

Belgique - België

P.P.

1050 Bruxelles 5

1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles 5



## SOMMAIRE :

◆ <b>Le mot de la Présidente</b>	1
◆ <b>La loi de dépénalisation de l'euthanasie : questions et réponses</b>	2
◆ <b>En Belgique :</b>	
Congrès international « L'euthanasie et la loi »	5
Projet de loi relatif aux droits des patients	5
Menaces du CD&V	5
Développement des soins palliatifs	6
◆ <b>Dossier : L'euthanasie et la morale</b>	7
◆ <b>A l'étranger :</b>	
Australie, Canada, Danemark, Espagne, Etats-Unis, France, Grande-Bretagne, Japon, Pays-Bas, Suisse	10
◆ <b>Vient de paraître : « Le respect de la vie » (revue « Vivre »)</b>	13
◆ <b>Témoignage</b>	14
◆ <b>Nouvelles de l'ADMD :</b>	
Nos objectifs futurs	15
Réunion des contacts régionaux	15
Forum « Santé » à Nivelles	15
◆ <b>Dans la presse</b>	16
◆ <b>Courrier des lecteurs</b>	17
◆ <b>Annexe : la loi relative aux soins palliatifs (texte intégral)</b>	19



L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of the Right-to-Die Societies et de sa division européenne.

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

Secrétariat : rue du Président, 55 - B - 1050 **Bruxelles** - Belgique  
Tél. et Fax : (32) (0)2/502.04.85 – E-mail : [info@admd.be](mailto:info@admd.be) – <http://www.admd.be>

**Cotisation annuelle \* : isolé(e) : 18.59 € – couple : 24.79 € – étudiants : 7.44 €**  
**(respectivement 24.79 € et 32.23 € pour les membres résidant à l'étranger)**

**Compte bancaire : n° 210-0391.178-29**

(Attention : depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002, les dons doivent atteindre **30 € minimum**  
pour pouvoir bénéficier d'une attestation fiscale)

**Contact pour la région de Namur** : Mme Nelly Bériaux  
Rue de Warichet, 22 (Meux) – 5081 La Bruyère – Tél/fax : 081/56.98.21

**Contact pour la région de Liège** : Mme Madeleine Dupont  
rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée – Tél. 04/344.12.29

**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 Douterluingne, président de la Maison de la Laïcité  
rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron - Tél. 056/33 33 57

(\* Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD)

---

### 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  
E-mail : [info@rws.be](mailto:info@rws.be) – <http://www.euthanasie.be>

---

#### COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine, Prix Nobel

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

#### CONSEIL D'ADMINISTRATION

Yvon Kenis, Président d'honneur

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

#### Membres

Anne-Marie Bardiaux  
Jean-Jacques Body  
Dominique Bron  
Alain P. Couturier  
Paul Danblon  
Michèle del Carril  
Marc Englert  
Jean-Pierre Jaeken  
Louis Jeanmart  
Edouard Klein  
Philippe Maassen  
Wolrad Mattheiem  
Monique Moreau  
Maurice Opal  
A.M. Staelens  
Georgette Werbrouck (+)

## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Les derniers mois auront été extrêmement fertiles. La Belgique s'est en effet dotée d'instruments juridiques déterminants en ce qui concerne les droits des patients en général. Citons l'article 5 de la loi du 28 août 2002 relative aux droits du patient qui énonce clairement que « *le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite* ».

La commission de contrôle et d'évaluation de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie va pouvoir s'atteler à sa première mission : la rédaction de la déclaration qui devra être déposée par le médecin après un acte d'euthanasie. La nomination de ses membres a en effet été publiée au Moniteur belge ce 10 septembre.

Lorsqu'il nous est donné l'occasion de débattre à l'étranger, nous pouvons prendre la dimension du chemin immense parcouru. Il en fut ainsi au mois de juillet grâce à l'invitation d'une association citoyenne italienne « Cittadinazattiva » qui se consacre à la défense des droits des patients. « DIRITTO A VIVERE, DIRITTO A MORIRE » « droit de vivre, droit de mourir ». Ce colloque se tenait dans un hôpital tenu par l'Ordre Hospitalier de St Jean de Dieu. Un de leurs patients, un chef d'entreprise septuagénaire, atteint d'une maladie dégénérative, a exigé la tenue de ce colloque et en a confié la réalisation à Cittadinazattiva. Pour lui, les choses sont claires : il entend mourir « vivant » et semble être assuré qu'il en aura la possibilité. Ce colloque s'est tenu sous le patronage de la World Federation of Right to Die Societies. Et c'est ainsi que Rob Jonquière (NVVE), Deborah Annets (VES – Royaume Uni), Juana Teresa Betancor (ADMD-Espagne) et moi-même nous sommes succédés à la tribune et avons participé aux débats parfois vifs mais très éclairants.

Certes, nous avons parfois l'impression de faire un voyage dans le passé. Rome se prête à ce genre de rêverie, pas seulement par la présence de la Rome Antique. L'ombre du Vatican et la condamnation par le Pape au nom de la loi de dieu planaient dans cet hôpital et étaient au cœur des discours du professeur d'Agostino, président de l'association des juristes catholiques italiens, et des responsables de l'Hôpital qui, toujours extrêmement polis et courtois, ne pouvaient cependant cacher leur réprobation devant nos propos et oscillaient entre la compassion devant notre égarement et le tonnerre d'un sermon.

