque d'une interprétation des soignants. Et, excusez-moi, mais certains malades crèvent comme des chiens !

Dans ce cadre, la sénatrice craint qu'après l'acharnement thérapeutique qui prévaut parfois pour amortir les machines, on assiste au développement d'un « acharnement palliatif », ce type d'offre de soins étant de plus en plus répandu après avoir longtemps été négligé. Certains y voient aujourd'hui une belle vache à lait, prédit la sénatrice. Si on doit mettre tout en œuvre pour que ces soins soient accessibles à tous, on doit aussi se prémunir contre la dérive qui consiste à prolonger abusivement une vie dépourvue de dignité. Ce qui est essentiel, c'est d'écouter le patient, quelles que soient sa décision et sa conception personnelle d'une vie digne. C'est le patient qui doit avoir le dernier choix.

Frédéric Soumois

Terminons par le désarroi exprimé par une lectrice de La Nouvelle Gazette (29 mai 2000) « Aujourd'hui, vous nous donnez l'espoir, le lendemain il s'envole en fumée. Vous ne pensez qu'à pénaliser sans vous soucier du malade. Cette manière d'agir relève de l'autruche (...). Je ne serai peut-être plus de ce monde lorsque vous prendrez connaissance de cette lettre, mais j'espère vivement que vous, les « politiques », vous preniez conscience de l'importance qu'offre l'euthanasie aux malades qui souffrent atrocement. Votez rapidement une loi nous permettant de mourir dignement et non dans des conditions inhumaines.

Isabelle Dehollander (La Louvière)

EUTHANASIE: LA MAJORITÉ SE FISSURE

Le Soir, 9 juin 2000

Cinq sénateurs mènent la fronde contre la proposition issue de la majorité. Et se font applaudir par le PSC. Vendredi, cinq sénateurs de la majorité - qui ne se rallient pas à la proposition sur la dépénalisation partielle de l'euthanasie introduite par six sénateurs de la majorité, dite «Mahoux et consorts» - ont déposé un nouveau texte sur «l'accompagnement de fin de vie». Il est voulu comme une tentative d'accord sur la fin de vie, disent en chœur **Alain Zenner, Nathalie de T'Serclaes, Alain Destexhe (PRL-FDF-MCC), Paul Galand et Marc Hordies (Ecolo)**.

Ce texte insiste sur le droit à l'information pour le patient et sur son consentement libre et éclairé. Il prend parti contre l'acharnement thérapeutique. Mais, surtout, il prévoit que le médecin peut poser des actes visant à hâter le décès du patient **dans des cas exceptionnels**. Quatre conditions doivent être réunies: Le médecin estime que les souffrances irréductibles ou insupportables du patient l'y obligent; le patient **est en phase terminale**; sa demande est non équivoque, mûrement réfléchie, répétée et persistante; un confrère spécialisé dans la pathologie du patient a confirmé le caractère inéluctable **du décès à court terme**. Comment ces conditions seraient-elles contrôlées? Par l'inscription dans le dossier médical de l'ensemble des démarches du patient et du médecin, au jour le jour. Signé par le médecin et, sauf impossibilité, par un autre membre de l'équipe soignante. Ceci pour en attester la réalité, explique Alain Zenner. En clair, **la présente proposition n'apporte aucune modification au code pénal en ce qui concerne l'interdit de tuer**. Le médecin pourra être appelé à s'expliquer de son geste, comme de tout autre acte qu'il pose. Constatant l'échec de la loi aux Pays-Bas, les cinq sénateurs «frondeurs» ont rejeté toute autre forme de formalités. A priori, elles introduiraient une tribunalisation à l'excès, puisque chaque futur geste devrait être examiné par un juge. A posteriori, une démarche systématique encombrerait les parquets. Selon cette proposition, **les médecins resteront exposés à l'investigation des parquets sur la base juridique actuelle: ceux-ci agissent sur base d'une plainte ou d'une dénonciation. Les sénateurs admettent que si ce texte est adopté, rien ne changerait pour un cas tel que celui qui a éclaté à l'hôpital de la Citadelle à Liège en début d'année**. Contrairement à la proposition de loi Mahoux et consorts à l'examen, le texte des 5 «frondeurs» ne concerne que le patient en phase terminale, et pas tous les patients atteints d'un mal incurable. Nous refusons la légalisation du suicide assisté, confirme Alain Destexhe. **Le texte affirme certes remettre le patient au centre du processus, mais ouvre le débat sur la décision à l'équipe soignante et, dans toute la mesure du possible, à l'avis de tiers susceptibles d'être utilement consultés**. Curieusement, le texte ne définit pas l'étendue de l'équipe médicale et reste flou sur le processus de décision. **Par rapport à la proposition «Mahoux», il dépossède le malade de la capacité de trancher qui doit effectivement être consulté**.

UN TEXTE APPLAUDI AU PSC

Vendredi, **le PSC s'est réjoui** de cette évolution du débat, après des auditions qui ont largement rejeté la proposition «Mahoux» des six sénateurs de la majorité. Sans adopter le nouveau texte tel quel, Joëlle Milquet le trouve bien meilleur. Mais voudrait l'amender. Ainsi, l'acte de «hâter le décès» ne serait possible que si les souffrances sont irréductibles et insupportables (et pas «ou»). De même, la consultation des tiers devrait être rendue obligatoire. Plus fondamentalement, la portée symbolique du texte varie: Alain Zenner concède que cette définition de l'exception est une forme d'autorisation d'euthanasie quand Joëlle Milquet ne veut pas franchir le pas de l'objectivation de l'état de nécessité. Au PSC, on reconnaît la différence subtile, mais on y tient.

Chez les auteurs de la proposition de loi à l'étude, la démarche a surpris. **Philippe Monfils (PRL-FDF-MCC) qualifie le texte** de son voisin de banc de *vide intégral*, en retrait même par rapport aux propositions PSC-CVP qui organisent au moins la prise en compte de l'état de nécessité. Monfils fustige un texte vague, qui expédie les questions des soins palliatifs, du traitement de la demande du patient et du testament de vie en quelques lignes générales. Pour Monfils, *la troisième voie annoncée est une voie de garage*. Plus serein, **Philippe Mahoux (PS)** note que *ce texte ne règle rien du problème abordé, puisqu'il n'apporte aucune sécurité juridique au médecin et au patient, aucune transparence sur le droit à mourir dans la dignité. Avec un tel texte, les euthanasies abusives actuellement pratiquées le seront toujours et on continuera à refuser une fin digne à des malades dont tout dit qu'ils devraient y avoir droit*.

Frédéric Soumois

A L'ÉTRANGER

AUSTRALIE

Norm Kelly, député démocrate, dépose une proposition de loi en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire au Parlement fédéral

D'après ERGO, 3 et 19 mai 2000

Les membres démocrates du Parlement fédéral ont approuvé en masse, par un vote au sein de leur parti, le droit de choisir leur mort pour les malades incurables ou ceux qui endurent des souffrances intolérables. Ils prônent également la liberté de choix du personnel soignant en la matière ainsi que le développement des soins palliatifs. C'est le seul grand parti australien qui défend cette proposition. Le député démocrate Norm Kelly vient d'ailleurs de présenter à la Chambre une proposition de loi sur la légalisation de l'euthanasie volontaire.

Une proposition de loi avait déjà été présentée par N. Kelly en 1998 (cf notre bulletin de juin 1998, p. 11)

COLOMBIE

L'arrêt de la Cour Constitutionnelle de 1997 en faveur de l'euthanasie volontaire L'exposé des motifs

Rappelons (voir notre bulletin de septembre 1997) que la Cour Constitutionnelle de ce pays a rendu en 1997 un arrêt déclarant que, dans le cas de malades en phase terminale et lorsqu'il existe une volonté libre de ceux-ci, le médecin auteur de l'euthanasie ne pourra être jugé responsable puisque son comportement est justifié.

L'exposé des motifs de cet important arrêt est d'un tel intérêt que l'ADMD-France qui vient de le recevoir le reproduit intégralement dans son bulletin de novembre 1999.

Il intéressera certainement nos lecteurs pour lesquels nous le publions ci-après.

« MALADES EN STADE TERMINAL, HOMICIDE PAR PITIE ET CONSENTEMENT DU SUJET PASSIF »

Le devoir de l'État de protéger la vie doit être alors compatible avec le respect de la dignité humaine et avec le libre développement de la personnalité.

La fonction de l'État est de protéger le droit des individus de vivre dignement. Le droit fondamental de vivre dignement implique aussi le droit de mourir dignement.

Condamner une personne malade en phase terminale à prolonger son existence pour un laps de temps plus ou moins court, quand elle ne le désire pas et qu'elle souffre de douleurs insupportables, signifie non seulement un traitement cruel et inhumain, un traitement interdit par la Charte, mais aussi une annulation de sa dignité et de son autonomie en tant que sujet moral.

La Cour conclut que l'État ne peut s'opposer à la décision de l'individu qui ne désire pas continuer à vivre et qui sollicite qu'on l'aide à mourir lorsqu'il est atteint d'une maladie au stade terminal qui lui provoque des douleurs insurmontables, incompatibles avec l'idée qu'il se fait de sa dignité. *S'il considère que sa vie doit se conclure, il peut, en conséquence, dans l'exercice de sa liberté, sans que l'État soit habilité à l'en empêcher, avoir recours à une tierce personne qui ne pourrait en aucun cas être sanctionnée pour l'avoir aidé à exécuter sa propre volonté.*

Le devoir de ne pas tuer trouve quelques exceptions bien délimitées dans la législation, par exemple le cas de la légitime défense, dans lesquelles l'acte de tuer n'est pas répréhensible par la loi.

Dans le cas de « l'homicide par pitié » consenti par le sujet passif on retrouve, comme pour la légitime défense, le caractère relatif de cette interdiction juridique de tuer qui se traduit, d'une part par le respect de la volonté du malade au stade terminal, qui ne désire pas prolonger ses souffrances et, d'autre part, par le comportement du sujet actif, personne compatissante, qui n'y a

pas le moindre intérêt et dont le comportement ne saurait être contraire à la loi, car il s'agit d'un acte de solidarité qui n'est pas exécuté par une intention délibérée, par une décision personnelle de supprimer une vie, mais par respect de la demande catégorique de l'intéressé.

Le consentement du sujet passif doit être libre, manifesté de façon claire et indiscutable par lui-même. Il doit être informé de façon sérieuse et fiable sur sa maladie, sur les options thérapeutiques, sur le pronostic et être apte intellectuellement à le comprendre pour prendre la décision. C'est pour cette raison que la Cour conclut que le sujet actif doit être un médecin car c'est le seul professionnel capable non seulement de transmettre l'information au patient, mais aussi de mettre en place les conditions pour réaliser sa mort dans la dignité.

En conséquence, les médecins qui exécutent la volonté exprimée de l'aide à mourir des malades en phase terminale, ne peuvent en aucun cas être l'objet de sanctions. Les juges doivent exonérer ces médecins de toute responsabilité.

L'homicide par pitié est l'action de celui qui agit avec la motivation spécifique de mettre fin aux souffrances intenses de quelqu'un d'autre sur sa demande.

REGLEMENTATION DE LA MORT DIGNE *

L'État a le devoir de protéger la vie humaine et, pour cela, il est nécessaire d'établir une réglementation très stricte sur le consentement et sur l'aide à mourir, afin d'éviter qu'au nom de l'homicide par pitié on puisse éliminer des personnes qui désirent continuer à vivre ou celles qui ne souffrent pas de douleurs insurmontables causées par une maladie en phase terminale.

Cette réglementation doit être destinée à assurer que :

- Le consentement du malade soit authentique et non l'effet d'une dépression momentanée ou de pressions extérieures.

* Mort digne, dans la perspective adoptée par la Cour, peut faire référence à plusieurs comportements : a) le suicide médicalisé assisté, b) l'euthanasie active, qui peut être volontaire ou non volontaire s'il existe ou non consentement du patient, c) l'euthanasie passive.

- Tous les intervenants aient exclusivement comme seule motivation le respect de la dignité du malade et de sa volonté.
- L'État, compte tenu de son engagement à protéger la vie, doit offrir aux malades en phase terminale toutes les possibilités de continuer à vivre et donc il doit leur proposer tous les soins palliatifs et de lutte contre la douleur. Le malade doit avoir plusieurs alternatives afin que le choix puisse exister.

Quelques points essentiels dont il faut tenir compte pour la réglementation :

- Vérification rigoureuse, par des personnes compétentes : de la situation réelle du malade et de sa maladie, de la maturité de son jugement, de sa volonté catégorique, non équivoque, de mourir.
- Indication claire des personnes qui doivent intervenir dans le processus.
- Circonstances dans lesquelles doit être manifesté le consentement : forme, sujets devant lesquels il doit être exprimé, vérification de la possession de toutes ses facultés par un professionnel compétent, etc.
- Mesures techniques devant être utilisées par le professionnel compétent, afin d'obtenir le résultat philanthropique.
- Incorporation dans le processus éducatif de sujets tels que la valeur de la vie et sa relation avec la responsabilité sociale, la liberté et l'autonomie de la personne, de façon telle que les règles pénales puissent paraître comme la dernière instance d'un processus, qui peut converger vers d'autres solutions. »

ÉTATS-UNIS

Au Congrès : la proposition de loi (Bill) Hyde-Nickles contre le suicide assisté : derniers développements

D'après Ergo, 9.12.99, 28.4, 1er et 16.5.2000

Le bulletin de l'ADMD de décembre 1999 (pp. 16-17) résumait brièvement les étapes franchies par le Bill « Pain Relief Promotion Act » dont l'objectif est d'interdire l'utilisation de substances pharmaceutiques contrôlées par l'État

Fédéral dans le but de pratiquer le suicide médicalement assisté (tel qu'il existe en Oregon).

Voté par la Chambre des Représentants en octobre 1999, il a été soumis ensuite à la Commission juridique du Sénat qui l'a approuvé avec les amendements présentés par son président O. Hatch, et l'a voté le 27 avril par 10 voix contre 8. A présent, le projet de loi doit être discuté au Sénat en séance plénière. C'est avec impatience que nous attendons le résultat de ces discussions car, si le projet de loi était adopté par le Sénat, ce serait plus qu'une menace pour l'Oregon : l'impossibilité d'appliquer la loi qui autorise l'aide au suicide depuis 1997.

Dans le Maine : un projet de loi pour mourir dans la dignité soumis à référendum en fin d'année ?

D'après Ergo, 4 et 26 février, 7 avril 2000

Depuis plusieurs années des sondages d'opinion ont montré à quel point les habitants de l'État du Maine étaient favorables au suicide médicalement assisté. D'autre part, cela fait cinq ans que les législateurs ont refusé sa légalisation. Cette fois-ci, la situation a changé grâce à une « initiative populaire » qui a rassemblé suffisamment de signatures pour que le projet de « Maine Death with Dignity Act » soit soumis à référendum à la fin de cette année.

La Constitution du Maine établit, en effet, que si la Législature, c'est à dire le Parlement de l'État, refuse ce genre de projet de loi, il doit être renvoyé aux électeurs. Le dernier sondage a donné 73 % des votants favorables à ce projet.

En Oregon : D. Humphry a réalisé une version filmée de « Final Exit » pour la télévision*

D'après Ergo, 28 et 31 janvier 2000
et World Right-to-Die Newsletter n°35, décembre 1999

Pour la première fois, une émission de télévision locale a présenté un film de 34 minutes sur l'euthanasie volontaire qui est une version en vidéo du livre « Final Exit » de D. Humphry, fondateur de la Hemlock Society et actuellement

* Cette vidéo, en version PAL, peut être obtenue via Internet : <http://www.Amazon.com>. Le livre également.

président de l'Ergo (Euthanasia Research and Guidance Organization).

Il a déclaré que ce film ne s'adressait pas aux gens déprimés ni aux amoureux déçus qui souvent se suicident tout seuls, mais aux mourants qui veulent prendre le temps de mettre au point un moyen d'échapper à des souffrances insupportables.