L'association Cittadinazattiva, connue par une de ses activités le Tribunal des Patients, a eu bien du courage d'organiser ce colloque. Ses représentants estimaient prématurée l'adoption d'une position tranchée mais soulignaient que la pire des attitudes était de rester aveugle devant cette évolution de la société. Et c'est là la leçon la plus importante : sortir du tabou, du silence, de la clandestinité.

Ce fut aussi notre fil rouge pour la XIV<sup>e</sup> conférence de la World Federation of Right to Die Societies qui se tenait à Bruxelles ces 6-7 septembre. Outre les réunions des délégués des 5 et 8 septembre qui nous ont permis de faire le point concernant l'évolution des diverses associations de par le monde, les deux journées de congrès consacrées à la loi et à l'euthanasie furent extrêmement denses et riches grâce à des contributions, à la valeur académique indéniable, de juristes, de médecins, de chercheurs, etc. qui allaient bien au-delà de discours « militants » quelle que puisse être leur beauté. Mais nous y reviendrons dans notre prochain numéro.

Au cours de ces journées de septembre, je ne pouvais m'empêcher de penser à Anne-Marie Dourlen-Rollier dont nous avons appris le départ volontaire au début du mois de juillet. Anne-Marie Dourlen-Rollier aurait, je pense, apprécié notre travail au cours de cette conférence et aurait eu le sentiment que le flambeau du combat qu'elle avait initié au début des années 1980 au sein de l'ADMD-France pour la liberté de choix au moment de la mort avait bel et bien été passé.

Jacqueline Herremans

# LA LOI DE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE

## QUELQUES QUESTIONS ET RÉPONSES SUPPLÉMENTAIRES

*Nous avons déjà publié dans le bulletin précédent (Bulletin 84, page 7) des questions fréquemment posées sur la loi de dépénalisation de l'euthanasie, avec leurs réponses. Nos membres sont nombreux à nous interroger, ce qui nous a amenés à compléter nos informations et à les préciser.*

### **Pourquoi une loi sur l'euthanasie ?**

Il est avéré que les médecins sont parfois amenés à interrompre la vie. Lorsque cette interruption se fait de manière active, à la demande d'un patient en situation médicale sans issue et en souffrance inapaisable, un tel acte était considéré par la législation comme un meurtre avec préméditation, c'est-à-dire un assassinat. Cette situation obligeait le médecin qui, en conscience, souhaitait répondre à la demande de son patient à pratiquer un tel acte clandestinement, ce qui n'était pas toujours possible ; de plus, elle ne permettait pas de le faire de la manière la plus adéquate et rendait tout contrôle impossible. L'objet de la loi est de mettre un terme à cette situation en rendant cet acte possible, tout au moins dans certaines limites et en permettant une transparence bénéfique tant pour le malade que pour le médecin.

Il faut préciser que la loi ne concerne que l'interruption active de la vie sur demande du patient et n'interfère pas avec les pratiques médicales normales de traitement de la douleur et de la souffrance par l'administration de calmants et de sédatifs ni avec l'arrêt de l'acharnement thérapeutique injustifié. Dans ces cas, en effet, le médecin n'interrompt pas délibérément la vie et ne fait que permettre une mort naturelle moins pénible.

### **L'euthanasie reste-t-elle punissable ?**

Oui, si elle n'est pas accomplie par un médecin ou si le médecin ne respecte pas les conditions fixées par la loi.

### **Quand la loi entre-t-elle en vigueur ?**

L'article 16 indique que la loi entre en vigueur au plus tard 3 mois après sa publication au Moniteur. Celle-ci a eu lieu le 22 juin 2002.

### **Que faut-il encore ?**

1° L'arrêté d'exécution qui doit préciser les modalités de rédaction et de conservation de la « déclaration anticipée d'euthanasie ».

2° La nomination des membres de la commission de contrôle et d'évaluation (qui doivent notamment rédiger le formulaire de déclaration).

### **Quelles sont les affections pour lesquelles une euthanasie est éventuellement possible ?**

Les affections incurables graves d'origine accidentelle ou par maladie entraînant des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées, lorsque le malade et le médecin sont arrivés à la conclusion qu'aucune autre possibilité de soulager les souffrances endurées n'était envisageable. Il est en effet avéré que les soins palliatifs ne réussissent pas à soulager toutes les souffrances et que certains malades souhaitent qu'il soit mis fin à leur vie lorsqu'ils se trouvent dans une telle situation.

L'expérience des Pays-Bas montre qu'il s'agit dans la plupart des cas de cancers avancés ou de maladies neuromusculaires mortelles avec paralysie progressive, mais la loi ne spécifie pas de maladies déterminées.

### **L'euthanasie est-elle devenue un droit du patient ?**

Non, elle est seulement une possibilité légale, moyennant les conditions précisées par la loi.

### **Faut-il l'accord d'autres personnes que le malade et son médecin ?**

Oui, l'accord d'un second médecin est obligatoire et si le décès n'est pas prévu à brève échéance, d'un troisième médecin.

Par ailleurs, le médecin doit s'entretenir avec les membres de l'équipe soignante si une telle équipe en contact régulier avec le malade existe et avec les proches que le patient désigne ; mais leur accord n'est pas nécessaire.

Il faut souligner que le médecin doit s'assurer que la demande est volontaire et mûrement réfléchie.

### **Le médecin peut-il refuser de pratiquer une euthanasie lorsque les conditions fixées par la loi sont remplies ?**

Oui, le médecin n'est jamais obligé de pratiquer une euthanasie. Mais s'il refuse, il est tenu d'en faire part au patient et si celui-ci le demande, de transmettre le dossier à un autre médecin que le patient désigne.