La responsable du programme, dans le cadre duquel est passé ce film, a admis qu'il s'agissait de préparer les gens à agir par eux-mêmes puisque le Congrès tente de rendre applicable la loi de l'Oregon sur le suicide assisté. Dans le même ordre d'idées, il faut signaler les travaux du « Nirtech » (Self Deliverance New Technology Group). Une conférence importante s'est tenue à Seattle à l'instance de ce groupe et de certaines associations militant en faveur du droit de mourir, les 13 et 14 novembre 1999. On y a présenté différentes méthodes non médicales et non condamnables par la loi. Il est certain que l'introduction de la proposition de loi (Bill) Hyde-Nickles au Congrès en 1999 a accéléré ce genre de recherches.

Certains, pourtant partisans du suicide assisté, s'inquiètent des conséquences néfastes que peut engendrer ce genre d'émission.

D'autres, adversaires déclarés, comme par exemple des psychiatres, affirment que le risque encouru est de pousser les suicidaires au suicide. Rappelons que « Final Exit » expose tous les moyens pratiques de suicide et de suicide assisté.

ITALIE

« Exit-Italia » et des parlementaires soutiennent une proposition de loi sur l'euthanasie volontaire

D'après le journal Repubblica, 8 mai 2000

L'association Exit-Italia dont le premier président d'honneur est le célèbre journaliste Indro Montanelli, vient de s'assurer l'appui de diverses personnalités politiques (radicaux, « verts » et démocrates de gauche) et de quelques intellectuels en vue de présenter une *proposition de loi sur la dépénalisation de l'euthanasie*.

Celle-ci a déjà été signée par le sénateur écologiste Luigi Manconi mais une quinzaine de signatures seront nécessaires pour que le Parlement puisse la prendre en considération. La droite dira certainement non à cette proposition malgré les dénégations du président de l'Alliance Nationale (A. N) ex-fasciste.

Rubriques rédigées par A-M. Staelens

PAYS-BAS

Premier rapport des commissions d'évaluation

« L'euthanasie est pratiquée avec précaution aux Pays-Bas »

La Haye - AFP, 10 mai 2000

Les médecins des Pays-Bas pratiquent l'euthanasie avec précaution, estimait mercredi l'ensemble de la presse néerlandaise, en commentant le premier rapport des commissions chargées de l'évaluation de cette pratique « tolérée » depuis 1994.

Entre novembre 1998 et janvier 2000, les médecins néerlandais ont rendu compte de 2.565 cas d'euthanasie, dont 90 % touchant des patients atteints de cancer. Dans trois cas seulement, les huit commissions régionales – composées d'un spécialiste en éthique, d'un médecin et d'un juriste – ont jugé que l'euthanasie ou le suicide assisté n'avaient pas été pratiqués dans les règles, selon leur rapport.

Ces commissions régionales qui ont pris la place du parquet pour l'enregistrement des cas d'euthanasie, ont été instaurées en 1998 pour inciter les médecins à déclarer ces actes en leur épargnant une confrontation directe avec la Justice.

« Il est impossible de dire si ces commissions ont conduit les médecins à déclarer plus souvent les cas d'euthanasie », a cependant reconnu la présidente des commissions Rina de Valk dans le quotidien de Volkskrant.

En 1995, une enquête du ministère de la Justice estimait que 50 % des euthanasies n'étaient pas déclarées, par peur des poursuites judiciaires mais aussi pour raison de confidentialité. « Parfois un patient me demande de pratiquer l'euthanasie mais ne veut pas que sa femme ou ses enfants le sachent, dans ce cas je ne déclare rien aux

commissions », a reconnu un médecin interrogé par la télévision nationale.

« La nouvelle proposition de loi des ministres de la Justice et de la Santé, qui prévoit une dépenalisation de l'euthanasie, fera sûrement monter le nombre de déclarations », estime de Volkskrant. Présenté l'été dernier, le projet de loi de légalisation de l'euthanasie avait provoqué de vives polémiques, le texte prévoyant d'autoriser l'accès à la « mort douce » y compris à des enfants de moins de douze ans. Le gouvernement néerlandais a depuis repoussé l'examen de ce texte par le Parlement, prévu initialement en novembre dernier. Un porte-parole du ministère de la Justice s'est dit dans l'incapacité mercredi d'indiquer si ce débat aurait finalement lieu avant l'été.

Nouvelles de la NVVE

Notre consoeur, la NVVE (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie), s'est donné un nouveau président, M. Jacob Kohnstamm. M. Kohnstamm a été élu membre du Parlement en 1981 et a, dès cette époque, lutté pour que soit mise en place une Commission nationale pour l'Euthanasie. Ce qui fut fait dès l'année suivante. En 1994, il fut nommé Secrétaire d'Etat aux Affaires Intérieures. Devenu sénateur, il soutient le texte de la proposition de loi actuellement en cause, mais estime qu'elle pourrait être améliorée notamment en ce qui concerne la déclaration légale ainsi que la reconnaissance du testament de vie.

« L'euthanasie est le sujet politique qui me tient le plus à cœur » a-t-il déclaré au correspondant de Relevant. Nous souhaitons plein succès à la NVVE et son nouveau Président

SUISSE

Un sondage d'opinion

Exit Suisse romande a fait réaliser dans toute la Suisse un sondage sur l'opinion de la société suisse en matière d'assistance au suicide et d'euthanasie active (1000 personnes interrogées, marge d'erreur entre 3 % = échantillon total et 4,5 % = par région).

Le droit de demander une assistance

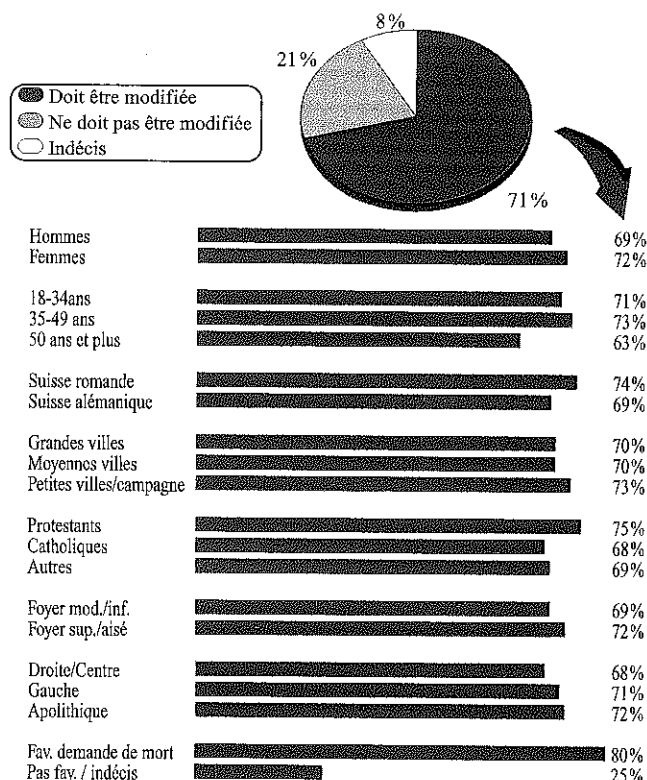
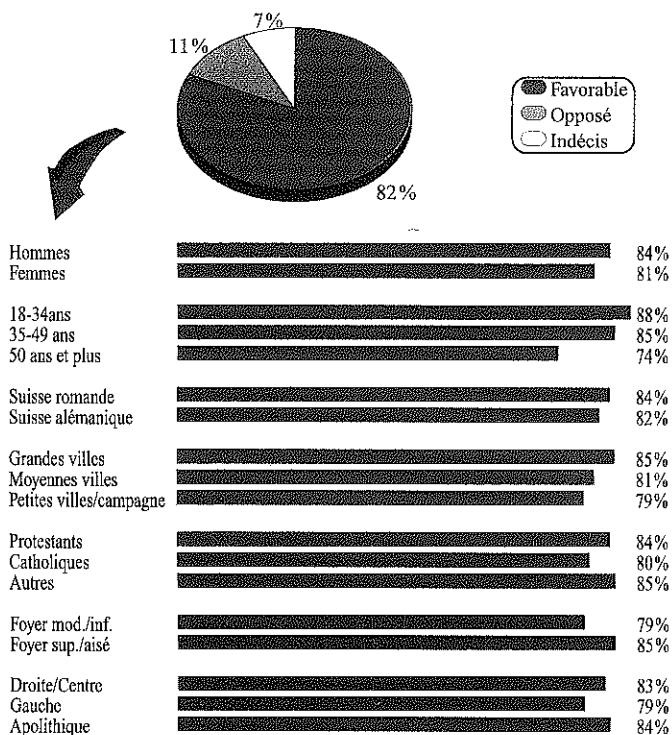
«Pensez-vous qu'une personne atteinte d'une maladie incurable et en proie à des souffrances physiques et psychiques intolérables a le droit de demander la mort et d'obtenir une aide pour la faire?»

(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)

Faut-il modifier la loi?

«Pensez-vous que la loi devrait être modifiée, afin que le médecin ne soit pas poursuivi s'il pratique une euthanasie active?»

(base: 1000 personnes représentatives résidentes en Suisse, âgées de 18 à 74 ans)



COURRIER DES LECTEURS

Votre numéro spécial concernant le grand débat sur l'euthanasie m'a interpellée au plus haut point. Entre autres, la lecture des témoignages de patients m'a emplie de compassion et de révolte.

A mes yeux, tout individu a le droit de disposer de lui-même ; c'est un droit imprescriptible. J'adhère à votre association depuis dix ans et mes convictions n'ont pu être ébranlées.

J'ai 77 ans, n'ai pas de souci majeur de santé, mais qu'en sera-t-il dans un proche ou plus lointain avenir ? Si nécessaire, y aura-t-il la main secourable qui fera les gestes libérateurs ?

Ceci n'est qu'une parenthèse en regard du grand débat qui aboutira, je l'espère, dans le sens revendiqué par l'association. Mais la société actuelle tellement hypocrite et politisée franchira-t-elle le pas ? Espérons...

Mme Buysschaert, Bruxelles

Je crois qu'il est important de débattre de l'Euthanasie, parce que c'est un acte grave et lourd de conséquences.

Mais je crois aussi que les médecins sont des gens suffisamment formés, suffisamment intelligents et suffisamment conscients de leur rôle, à savoir protéger la vie, pour qu'on puisse faire confiance à leur sens éthique.

Qui d'autre est mieux placé qu'eux (ainsi que le personnel hospitalier) pour juger de l'extrême état de délabrement physique et de l'extrême détresse morale d'un patient ?

Car il ne faut pas oublier que ces personnes en phase terminale passent 24 heures sur 24 en milieu hospitalier.

Vous ne les voyez pas – certains ne veulent d'ailleurs même pas aller leur rendre visite parce que « ça fait mal au cœur » - mais les médecins et les infirmiers les voient heure après heure, jour après jour, **souffrir** et supplier pour qu'on abrège leurs souffrances.

Avez-vous déjà passé ne fut-ce qu'un seul jour à l'hôpital ? Alors vous savez l'incertitude qui vous ronge et surtout vous savez comme le **temps** paraît long.

Mais eux, les incurables, sont là des semaines, des mois, voire des années, bourrés de drogues pour « ne pas avoir trop mal »... et ils attendent... ils attendent... Quoi ? L'heure de la visite ... De ne pas être seul quelques heures ? L'espoir de revivre comme avant... Une fin digne sans hurler de douleur ?

Avez-vous déjà vu quelqu'un que vous aimiez se décomposer jour après jour, atteint d'un cancer généralisé ?

Avez-vous alors bouché vos oreilles pour ne pas entendre ses gémissements quand tous ses os se brisaient ? Et avez-vous fermé les yeux pour ne pas voir couler ses larmes sur cette peau flétrie d'une moitié squelette ?

Si vous n'avez pas vécu cela, vous ne pouvez pas **comprendre** ceux qui défendent le principe de l'**euthanasie** : une mort douce.

M. X., Ophain

Je réponds à votre courrier du 17 février. En effet, ce courrier est envoyé à mon mari. Il est décédé quelques jours après s'être inscrit dans votre association. C'était notre dernier espoir, à lui et à moi, de pouvoir répondre à sa demande. Il est mort complètement paralysé le 9 novembre 1998. Dès Pâques 1998, nous étions au courant de sa maladie et de l'horreur qu'il pouvait (et qu'il a) subir. En juin, le médecin neurologue était d'accord d'entendre de la bouche de mon mari qu'il ne voulait pas vivre comme un légume et qu'il espérait que le corps médical le laisserait mourir dans la dignité.

Régulièrement il interpellait les médecins, chargés de le suivre. A chaque fois, il parlait de sa femme et disait que nous étions d'accord sur ce point de vue.

En octobre, quand il a été vraiment mal, il a été réanimé et depuis ce moment à chaque infirmier(e), médecin, il parlait de son décès. C'est à ce moment que j'ai compris qu'il dérangeait énormément. Il en parlait tellement, voulant une réponse, que face à ce désarroi qui venait bien sûr de la situation qu'il vivait d'un point de vue médical, mais aussi, et je dirais surtout, du fait de ne plus se faire entendre. Les médecins étaient, et je le comprends, très mal à l'aise, donc ils fuyaient ce dialogue. Alors on lui a envoyé une personne des soins palliatifs et puis un psychiatre. Il n'avait plus aucune confiance dans le corps médical, il lui restait sa femme, ses enfants et ses amis.

(...) Sauf erreur de ma part, les médecins ne semblent s'intéresser quasiment uniquement qu'à la douleur physique, mais très peu, si ce n'est pas du tout, à la souffrance morale.(...)

Nous avons le droit d'entreprendre une grève de la faim, mais en aucun cas de recevoir une aide médicale en cas de souffrance trop pénible à supporter (ce qui serait de fait un suicide assisté, il faut bien le reconnaître) aussi cruelles que vous les ressentiez.

(...) Je comprends tout compte fait que les médecins ne se préoccupent pas de ces problèmes précités, car ils savent parfaitement comment faire pour partir quand ils le souhaitent et cela sans souffrir, ou du moins très peu ; ils n'ont donc aucune angoisse à ce sujet, ce qui les conduit

peut-être à ne pas écouter leur patient, ou du moins si peu apparemment.

Le documentaire de notre T.V. sur la nouvelle éthique des « soins palliatifs » ne fait que renforcer notre angoisse de mourir dans pareil lieu, où l'on prolonge la vie des patients, inutilement et surtout contre leur volonté.

(...)

J. Th. - Uccle

Nous étions d'accord de nous réunir face aux médecins mais les mots que nous aurions employés auraient été analysés au plus haut point. Je suis psychologue de formation, les médecins pouvaient me dire : « mais vous qui êtes psychologue, vous savez bien que ... ».

Non, je ne suis pas parvenue à me faire entendre au niveau de l'euthanasie demandée par mon mari. Ce mot résonnait comme assassinat et moi je devenais assassin... Le discours de mon mari a été analysé dans les moindres détails. A chaque fois on me démontrait sa contradiction, son ambivalence. Oui, je suis persuadée que chacun d'entre nous, face à la mort, face à sa mort, montre ses contradictions et son ambivalence (face à la vie aussi...).

Il ne restait plus qu'une personne de confiance pour mon mari, c'était moi. Il voulait que je l'organise, son départ, moi qui savais bouger...

Il aurait fallu tellement de conditions pour que ce départ vers l'ailleurs se passe bien...

1. Se mettre d'accord sur les mots comme dignité par exemple. Chacun a son sens de la dignité, et un médecin, un infirmier ou un « malade » ne peuvent plus partager ce sens. Je m'en suis rendu compte.

2. Euthanasie n'est pas un assassinat prémédité.

3. La maladie, quand elle rend la personne totalement dépendante des autres.

(...)

C'est la première fois que je parviens à écrire un peu de ce qui nous est arrivé. Dieu sait si je suis concernée par le problème... Je devrais pouvoir faire quelque chose de plus « rentable » pour votre association parce que « c'est très rare, ce genre de situation ». Et dans cette situation extrêmement rare et horriblement dramatique, on demande aux personnes de prendre une décision claire, correcte et mathématique !... Et de plus, quand des médecins ont le courage (la force) d'écouter et de comprendre et d'agir, ils sont considérés comme des assassins avec préméditation !!! Des bourreaux !