### **Quand est-il conseillé d'évoquer avec le médecin l'éventualité d'une euthanasie ?**

L'expérience des Pays-Bas montre que lorsqu'on est atteint d'une affection incurable grave et qu'on envisage éventuellement la possibilité de demander une euthanasie si la situation s'aggrave, il est important d'en parler avec son médecin le plus tôt possible et de manière très précise. Le fait d'en avoir parlé et d'avoir obtenu une promesse ferme rassure et permet de mieux supporter les souffrances, même si finalement une euthanasie n'est pas demandée. De toute façon, il est recommandé de rédiger une déclaration anticipée pour le cas où, atteint d'une maladie incurable et grave, on serait devenu irréversiblement inconscient et donc incapable d'exprimer sa volonté (voir ci-dessous).

### **Que faire si le médecin est réticent ou opposé à la pratique de l'euthanasie ?**

Si on n'est pas atteint d'une affection grave, que la discussion sur une euthanasie éventuelle n'est que préliminaire et que le médecin ne semble pas avoir une position bien établie, il ne faut pas brusquer les choses. Il faut en effet tenir compte du fait que dans notre pays beaucoup de médecins, même favorables à l'euthanasie, n'ont pas actuellement les précisions nécessaires pour permettre une discussion détaillée : l'information des médecins prendra encore un certain temps et il faut accepter que la situation ne puisse changer du jour au lendemain. Il faut donc garder le dialogue ouvert et faire comprendre au médecin qu'on ne demande qu'un accord de principe à préciser ultérieurement.

Si toutefois le médecin se déclare formellement opposé à toute idée d'euthanasie et qu'on tient à ce que l'éventualité d'une euthanasie soit possible, il n'y a pas d'autre solution que de changer de médecin traitant.

Dans le cas d'une demande ferme d'euthanasie restée sans solution pour une situation critique, nous conseillons à nos membres de prendre contact avec le secrétariat de l'ADMD.

### **Un non-résident en Belgique peut-il obtenir l'euthanasie ?**

La loi ne contient pas de clause d'obligation de résidence en Belgique pour pouvoir obtenir l'euthanasie. Cependant, elle exige une relation étroite entre le patient et son médecin : le médecin doit bien connaître son patient puisqu'il doit pouvoir affirmer que la demande est formulée librement et sans contrainte et qu'il doit vérifier que les souffrances sont continues, insupportables et sans perspectives d'amélioration. Il en résulte que le médecin doit avoir traité le patient pendant un temps continu suffisamment long, ce qui est pratiquement impossible si le patient ne réside pas en Belgique.

De plus, il ne faut pas perdre de vue qu'accéder à une demande d'euthanasie implique une charge émotionnelle importante pour un médecin, ce qui rend une relation personnelle suivie avec son malade tout à fait indispensable pour pouvoir poser un tel geste.

### **Le « testament de vie » de l'ADMD est-il devenu légal ?**

Non, pas dans sa formulation actuelle. La loi prévoit la possibilité légale de rédiger une « déclaration anticipée d'euthanasie » dans laquelle la personne demande que l'euthanasie soit pratiquée si elle est

atteinte d'une maladie incurable grave et qu'elle est irréversiblement inconsciente. Elle peut, mais ce n'est pas une obligation, désigner une « personne de confiance » chargée de la représenter dans les discussions éventuelles avec les médecins dans cette éventualité. La déclaration prévue par la loi ne porte donc que sur la demande d'une euthanasie. Les modalités de rédaction et de conservation de cette déclaration, valable pour cinq ans, feront l'objet d'un arrêté royal qui devrait paraître incessamment.

Quant au « testament de vie » de l'ADMD, nous préconisons de le maintenir sans changement pour le moment. Il sera adapté pour couvrir des situations autres que la demande d'euthanasie : par exemple, la demande de non-traitement ou d'interruption des traitements (« non-acharnement thérapeutique ») si on est atteint d'une affection incurable créant un état de déchéance extrême alors qu'on est incapable de s'exprimer mais sans être « irréversiblement inconscient ». La loi relative aux droits du patient qui vient d'être votée par le Sénat permet en effet de rédiger une telle demande.

Nous ferons parvenir en temps utile à nos membres les informations nécessaires pour la rédaction de la « déclaration anticipée d'euthanasie » prévue par la loi et pour les modifications à apporter à leur « testament de vie ».

### **La loi permet-elle l'assistance au suicide ?**

Si on entend par cette dénomination la prescription de drogues létales mises à la disposition du malade et dont il pourrait faire usage selon son gré, la réponse est non. Mais la loi ne précise pas que l'euthanasie doit être pratiquée obligatoirement par injection : elle impose seulement que les drogues létales soient administrées par le médecin. Elles pourraient donc, si le malade et le médecin s'accordent sur ce point, être administrées par la bouche. Il faut toutefois savoir qu'un tel mode d'administration présente des inconvénients (risque d'échec, durée parfois prolongée pour que le décès survienne), ce qui explique que l'aide au suicide soit rarement pratiquée aux Pays-Bas, bien que la loi hollandaise l'autorise explicitement, mais sous les mêmes conditions que l'euthanasie.

### **L'ADMD va-t-elle continuer d'exister et si oui, quelle sera son action ?**

L'ADMD avait essentiellement centré son action sur la nécessité d'obtenir la dépénalisation légale de l'euthanasie. Il reste encore beaucoup à faire avant l'entrée effective de la loi dans la pratique médicale. Pendant cette période, l'ADMD continuera à informer ses membres, à les conseiller, notamment pour la rédaction de leur nouveau testament de vie (déclaration anticipée), à informer le corps médical.

Lorsque la loi sera d'application, ces informations et ces conseils s'adapteront à la situation. L'aide aux membres en situation médicale difficile pourra être plus précise et plus efficace.

De plus, il serait illusoire de croire qu'il n'y aura plus de controverses et que les opposants vont s'incliner de bon gré : il est d'ailleurs prévu que, tous les deux ans, une évaluation de la manière dont la loi est appliquée doit être faite. Il faudra donc veiller à ce que, à l'occasion de cette évaluation, les opposants ne reviennent pas à la charge pour tenter d'imposer des conditions plus restrictives à l'application de la loi.

Par ailleurs, il faudra envisager d'étendre le bénéfice de la loi aux mineurs d'âge, moyennant des précautions à étudier. La question de l'aide au suicide reste, elle aussi, ouverte.

Nous pensons donc que l'action de l'ADMD restera indispensable, mais s'exercera d'une manière différente de celle qui a été la sienne jusqu'à présent : on peut prévoir que ses tâches seront multipliées qu'elle devra être restructurée. Le secrétariat devra être élargi, l'écoute des membres devra être développée et des conseillers, médecins et juristes, seront nécessaires. Mais tout dépendra des moyens dont elle disposera, c'est-à-dire pour l'essentiel, de l'appui de ses membres mais aussi des collaborations sur lesquelles elle pourra compter et des appuis qu'elle obtiendra auprès des pouvoirs publics.

### **L'ADMD peut-elle donner des noms de médecins pratiquant l'euthanasie ?**

C'est impossible. Jusqu'à présent l'euthanasie n'était pratiquée que clandestinement et dans le secret. Même devenue légalement possible, elle ne fera évidemment pas l'objet d'une quelconque publicité. Ce sera toujours dans la relation entre le médecin et le malade que cette question devra trouver sa solution.

## EN BELGIQUE

### PUBLICATION DE LA LOI DE DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE

La loi a été signée par le Roi et est parue dans le Moniteur du 22 juin 2002.

### CONGRÈS INTERNATIONAL DE LA FÉDÉRATION MONDIALE DES SOCIÉTÉS POUR LE DROIT DE MOURIR (World Federation of the Right-to-Die Societies)

#### EUTHANASIA AND THE LAW



Un compte-rendu détaillé de cet important congrès qui s'est tenu à Bruxelles les 6 et 7 septembre 2002 à l'invitation de l'association néerlandaise, de l'association luxembourgeoise et de l'ADMD-Belgique sera publié dans notre prochain bulletin. Il a connu un grand succès et a rassemblé près de 200 délégués et membres des Associations pour le Droit de Mourir venus du monde entier. Plusieurs personnalités éminentes y ont pris la parole sur des thèmes tels que les droits de l'homme, les attitudes médicales en fin de vie, les diverses législations régissant l'euthanasie et l'assistance au suicide, etc.

### LE PROJET DE LOI RELATIF AUX DROITS DU PATIENT EST ADOPTÉ

La Chambre et le Sénat ont adopté le projet de loi relatif aux droits du patient. Le texte donne au patient les droits suivants :

- Le droit à un service de qualité
- Le droit au libre choix du médecin
- Le droit à l'information sur son état de santé
- Le droit de consentir et le droit de refuser son consentement à toute intervention médicale

- Le droit de consulter son dossier médical
- Le droit d'être entendu par un médiateur en matière de plainte
- Le droit d'être représenté par une personne de confiance pour l'exercice de ces droits en cas d'incapacité.

Ce texte, longtemps attendu, répond à des exigences formulées par l'ADMD depuis sa création. Nous le publierons in extenso dans notre prochain bulletin et nous donnerons à nos membres des explications détaillées pour son utilisation. Comme nous l'avons déjà signalé, notre « Testament de vie » sera alors adapté en conséquence.

Il faut souligner que ce texte ne porte pas sur l'euthanasie, qui fait l'objet de la loi spécifique de dépénalisation. Nous aurions cependant souhaité que le droit à utiliser la loi relative à l'euthanasie soit explicitement reconnu comme un droit du patient. Cette revendication vient d'ailleurs d'être exprimée par le président du VLD, en réponse à la menace du parti chrétien flamand de faire revoir la loi de dépénalisation lors de la prochaine législature (voir ci-dessous).

### LE CD&V MENT ET MENACE...

Le président du parti chrétien flamand CD&V (ancien CVP) Stéphane De Clerk et les présidents des groupes parlementaires du parti au Sénat et à la Chambre ont adressé à tous les médecins flamands une lettre annonçant leur intention de s'opposer à la loi de dépénalisation en introduisant un recours devant la Cour européenne de Justice et en annonçant leur intention après les élections de 2003 de remettre en question cette loi lors des négociations pour la formation du prochain gouvernement. Dans cette lettre, ces messieurs n'hésitent pas à travestir la loi en écrivant que le malade sera désormais "obligé" de choisir entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

Ce mensonge cache l'exigence maintes fois répétée du CD&V : l'accord obligatoire d'une équipe de soins palliatifs, dont malheureusement beaucoup sont ouvertement opposés à l'euthanasie, pour pouvoir obtenir une euthanasie.

Les réactions ne se sont pas fait attendre : le président du VLD a déclaré que le CD&V ment et a totalement perdu le contact avec la population flamande ; la sénatrice Agalev Jacinta De Roeck parle de grossier mensonge et déclare que le CD&V veut imposer aux médecins sa propre éthique ; pour Myriam Vandenberghe, sénatrice SP.A, le CD&V répand des mensonges au sujet de la loi.

Quant au professeur W. Distelmans de la VUB, il qualifie les affirmations de la lettre de « malhonnêteté intellectuelle ».