Mme Pasquier, Dinant

Nous avons reçu de très nombreux témoignages de sympathie provenant de France en faveur des Drs Radoux et Chevolet (CHR Citadelle-Liège), et de Els Op de Weerdt., infirmière (Hôpital universitaire Edegem). Nous reproduisons ci-après quelques extraits de certaines des lettres reçues.

Nous remercions vivement ces correspondants. Leurs lettres ont été adressées aux intéressés

Bravo à l'infirmière d'Edegem pour son amour envers sa tante ! (...)

Je soutiens donc la délivrance des personnes qui souffrent inutilement, d'autant que j'espère moi-même être délivrée par une personne qui aura et pitié et conscience de mon état..

Mme Casanova

Honte à la police belge, qui a osé placer une infirmière d'Edegem sous mandat d'arrêt et inculper sa famille et une voisine ! (...) Je soutiens les inculpés de tout cœur, car à leur place, j'aurais, sans doute, agi de la même façon : il faut être humain et ne pas laisser les gens souffrir inutilement, lorsqu'il n'y a plus d'espoir.

Mme M-M Bridet, Paris

Je ne peux m'empêcher de vous écrire pour vous dire mon indignation devant l'inculpation des Docteurs Radoux et Chevolet et de l'infirmière d'Edegem. Ces trois personnes ont agi d'une façon très humaine. (...) Aucun gouvernement n'a condamné les fabricants de mines anti-personnelles et des armes en tous genres, ni leur commercialisation. On sait que toutes ces armes sont faites pour tuer, tuer des gens jeunes, des enfants et des personnes âgées non malades !

Mme L. Demay, Villeneuve Le Roi

Je suis outrée d'apprendre qu'une infirmière de la clinique universitaire d'Edegem est inculpée d'assassinat pour avoir injecté une dose mortelle à sa tante. Je considère qu'elle a fait un acte de courage pour abrèger les souffrances de sa pauvre tante qui serait morte de toute façon, mais après combien de jours de souffrances inutiles !

Mme J. Legaud, Viroflay

A la lecture de l'acte d'inculpation dont sont victimes les docteurs Radoux et Chevolet, ainsi que l'infirmière de la clinique d'Edegem, je vous adresse ma protestation contre ces actions abusives de justice à l'égard de gens de bonne volonté ayant œuvré pour soulager la misère physique des humains en les faisant accéder au dénouement final.

M. P. Desmonts, Albertville, France

Je tiens à apporter mon entier soutien aux Docteurs Radoux et Chevolet et à l'infirmière de la clinique universitaire d'Edegem qui, par un souci d'humanité et de charité, sont intervenus auprès de malades atteints de maladie grave et irréversible afin qu'ils meurent dans la dignité et que cessent leurs souffrances.

(...) Je suis de tout cœur avec les « inculpés » et je leur souhaite beaucoup de courage.

Mme A. Bargel, Versailles

J'apprends votre inculpation... et je suis scandalisée, une fois de plus. (...) Quels sont ces pharisiens de législateurs ? Et si eux-mêmes souffraient atrocement malgré les soins palliatifs ? Je suis adhérente de l'ADMD-France depuis 1991, après avoir vu trop de souffrances chez des proches. Les cas douloureux existent encore. Je vous souhaite d'être rapidement libérés.

Mme C. Rouxel, Reuves

Voilà qu'en Belgique quelques âmes que l'on ne saurait qualifier s'insurgent contre des soignants qui abrègent les souffrances de mourants lassés de vivre. L'on se demande, finalement, quelle sorte de morale, quel amour du pouvoir ou de l'autorité, quelle rancœur arrivent encore à couvrir cette forme de

sadisme. Ceux qui parmi les méchants sont chrétiens lisent-ils sans sourciller cette parole d'Evangile « malheur à ceux par qui le scandale arrive » ? Malheur à ceux qui transforment espoir et pitié en délit, et transposent la cruauté en justice : ils pratiquent une forme tardive de l'inquisition. Mais jusqu'à quand perdurera-t-elle ?

Mme H. Lecutiez, Avignon

Je vous envoie mon soutien aux personnes inculpées et incarcérées pour avoir eu le courage et l'honnêteté de suivre leurs convictions. Que d'hypocrisie au nom de l'euthanasie ! (...)

Mme A. Billeron, Clermont-Ferrand

Je manifeste mon soutien le plus énergique aux personnes inculpées et incarcérées. Il est en effet insupportable d'assister à une souffrance et un désespoir sans issue d'un être qui n'attend qu'une aide le poussant vers l'au-delà. (...)

A l'aube du XXI^e siècle, nous devons mourir dans la dignité.

Mme Théodore-Morin, Vanves

Je tiens à dire à ces personnes que, par mes pensées, je suis de tout cœur avec elles. (...) Pour avoir vécu plusieurs « non assistance à des mourants », c'est une révolte quand je lis qu'on peut nuire à des personnes de cœur. (...)

Mme Denise X., Lyon

Quand cessera l'hypocrisie ? Et quand ceux qui le souhaitent pourront-ils être aidés par la pensée apaisante d'une telle possibilité reconfortante, sans « châtement » pour les acteurs (amis) de tels actes de compassion ?

Mme M. Blondel, Caen

Et si on reparlait du « Serment d'Hippocrate »

Nous savons tous le rôle qu'on fait jouer au « serment d'Hippocrate » dans les discussions concernant non seulement l'euthanasie volontaire mais bien d'autres problèmes d'éthique biomédicale. C'est pourquoi il n'est pas inutile d'en savoir un peu plus sur ce texte et sur l'histoire de son influence. J'ai fini par trouver une étude très savante faite par un des plus grands spécialistes de l'histoire de la médecine dans l'Antiquité, Ludwig Edelstein : « Le serment d'Hippocrate, texte, traduction et interprétation », Suppléments (n°1) au Bulletin d'Histoire de la Médecine, Baltimore, The John Hopkins Press, 1943, 64 pp. Ce texte (en anglais) est malheureusement très difficile à trouver, même dans les bibliothèques universitaires. J'en traduis ici la conclusion, car elle est très instructive. J'y ajouterai quelques notes en bas de page pour aider la lecture d'un texte conçu pour un public très érudit.

Jacques Pohier

ADMD-France, bull. trim. 1^{er} trimestre 1998, n°66

Le prétendu Serment

« Ce qu'on appelle le serment d'Hippocrate a toujours été considéré comme porteur d'un message valable pour tous les temps. Les recherches exposées dans ce livre montrent que ce document est issu d'un groupe ne représentant qu'une petite partie de la société grecque. Il est certain que le serment ne fut pas dès l'origine accepté par tous les médecins de l'Antiquité. Les écrits médicaux, depuis l'époque d'Hippocrate¹ jusqu'à celle de Galien² montrent à l'évidence que presque tous les commandements du serment furent violés. C'est le cas non seulement quant aux règles générales concernant l'assistance au malade, la chasteté et le secret : de telles déviations en ces matières ne sont que trop naturelles. Mais, en opposition avec les exigences formulées dans le serment, les médecins de l'Antiquité ont pendant des siècles fourni des poisons à ceux de leurs patients qui voulaient se

donner la mort, ils ont administré des substances abortives, ils ont pratiqué la chirurgie³.

La fin de l'Antiquité a vu se produire un changement notable. La pratique médicale commença alors à se conformer à l'état de choses qu'avait proposé le serment. La chirurgie fut séparée de la pratique générale de la médecine. L'opposition au suicide et à l'avortement devint plus répandue. Le serment commença alors à devenir plus reconnu. Il a circulé sous des formes diverses adaptées à la différence des situations et des objectifs au long des siècles. Généralement considéré comme étant l'œuvre du grand Hippocrate, son étude fut intégrée aux études médicales. Les commentateurs supposaient que le Maître avait écrit le serment comme préambule à tous ses livres, et ils obligèrent les débutants à le lire avant tout autre écrit.