En réponse, le président du groupe CD&V du Sénat, n'a pas hésité à déclarer que si le contenu de la lettre était peut-être « exagéré », l'exagération était une méthode démocratique normale pour attirer l'attention....

---

## DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Communiqué du ministre F. Vandebroucke, 21 juin 2002

En deux ans, les moyens dégagés pour les soins palliatifs sont passés de plus ou moins 33 millions à 72 millions d'euros. Trois aspects sont visés :

1. Le ticket modérateur pour une visite à domicile d'un médecin généraliste à un patient palliatif est intégralement annulé pour le patient et est mis à charge de l'assurance-maladie. Le ticket modérateur pour la visite chez le malade par un médecin généraliste agréé s'élève actuellement à 1,63 euros pour l'assuré ayant une allocation majorée (statut de VIPO) et à 7,15 euros pour les ayants droit sans régime préférentiel.

2. La même réglementation entrera en vigueur à partir du 1<sup>er</sup> juillet pour les patients qui sont hospitalisés dans une unité palliative de l'hôpital (ou une unité qui y est attachée) et qui y reçoivent la visite de leur médecin généraliste. Ce ticket modérateur s'élève actuellement à 2,13 euros pour

les ayants droit avec une allocation majorée et à 5,33 euros pour les ayants droit sans régime préférentiel.

3. En même temps, une meilleure rémunération pour les médecins hospitaliers qui s'occupent des patients palliatifs a également été instaurée. Le nombre de jours pour lesquels les médecins hospitaliers peuvent attester des honoraires de surveillance pour des patients qui séjournent dans une unité palliative passe de 21 à 28 jours. A noter que ces jours ne sont comptés qu'à partir de l'admission dans l'unité palliative et non plus à partir du jour d'admission dans l'hôpital.

À l'heure actuelle, sur les dix centres de jour programmés, sept ont déjà reçu leur agrégation.

Rappelons aussi les dispositions prises concernant le congé de proches du patient pour faciliter le recours aux soins palliatifs (voir notre bulletin n° 76).

Nous nous réjouissons de ces mesures qui tendent à donner aux patients un meilleur accès à ces soins. Contrairement à ce que répètent certains, nous ne voyons aucune opposition entre les soins palliatifs et l'euthanasie qui pour nous sont complémentaires (voir aussi en annexe à ce bulletin le texte intégral de la loi relative aux soins palliatifs votée en même temps que celle relative à l'euthanasie).

---

## COLLOQUE "EUTHANASIE - SOINS PALLIATIFS, QUELLE DIFFERENCE ?"

Organisé le 18 juin au Waux-Hall de Nivelles, ce colloque a rencontré un vif succès. Il s'agissait d'une journée de réflexion, à laquelle ont assisté 150 personnes de tous âges et de tous horizons. Ce colloque était organisé par le Centre d'Action Laïque du Brabant wallon.

Notre présidente, Jacqueline Herremans, y a participé.

# DOSSIER

## L'EUTHANASIE ET LA MORALE

Les deux articles suivants ont été publiés dans la Libre Belgique les 17 mai et 5 juin 2002. Nous reproduisons également des extraits d'un article du chanoine P. de Loch, paru dans le numéro 5 de la revue "Vivre", qui concernent l'euthanasie.

**JEAN-MICHEL LONGNEAUX**  
PHILOSOPHE  
CHARGÉ DE COURS AUX FACULTÉS  
UNIVERSITAIRES NOTRE-DAME DE LA PAIX  
CONSEILLÉ ETHIQUE À LA FÉDÉRATION DES  
INSTITUTIONS HOSPITALIÈRES DE WALLONIE



La morale chrétienne distingue les principes d'un côté et, de l'autre, l'attitude à adopter à leur égard. Concernant les principes, toutes les déclarations officielles, tant du magistère que des évêques locaux, vont

dans le même sens: elles condamnent l'euthanasie au nom du commandement "Tu ne tueras pas". Si les principes ne souffrent donc aucune discussion, l'attitude à adopter dans l'agir vis-à-vis de ces principes doit cependant être nuancée.

Ces nuances se justifient pour plusieurs raisons. Tout d'abord, il faut faire remarquer que, sur le terrain, les soignants ne se trouvent pas toujours placés devant un choix évident: soit le bien, soit le mal. Devant une telle alternative, le bien ou le mal, il va de soi qu'il faille toujours opter pour le bien. Mais il est aussi des situations, sans doute rares et extrêmes, qui condamnent les différents intervenants à choisir entre ce qui leur semble être deux mauvaises solutions: soit un mal, soit un autre mal. C'est que le monde est fini, non parfait par conséquent: il ne met pas toujours à notre disposition de bonnes solutions (cf. les cas de la légitime défense et de la peine de mort tolérés dans *Evangelium vitae*, comme dans la Convention européenne des droits de l'homme, au nom, précisément, du contexte). Il n'est donc pas toujours possible d'appliquer sereinement, sans hésitation, les commandements. Autre point à signaler, c'est que les hommes ne sont pas d'emblée aptes à discerner correctement les enjeux d'une situation donnée. Eux aussi sont finis, ils sont situés dans l'espace et dans le temps, leur courage et leur droiture ne sont pas sans faille,

ils ont des connaissances forcément limitées et ont donc toujours une vision particulière des problèmes et de leur solution. Ces deux éléments mis ensemble - la finitude du monde et celle de l'homme - expliquent que, si les commandements sont clairs, directement compréhensibles (au moins intellectuellement) et en tant que tels, non discutables, leur application l'est moins. Sans doute faut-il tendre vers leur respect inconditionnel chaque fois que c'est possible. Mais on ne peut ignorer les limites auxquelles nous sommes exposés.

Est-ce entre autres pour cette raison que la morale chrétienne rappelle clairement les principes, mais ouvre au moins deux voies possibles, complémentaires et sans concurrence, pour guider le croyant dans son action? Si l'on s'en tient aux textes officiels de l'Eglise, on pourrait dire, en simplifiant ici les choses dans un souci de clarté, que l'une de ces voies est aujourd'hui présentée dans *Veritatis splendor* et aussi dans *Evangelium Vitae*: il s'agit de l'obéissance inconditionnelle, qui exclut toute possibilité d'euthanasie. L'autre est présentée dans *Gaudium et Spes* et consiste en la liberté de conscience devant Dieu, laquelle exige du chrétien qu'il assume ses responsabilités.

Aucune des deux voies n'est idéale. Dans la perspective de la liberté de conscience, la première

**Absurde  
de vouloir  
codifier quand,  
sur le terrain,  
l'attitude unique  
n'existe pas**

difficulté réside dans la responsabilité assumée, qui peut isoler de ses contemporains (décision non partagée par les autres) - et la seconde, dans l'erreur toujours possible. Il en va de même pour l'obéissance: elle aussi risque parfois de conduire le croyant qui opte pour cette voie à une incompréhension à peu près totale de la part de l'entourage (lorsque celui-ci ne partage pas les mêmes convictions). Par ailleurs, cette attitude peut également conduire à des erreurs (en obéissant, et donc en étant irréprochable dans le respect de la loi, on peut dans les faits commettre, certes involontairement, le mal): une

responsabilité est donc également engagée dans cette démarche.

Reste que la voie de la conscience semble devoir être privilégiée. Car premièrement, l'obéissance n'est elle-même acceptable moralement que si elle est assumée librement, en conscience, et non sous la contrainte (par exemple institutionnelle). Et deuxièmement, parce que, dans le cas qui nous occupe ici, elle seule semble être compatible avec la liberté thérapeutique du médecin.

Tout ceci nous permet de mieux com-

prendre le malaise des chrétiens - mais n'y a-t-il qu'eux? - face au projet de loi actuel. Ce malaise ne porte pas sur la question de l'euthanasie en elle-même (comment nier les situations limites qui, d'ailleurs, dépassent ce que la loi prévoit) mais sur l'opportunité d'une loi en la matière et sur les conceptions idéologiques qu'elle véhicule. Tout d'abord, la diversité des voies promues dans l'Eglise laisse entendre qu'il est absurde de vouloir codifier une attitude standardisée en matière d'euthanasie, simplement parce que, sur le terrain, cette attitude unique n'existe pas et n'est sans doute pas souhaitable. Les situations sont chaque fois singulières et demandent d'inventer un accompagnement "sur mesure". Deuxième point de malaise avec le projet de loi: une approche chrétienne de la question de l'euthanasie - mais est-ce l'apanage des seuls chrétiens? - a ceci de spécifique qu'elle refuse de faire de l'euthanasie une "bonne solution", ou au moins une simple "solution permise". Elle est toujours une transgression, mais qu'il faut sans doute pouvoir assumer en fonction des circonstances, c'est-à-dire celles où quoi qu'on fasse, on fera toujours "mal". Il est regrettable que certains ne puissent assumer ce geste qu'en niant sa véritable nature. C'est ce relativisme-là, sanctifier implicitement par une telle loi, qui est la porte ouverte à tous les dangers. Troisièmement au lieu de voir dans l'euthanasie la consécration de la toute-puissante autonomie de l'homme qui décide de son sort, une approche chrétienne y verra plutôt la manifestation de sa finitude, c'est-à-dire, ici, de son impuissance à supporter la vie dans n'importe quelle condition: faiblesse qui appelle accompagnement, protection et compréhension.

**Face à l'obéissance  
inconditionnelle, la  
voie de la liberté de  
conscience devant  
Dieu semble devoir  
être privilégiée**

► Il serait faux de penser que, face à l'euthanasie, le non-croyant n'ait aucun problème de conscience et qu'il ait dans cette question une attitude standardisée.

## DOCTEUR MARC ENGLERT

Professeur honoraire de médecine à l'ULB

**A**u lendemain du vote de la Chambre dépénalisant l'euthanasie, le philosophe catholique Jean-Michel Longneaux analysait dans ces colonnes les rapports conflictuels entre la morale chrétienne et l'euthanasie ainsi que ce qu'il appelle le "malaise" de certains chrétiens devant cette loi. Il légitimait cependant, au nom de la liberté de conscience, la transgression de l'interdit de tuer dans certaines situations extrêmes, malgré la contradiction entre cette attitude et les principes de la morale religieuse, réaffirmés par les autorités officielles de l'Eglise, qui font de la vie une valeur sacrée. Pour résoudre le problème difficile que pose une telle contradiction, l'auteur considère que si l'euthanasie est un mal, celui-ci est parfois admissible pour en éviter un autre qui serait pire et il la compare, dans sa signification, à la légitime défense et à la peine de mort (et on pourrait ajouter à la guerre, qui n'est pas citée). Mais il n'accepte pas que cette transgression puisse être légalement admise.