Petit miracle ! Une nouvelle religion apparut qui bouleversait les fondements de la civilisation antérieure. Le pythagorisme⁴ avait déjà semblé combler le fossé entre le paganisme et la foi nouvelle. Le christianisme se sentit en accord avec

¹ Hippocrate est un médecin grec qui a vécu aux V^{ème} et VI^{ème} siècles av. J-C. Il a été pour plusieurs siècles la figure dominante de la médecine en Occident. Il est avéré que toutes les œuvres qui lui ont été attribuées par la tradition ne sont pas de lui.

² D'origine grecque, Galien a vécu, pratiqué et enseigné la médecine à Rome au II^{ème} siècle ap. J-C. Il a exercé une influence considérable sur la médecine jusqu'aux XVI^{ème}-XVII^{ème} siècles. Comme pour Hippocrate, tout ce qui lui a été attribué par la tradition n'est pas nécessairement de lui.

³ La chirurgie n'était pas dans l'Antiquité une branche de la médecine. Elle était pratiquée par des « spécialistes » formés pour cela. D'où l'interdiction aux médecins qui n'y avaient pas été formés de la pratiquer.

⁴ Pythagore fut un philosophe et un mathématicien grec ayant vécu au V^{ème} siècle av. J-C. Moins connu actuellement du grand public

les principes de l'éthique pythagoricienne, son idée de la sainteté et de la pureté, de la justice et de la réserve. Le dieu pythagoricien qui interdisait le suicide aux humains, ses créatures, était aussi le Dieu des juifs et des chrétiens. Déjà dans « la Didakhè »⁵, on trouve l'interdiction : «*Tu ne feras pas usage de philtres, tu ne te prêteras pas à l'avortement ni ne commettras l'infanticide*». Même les Pères de l'Eglise⁶ louèrent très abondamment la hauteur d'esprit d'Hippocrate et sa façon de réguler l'exercice de la médecine. A mesure que le temps passa, le serment d'Hippocrate devint le cœur de toutes les éthiques médicales. Dans tous les pays et à toutes les époques où le monothéisme, dans sa forme tant strictement religieuse que plus sécularisée, était la croyance en vigueur, le serment d'Hippocrate était salué comme l'incarnation de la vérité. Non seulement les Juifs et les Chrétiens mais les Arabes, les maîtres du Moyen-Age, les hommes de la Renaissance, les savants des Lumières et les universitaires du XIXème siècle firent leur l'idéal du Serment. Je ne suis pas qualifié pour retracer les étapes successives de cette évolution historique. Mais je me permets de suggérer à qui entreprendra d'étudier ce processus qu'il le comprendra beaucoup mieux s'il s'avise que le serment d'Hippocrate est un manifeste pythagoricien et non l'expression d'un modèle absolu de la pratique médicale ».

Ludwig Edelstein



⁵ La Didakhè (ou Enseignement des Douze Apôtres) est un des monuments les plus anciens de la littérature chrétienne primitive et une source essentielle pour la connaissance de la doctrine et de la discipline de l'Eglise primitive

⁶ On appelle « Pères de l'Eglise » les anciens écrivains chrétiens (jusqu'au haut Moyen-Age) dont les écrits ont fait autorité en matière de foi chrétienne.

DANS LA PRESSE

UNE INTERVIEW DU SÉNATEUR PHILIPPE MAHOUX

Solidarité Santé n°10, mars – avril 2000

Euthanasie : protéger le malade et le médecin pour assurer le droit de mourir dans la dignité

Il y a quelques mois, la commission sénatoriale de la Justice et des Affaires sociales entamait un débat sensible sur l'euthanasie. Le 20 décembre 1999, six parlementaires de la majorité décidaient de fusionner leurs textes pour les couler dans une proposition de loi dont l'objet est principalement la dépénalisation partielle de l'euthanasie. Elle vise également à développer les soins palliatifs. L'un des signataires de la proposition de loi est le docteur Philippe Mahoux*. Nous l'avons rencontré.

Certains pensent que le statu quo est préférable à la proposition de loi dont vous êtes l'un des auteurs. Que répondez-vous à cela ?

Aujourd'hui, sur cette question, la loi a cessé de correspondre à la réalité. Il y a des actes d'euthanasie mais l'euthanasie demeure pénalement un meurtre avec préméditation donc un assassinat. Seul le recours à la notion d'état de nécessité permet au juge de ne pas condamner le médecin responsable d'un tel acte. Cette notion reste cependant subjective. Donc, le statu quo, c'est maintenir cette insécurité juridique sur le corps médical et favoriser des pratiques déniées, semi-clandestines, hors de tout contrôle social, rendant par là plus difficile la tenue d'un dialogue approfondi entre le patient et son médecin. Ce n'est pas acceptable.

Certains manifestent leur désaccord avec la proposition de loi en lui reprochant de banaliser

* Chirurgien, ancien ministre, Philippe Mahoux est aujourd'hui sénateur. Il est également co-président de l'Union nationale des Mutualités socialistes. Il est signataire de la proposition de loi sur la dépénalisation de l'euthanasie, du 20 décembre 1999, avec Jeannine Leduc, Philippe Monfils, Myriam Vanlerberghe, Marie Nagy et Jacinta De Roeck.

fortement la vie et la mort ? Comment réagissez-vous devant de telles appréciations ?

Il y a des malades incurables, le corps réduit à l'impuissance, des victimes de souffrances contre lesquelles les antalgiques ne peuvent plus rien. Quand, de manière répétée et insistante, ils demandent explicitement à mourir en conservant leur dignité d'êtres humains, que faut-il faire ? Avons-nous le droit, au nom d'une morale de bien portants, de leur opposer un refus, de leur dire : « Tenez bon jusqu'à la fin mais ne me demandez surtout pas de la hâter ! » ? Je ne le crois pas. L'absolu de la vie ne peut pas devenir un alibi exonérant du devoir de compassion face à celui qui vit des tourments au-delà des mots. Alibi, cela veut dire « ailleurs ». C'est, en l'occurrence, se tenir ailleurs que là où se pose la question tragique d'une souffrance incoercible dont la seule façon de s'en échapper peut être la mort explicitement demandée. Bon ! Il y a des désaccords ! C'est heureux ! C'est ça une démocratie pluraliste ! Le désaccord ne me dérange pas... quand il est clair. Ce qui m'irrite, c'est le non-dit derrière certains propos, comme si les opposants à l'euthanasie avaient pour eux la sagesse et l'éthique, et les autres la désinvolture. Je récusé cette vision où il y aurait, d'un côté, des sages, et de l'autre des apprentis sorciers. C'est au nom de l'éthique que je revendique le droit pour le malade de demander à mourir dignement, et le droit pour le médecin de répondre à cette demande en posant envers son malade le geste ultime d'humanité.

En quoi consiste la proposition de loi dépénalisant l'euthanasie ?

C'est une réponse légale au décalage entre la législation actuelle et la réalité des pratiques observées. En substance, elle comprend quatre axes : dans le respect de son autonomie individuelle, assurer au patient incurable la garantie de voir sa demande d'euthanasie respectée ; protéger

le patient atteint d'une maladie grave et incurable, par des critères précis pour l'intervention du médecin ; assurer une sécurité juridique au médecin confronté à une demande d'euthanasie conforme aux conditions prévues dans la présente proposition de loi ; permettre une appréhension de la situation réelle par une évaluation des pratiques.

Quelles sont, dans la proposition de loi, les conditions auxquelles doit satisfaire une demande d'euthanasie ?

C'est l'article 3 de la proposition de loi. Je le cite : « lorsqu'un patient majeur ou mineur émancipé, capable et conscient, demande l'euthanasie de manière expresse, non équivoque, mûrement réfléchie, répétée et persistante, un médecin peut, en conscience, accepter de donner suite à cette requête si le patient fait état d'une souffrance ou d'une détresse constante et insupportable, qui ne peut être apaisée, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ».

La réponse du médecin doit aussi se précéder d'une série de précautions : informer complètement le patient de son état de santé et des différentes possibilités de soins palliatifs avec leurs conséquences ; consulter un autre médecin – compétent pour la pathologie en question et totalement indépendant du contexte curatif – sur le caractère incurable de l'affection, en précisant les raisons particulières de cette consultation ; transmettre au patient le résultat de cette consultation ; s'assurer de la persistance de la souffrance ou de la détresse du patient et de sa volonté réitérée de recourir à l'euthanasie, grâce à plusieurs entretiens suffisamment espacés dans le temps compte tenu de l'évolution du malade ; s'assurer que le patient a disposé de la possibilité de s'entretenir de son désir de mourir avec toutes les personnes souhaitées, notamment les membres de l'équipe soignante avec laquelle le patient est en contact régulier. Si le patient le demande, le médecin doit aussi s'entretenir de la demande d'euthanasie avec la famille et avec les membres de l'équipe soignante. Tout cela doit être consigné au jour le jour dans le dossier du patient.

Que se passe-t-il quand le malade, inconscient, ne se trouve pas en état de manifester sa volonté ?

Il y a deux cas de figure. La première : le patient, quand il était en capacité de le faire, a fait une déclaration anticipée dans laquelle il manifeste ses préférences de traitement, y compris : euthanasie ou pas euthanasie. Cette déclaration désigne un ou plusieurs mandataires, garants de la volonté du déclarant et qui ne peuvent être ni le médecin traitant ni les membres de l'équipe soignante. Elle peut être faite à tout moment, elle doit être écrite et dressée en présence de deux témoins majeurs dont l'un obligatoirement sans lien de parenté avec le patient. Elle doit être datée et signée par le patient, les témoins et le ou les mandataires. Elle ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. Bien entendu, la déclaration peut être révoquée par tout moyen et à tout moment.

Si le déclarant n'est pas en état de signer tout en se trouvant en état de manifester sa volonté, le motif de cette impossibilité d'écrire doit être mentionné dans la déclaration. Si cette incapacité est temporaire, la déclaration doit être confirmée par la signature du déclarant dès que celui-ci aura retrouvé sa capacité de signer.

Et l'autre cas de figure ?

Le malade incurable est inconscient et il n'a pas fait de déclaration préalable. Cela fait partie des situations que la proposition de loi ne règle pas comme elle ne règle pas la situation des patients incapables juridiquement, c'est-à-dire les mineurs d'âge ou les personnes souffrant de troubles mentaux.

Que répondez-vous à ceux qui craignent des dérives ou des abus, une fois la loi adoptée dans le sens de ce que vous proposez ?

La situation actuelle ouvre davantage la voie aux dérives et aux abus par l'insécurité juridique et l'opacité qu'entraînent la réalité des pratiques et le décalage légal. Ce que produit la proposition de loi, c'est la cohérence et la clarté. Cela signifie quoi la cohérence et la clarté ? On reconnaît la

UN COURRIER DU CRISP

Le Soir, 18 mai 2000

réalité et on cesse de ruser avec elle au moyen de métaphores dont personne n'est dupe, y compris ceux qui brandissent comme une barrière infranchissable le principe intangible de l'absolu de la vie et détournent pudiquement le regard des souffrances parfois impossibles à soulager engendrées par des maladies graves et incurables. La proposition de loi apporte une sécurité pour le patient et pour le médecin, là où règnent le non-dit ou le « dit à moitié » et l'insécurité juridique. Elle impose des conditions strictes dans le cas de la demande d'euthanasie. C'est le patient qui l'impose. Cela, il ne faut pas le perdre de vue. Quand le médecin a recours à l'euthanasie dans les conditions strictes prévues par la proposition de loi, il doit le déclarer sans délai à l'officier de l'état civil du lieu du décès du patient ainsi qu'au procureur du Roi. Certes, c'est une procédure contraignante. Mais c'est le prix à payer pour protéger le patient et le médecin dans ce contexte difficile et délicat qu'est une demande et un acte subséquent d'euthanasie.

Propos recueillis par Richard Lorent

L'euthanasie fait l'objet d'un « Courrier hebdomadaire du Crisp », le Centre de recherche et d'information socio-politiques. Il porte la référence 1672-1673. Jacqueline Wauthier définit le cadre éthique, médical, juridique et politique du débat en cours au Sénat, jusqu'aux auditions de témoins qui viennent de se clôturer. Elle expose les conceptions divergentes des milieux laïques et chrétiens. L'étude rappelle également l'état de la législation et les différentes propositions de loi, issues de la majorité comme de l'opposition, déposées au Sénat, de même que les avis émis par le comité consultatif de bioéthique.

Renseignements : 02/218.32.26.

TÉMOIGNAGES

Que dire de ma révolte en lisant dans le bulletin d'ADMD-France les inculpations [*des docteurs Radoux et Chevolet et de Mme Els O.*]. Oui, car j'aurais tant souhaité que les cris de désespérance de ma mère aient été entendus par de telles personnes. Ma mère, atteinte de sclérose en plaques, grabataire et incontinente, souffrait physiquement d'escarres si profondes qu'on devait périodiquement l'hospitaliser pour procéder à des curetages sous anesthésie générale ; elle souffrait aussi moralement car, à cause du surpoids acquis faute de mouvement, seul un homme pouvait la « manipuler », or, elle avait une sonde urinaire et était désespérée qu'un homme la « chipote à cet endroit-là ».

Cela a duré des années. Peu avant d'être vraiment grabataire, elle a essayé de se lever de son fauteuil roulant pour se jeter par le balcon. Elle a juste réussi à se fracturer un jambe. Depuis des années, elle suppliait qu'on la fasse mourir. Sans succès évidemment...

De constitution très solide, elle a survécu dans des souffrances qu'on ne souhaiterait pas à son pire ennemi jusqu'à 84 ans ! J'ai plus pleuré de son vivant qu'à l'annonce de son décès, un vrai soulagement. Ne croyez pas que j'y avais un intérêt financier : c'est moi qui payais tout et j'ai renoncé à l'héritage (néгатif) auprès du Tribunal de Grande Instance.

S'il vous plaît, veuillez prendre mon témoignage en considération. Merci d'avance.

Bien sincèrement,

L. Develde- De Mulder (France)

Je reçois aujourd'hui même notre bulletin trimestriel de l'ADMD, et suis bouleversée par cette information de dernière minute [*concernant les inculpations des Drs Chevolet, Radoux et de Mme Els O.*]

Je suis membre de l'ADMD depuis 1991, mon mari depuis 1995 ; ce dernier a été opéré d'un cancer très avancé, cette intervention a eu lieu le 8 octobre 1998. Au bloc opératoire, il a contracté une septicémie, d'où staphylocoques – tuberculose – souffrances horribles, *il a supplié* les

médecins, chirurgiens anesthésistes, infirmiers, d'arrêter ce supplice, d'avoir pitié de lui, ... d'arrêter là son supplice. En vain !

Il a été quatre semaines en soins intensifs et cinq jours en réanimation dans un hôpital. Etant sa première mandataire, j'ai demandé pour lui de respecter sa demande. J'ai été malmenée, on m'a prise pour folle... ou une criminelle en puissance. Toujours est-il qu'il a été deux mois dans cette clinique sous oxygène, sous perfusion tout le temps.

Un lundi à 13 heures, j'ai eu un coup de fil d'une femme me demandant de ne plus revenir, car à 13.30 heures on le mettait dans une ambulance en direction d'un hôpital psychiatrique, donc débranché à 13 heures. Je me suis rendue à 18 heures voir mon mari, on venait juste de lui trouver un lit, un lit de grabataire avec un autre malade mental dans la chambre. Il était dans un état d'épuisement total.

Dans cet hôpital non adapté à la gravité de son état, on a eu pitié de lui. Hélas ! Quelques jours après, il est parti aux urgences de l'hôpital de notre ville, il a été à nouveau opéré, il a été de services en services, cela a duré 8 mois ! Un vrai calvaire pour lui...mais un cauchemar pour moi. Un tel acharnement médical est... un crime, un déshonneur pour la médecine, un manque de respect et d'amour, cela remet en question la vie... et la mort.

Le résultat en ce jour de mai 2000 : mon mari a été une nouvelle fois, la semaine dernière, dans cette même clinique, il souffre et moi-même je suis épuisée... sans force, sans volonté, j'ai peur de tout, et de la médecine surtout, qui n'a pas de limite dans certains cas.