### LE MOMENT DE MOURIR NE DOIT PAS NÉCESSAIREMENT ÊTRE CELUI FIXÉ PAR LES ALÉAS DE LA MALADIE

Le non-croyant comprend parfaitement la difficulté d'une position qui, par compassion envers ceux qui se trouvent dans une situation désespérée – ceux dont "la chair se déchire", selon l'expression émouvante de Francis Jammes –, accepte qu'on déroge à des textes sacrés qui se veulent absolus. Mais il serait évidemment faux de penser que, face à

l'euthanasie, le non-croyant n'ait, lui, aucun problème de conscience et qu'il ait dans cette question une attitude standardisée. Notre société repose sur un certain nombre de valeurs fondamentales communes à tous, dont le respect de la vie, et j'ose espérer que ceux qui voient dans l'euthanasie une transgression pénible mais parfois nécessaire à un principe sacré n'imaginent pas qu'elle est pour le non-croyant "la" solution au problème de la souffrance. Si les valeurs auxquelles celui-ci se réfère ont une origine purement humaine et s'il ne peut juger que sous sa propre responsabilité, le dilemme qui se pose à lui lorsqu'il s'agit de la violation d'un principe aussi général que le respect de la vie d'autrui n'est pas fondamentalement différent de celui du chrétien, pour autant qu'on accepte qu'il s'agit de décider en conscience et non plus en fonction de principes absolus et imposés. Comme l'a rappelé l'éminent théologien Jean Ladrière, personne n'a une compétence privilégiée en matière d'éthique.

Dès lors qu'il s'agit d'un débat de conscience face à une valeur fondamentale commune, que peut-on reprocher à une loi qui crée précisément les conditions nécessaires pour que la liberté de conscience puisse s'exercer? Le médecin que je suis, qui a passé plus de cinquante ans dans les hôpitaux, a trop de fois été témoin de situations où la liberté de conscience se heurtait à une législation qui, jusqu'au vote du 16 mai dernier, confondait dans le même opprobre et menaçait de manière égale le criminel de droit commun et le médecin qui souhaitait accéder à une demande d'euthanasie. Il serait tout aussi erroné de nier la force coercitive exercée par l'interdit légal que de prétendre que les problèmes de conscience sont l'apanage des seuls croyants.

Il faut tout de même reconnaître qu'aussi longtemps que la législation faisait de l'euthanasie un assassinat, elle transposait dans le droit une règle morale absolue et interdisait en fait l'exercice de la liberté de conscience. En donnant aujourd'hui à l'euthanasie droit de cité, elle place tous les médecins, croyants ou non, face à leur conscience. Mais il était évidemment indispensable, dès lors qu'on acceptait que l'interdit de mettre fin à la vie puisse être transgressé en médecine, de fixer les conditions à observer pour que cette transgression soit socialement acceptable. C'est ce qu'a fait le projet de loi, ni plus ni moins. Car il n'est pas exact d'écrire, comme le fait Jean-Michel Longneaux, que ces conditions codifient une attitude standardisée en cette matière. Elles traduisent simplement le fait que la liberté de conscience du médecin ne peut pas être toute puissante et qu'elle ne peut s'exercer que dans certaines limites et sous certaines conditions, dont la première est la volonté exprimée de mourir du patient lorsque cette expression est possible.

### PERSONNE N'A UNE COMPÉTENCE PRIVILÉGIÉE EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE

Je sais que certains chrétiens estiment que les limites fixées sont trop larges et qu'elles donnent à la liberté de conscience un trop grand espace. Ils auraient voulu que la transgression soit limitée aux derniers moments de la vie, comme pour s'éloigner le moins possible de l'esprit de la conception religieuse selon laquelle l'homme n'a pas à disposer de sa vie ni à en décider la fin. Mais le droit n'est pas la morale et il serait paradoxal que la loi fixe les limites en fonction des impératifs d'une morale particulière – qui, de plus, n'est même plus celle de l'ensemble des chrétiens – et qu'elle ignore une éthique laïque, également respectable, pour laquelle le moment de mourir ne doit pas nécessairement être celui fixé par les aléas de la maladie mais peut dépendre de la volonté de l'individu. De toute façon, le médecin garde la latitude de restreindre les limites en fonction de son éthique propre et de sa propre conscience. Que peut-on raisonnablement exiger de plus? ■

## CONDUIRE SA VIE JUSQU'AU TERME, DE MANIÈRE HUMAINE

(extraits)

*Pierre de Loch*

*Théologien catholique*

(...) Je n'arrive pas à bien comprendre où se situe l'objection fondamentale à laisser un homme, une femme, pour qui la vie est devenue physiquement, moralement insupportable, décider d'en finir. Et l'aider dès lors à réaliser son projet de fin de vie dans des conditions humaines. Les réflexions et débats concernant d'une part, les risques de dérives, d'autre part, les conditions d'intervention d'un tiers, médecin ou autre, ne doivent pas servir à refouler cette interrogation majeure.

Il est certes compréhensible que la perspective d'une telle responsabilité, portant non seulement sur des modalités et circonstances de réalisation de notre cheminement, mais sur la vie elle-même, suscite d'abord des sentiments de rejet. On préfère n'avoir pas à prendre une telle responsabilité. La question est pourtant posée, faut-il simplement la refouler?

Respecter la vie, est-ce dans le sens de "n'y pas toucher", comme on dit qu'il faut respecter les plantations ou ne pas gâcher un paysage? Ne serait-ce pas plutôt regarder, prendre en considération une situation, une personne, au-delà des apparences, dans sa vérité profonde, dans sa réalité vitale? C'est bien cela que la question de l'euthanasie nous invite à faire.