Aussi, je tenais à vous exprimer ma considération, pour votre courage et votre respect de la vie. Gardez surtout confiance, vous avez soulagé et abrégé la souffrance, car ce n'est pas la mort douce qui est pénible, c'est la souffrance dans l'impuissance et l'incompréhension, l'agonie longue souvent. Un jour on vous remerciera ! Je le fais au nom de tous, j'aurais aimé vous avoir sur ma route ! Merci !

Mme Lemorbihan (France)

« Aidez-moi à mourir » : la dignité revendiquée

Le Soir, 28 avril 2000

Jean-Marie Lorand va mourir. Etouffé.

La médecine est impuissante.

Son livre est un émouvant appel à l'aide.

Entre deux larmes réprimées derrière ses lunettes embuées, Jean-Marie Lorand tente de s'en convaincre, comme pour s'excuser de son audace : *Mon livre est un message d'espoir à tous les handicapés. Je veux leur dire que la vie peut être belle. Que rien n'est jamais foutu.* Son livre est pourtant un cri de rage. Un appel à l'aide. Une supplique aux bien-portants. « Aidez-moi à mourir »* est une demande écrite et urgente d'euthanasie, un chapelet de souffrances épouvantables, une plongée profonde, aussi, aux racines d'une vie heureuse, un voyage de 51 ans, des bords enchanteurs du lac Kivu jusqu'à cette petite chambre blanche et froide de Neufvilles (Soignies) où la mort viendra un jour, demain peut-être, cruelle de toute façon. Charcot-Marie-Tooth, la maladie ennemie qui ronge inexorablement ses muscles, l'emportera en l'étouffant lentement.

Ce livre, Jean-Marie Lorand n'en tournera jamais les pages. *J'en ai pleuré quand je l'ai vu pour la première fois. Tenir un livre, sentir le papier, toutes ces choses simples me sont désormais étrangères.* Calé par peur de tomber du lit orthopédique qu'il ne quitte jamais, Jean-Marie s'accroche comme à une bouée au bouton qui lui permet de téléphoner, avec difficulté. Deux des doigts de la main gauche, les seuls encore mobiles, manipulent fébrilement la souris de l'ordinateur qui lui a permis d'écrire son livre. Lettre par lettre, ligne après ligne, en 400.000 « clics », grâce à un logiciel lui permettant d'éviter de recourir au clavier.

L'histoire de sa vie n'est qu'un prétexte pour parler de sa seule obsession : cette *mort digne* que la Faculté lui refuse obstinément. *Je me suis lancé dans cette aventure dans un but bien précis : celui d'être mon propre psychiatre, de confier à mon ordinateur ce que personne ne voulait m'entendre dire. De pouvoir enfin vomir tout ce que mon moi actuel m'inspire.*

Le suicide ? Jean-Marie Lorand le refuse. Même si, dans le passé, il a failli passer à l'acte. *Je ne veux pas me faire violence, dit-il. Je veux partir sereinement. On n'a pas le droit de me voler le dernier moment de*

bonheur que je souhaite m'accorder. Il écrit aussi : *J'avais depuis toujours juré d'en finir avant de trop subir la déchéance due à mon handicap (...) J'aurais dû agir plus tôt, avant qu'il soit trop tard et que je sois à la merci des autres.*

Les autres ont définitivement pris possession de la vie de Jean-Marie Lorand. Il y a les « bons » autres. Isabelle, Julia ou Coralie qui, matin et soir, l'alimentent, le lavent, le dorlotent avant de disparaître vers d'autres malades pour vérifier les amarres de ceux qui voudraient partir. Il y a aussi les « mauvais » autres. Des êtres nourris aux formulaires administratifs, qui lui promettent ces petits suppléments de confort pour dans 12 ou 18 mois. Lorsqu'il sera mort. L'administration ne fait pas de sentiment.

Frédéric Soumois, journaliste au « Soir », a accompagné Jean-Marie Lorand dans la rédaction de son livre. Il en signe le préambule. Sa *démarche*, explique-t-il, *est exceptionnelle en ce qu'elle émane d'une personne en pleine possession de ses moyens intellectuels. Cette demande – et la réflexion qui la motive – est certainement l'une des pièces à verser au débat ouvert au Sénat sur l'euthanasie.*

Marc Metdepenningen

ndlr. Vous pouvez communiquer avec M. Lorand via son site : <http://users.belgacom.net/euthanasie>

Aidez-moi à mourir

une demande bouleversante
d'euthanasie active



Jean-Marie
LORAND



Avec la collaboration
de Frédéric Soumois

* « Aidez-moi à mourir », éditions Labor, env. 699 fb

NOTRE APPEL DE SOUTIEN À LA PROPOSITION DE LOI DE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE DEMANDÉE

Notre appel a déjà recueilli les signatures de plusieurs milliers de personnes parmi lesquelles

- Les recteurs de l'ULB, de l'ULg, de l'UMH ainsi que le vice-recteur de l'ULg et plusieurs recteurs honoraires
- Plus de 170 professeurs et chargés de cours de l'ULB, de l'ULg, de l'UMH et de l'UCL
- Plus de 600 médecins, généralistes et spécialistes, dont de nombreux chefs de service et chefs de clinique des hôpitaux, des membres du Conseil national de l'Ordre des médecins et plusieurs membres de l'Académie Royale de Médecine
- Plusieurs centaines de membres du personnel infirmier, paramédical, technique et administratif des hôpitaux
- Plus de 1000 personnalités de diverses disciplines : artistes, cadres supérieurs, cinéastes, écrivains et journalistes, enseignants de tous les niveaux, juristes, philosophes, prêtres et pasteurs, représentants de la société civile, etc.
- Plusieurs milliers de sympathisants qui se sont joints aux membres de l'ADMD

Au moment où le Sénat débat de l'euthanasie, les soussignés, qui appartiennent à divers courants philosophiques et religieux de notre société, tiennent à rappeler avec force que la liberté de choisir l'heure de sa mort doit être acquise au malade incurable dont la situation physique ou psychique est gravement détériorée et qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables.

Nous affirmons aussi qu'il est inacceptable que soit criminalisé le geste du médecin qui accèderait, en accord avec sa conscience, à la requête de son patient qui, se trouvant dans une telle situation, lui aurait demandé de hâter le moment de mourir. Un tel acte, considéré aujourd'hui par la loi comme un assassinat, devrait être reconnu pour ce qu'il est : un geste de compassion, d'humanité et de solidarité humaine.

Nous déclarons soutenir les principes de base de la proposition de loi relative à l'euthanasie déposée le 20 décembre 1999 à l'initiative de parlementaires de six partis représentant un très large éventail de sensibilités de notre société. Les conditions essentielles permettant l'exercice des droits du patient et sauvegardant ceux du médecin nous paraissent en effet y être rencontrées.

En prévoyant la dépénalisation des seules euthanasies demandées et en respectant l'autonomie de décision du médecin, cette proposition de loi protège aussi ceux, patients comme médecins, qui ne désireraient pas y avoir recours. Mais elle assure à ceux qui vivent la dernière période de l'existence et qui souhaitent ne plus subir les modalités aveugles de la mort la possibilité de recevoir l'aide nécessaire pour faire de l'ultime moment de leur vie un dernier acte de liberté.

**Que ceux qui n'auraient pas encore signé cet appel nous renvoient le talon ci-dessous
Merci aussi de recueillir d'autres signatures**

Nom et prénom	Adresse	Titre ou fonction éventuels	Signature

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> – <u>Espace social Télé-Service</u> , 1000 Bruxelles, Bd Abattoir, 27-28	02/548.98.00
<u>Service d'aide aux grands malades</u> , 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58	04/252.71.70
<u>Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.)</u>	
pour connaître les CSD dans votre région	02/515.02.08
<u>Soins à domicile</u> 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19	078/15.60.20
<u>Continuing Care</u> , 1030 Bruxelles, chée de Louvain, 479	02/743.45.90
<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
"Au fil des jours", 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	04/342.35.12
- 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