En laissant les données biologiques et physiologiques déterminer impérativement les modalités dans lesquelles se termine notre existence, tient-on compte de ce qu'il y a de spécifiquement humain dans la vie qui nous est donnée? Cette "nature", qu'il faut laisser faire, est-elle seulement biologique, dans une existence dont l'itinéraire a consisté à assumer ce donné biologique dans un devenir humain? Devenir qui, sans se limiter à des options "égocentrées", nous situe dans un monde de relations, où les répercussions de nos choix personnels sur autrui donnent à notre moi sa véritable dimension. D'où les indispensables "interdits" qui sont inhérents à la vie personnelle.

Tandis qu'on laisse des centaines de millions de nos contemporains vivre dans des conditions infrahumaines de santé et de dénuement, alors qu'on aurait les moyens de les en sortir, on se montre tout à coup intransigeant à l'égard des autres, lorsqu'il s'agit de les laisser prendre la responsabilité de la dernière étape de vie. Reconnaître l'exigence humaine de liberté et responsabilité de cette dernière phase – à laquelle se consacrent si heureusement les soins palliatifs, à condition qu'ils ne s'imposent pas eux-mêmes impérativement – n'amènerait-il pas à prendre mieux conscience de l'abandon dans lequel on les a laissés leur vie durant?

On continuera inlassablement à finasser, tant dans l'opinion publique que chez le législateur, quant aux conditions et précisions des mesures légales au sujet de l'euthanasie, aussi longtemps qu'on ne situera pas plus clairement le débat sur son axe primordial : le droit moral et légal de la personne humaine à disposer de sa vie.

## ÉTRANGER

### AUSTRALIE

#### *Suicide de Shirley Nolan*

Shirley Nolan, qui avait créé en Grande-Bretagne la Fondation Antony Nolan pour la Moëlle Osseuse, et qui milita en faveur de l'euthanasie, s'est suicidée le 15 juillet dernier. Elle était atteinte, depuis plus de vingt ans, de la maladie de Parkinson. Elle nous a laissé le message suivant: « Il m'arrive de ne plus pouvoir ne fût-ce que bouger, parler ou respirer. De plus, je vacille, je tremble et je tombe comme si je me trouvais en état d'ébriété... Je commence à me courber, car mes muscles sont trop faibles pour maintenir mon corps dans la position verticale. Mes orteils s'incurvent comme des serres et récemment mes mains sont envahies par des crampes musculaires excessivement douloureuses... C'est une vie sans aucune qualité, un enfer... Ce qui reste de moi, je l'offre sur l'autel de la compassion, dans l'espoir que ma mort soulignera le sort d'autres semblables à moi et qu'ainsi elle serve à quelque chose. »

D'après ERGO, 16 juillet 2002

### CANADA

#### *Une inculpation pour assistance au suicide*

Au début du mois de juillet de cette année, une citoyenne de la Colombie Britannique, Evelyn Martens, membre de « Last Rights of Canada » a été inculpée pour assistance à deux suicides. Agée de 71 ans, elle a été libérée sous caution dans l'attente de son procès. Elle risque jusqu'à 15 ans de prison.

Il faut rappeler qu'en 1993, la Cour Suprême du Canada avait débouté Sue Rodriguez de sa demande d'être autorisée à mourir par suicide assisté. Un an plus tard, elle mourut d'une dose létale. L'identité du médecin qui l'avait assistée ne fut jamais révélée et il ne fut pas poursuivi en justice.

Les parlementaires canadiens ont, jusqu'à ce jour, esquivé toute tentative de réviser la loi bien que, au cours de ces 35 dernières années, la proportion de citoyens qui se déclarent favorables à une législation permettant le suicide assisté par médecin, est passé de 50 à 75 pour cent.

D'après un criminologue de Vancouver, un réseau clandestin canadien d'assistance au suicide s'est développé et dispose d'une infrastructure détaillée.

D'après ERGO, 30 juin et 4 juillet 2002

### DANEMARK

Si la loi danoise reconnaît totalement le droit à l'euthanasie dite « passive », celle dite « active », sous forme de mort à la demande ou d'aide au suicide, reste un acte criminel. Notre association sœur a été créée en 1976 et 25.000 membres remplirent un testament de vie sur le formulaire standard proposé par l'association, bien que ce testament ne fût pas encore reconnu officiellement. Dès 1974 le Conseil National de la Santé déclara qu'il était de bonne pratique médicale de ne pas commencer ou continuer des actions qui ont pour seul effet de retarder la mort. Il ajoutait qu'il était légitime en phase terminale d'administrer des calmants même si cela devait conduire à accélérer la mort. En 1976, son directeur général déclarait que le médecin devait tenir compte d'un éventuel testament de vie, le Procureur-Général confirmant que le testament était un des éléments à prendre en compte par le médecin. En 1987 le Ministère de la Justice créa un groupe de travail en vue de la reconnaissance légale du testament de vie, ce que ce groupe refusa, se contentant de proposer une légère modification à la loi. Sous la pression de l'association danoise « Mon Testament de Vie », les parlementaires adoptèrent en 1992 une loi sur le « living will » allant dans le sens demandé par l'association qui prononça sa dissolution, estimant son objectif atteint.

En 1998, le Danemark a adopté une loi consacrant les « Droits du Patient ». Celle-ci définit

notamment les principes de la relation entre patient et personnel de santé en ce qui concerne son libre arbitre et l'accès à l'information. En principe aucun traitement ne peut être entrepris sans le consentement de tout patient sain d'esprit et âgé de plus de 15 ans ; de même, si la personne est capable, le médecin ne peut pas interrompre un traitement sans son consentement. Une déclaration anticipée doit être respectée si, après l'avoir rédigée, le patient est devenu incapable, par exemple à la suite d'un coma. Pour les personnes incapables, n'ayant pas rempli de déclaration anticipée, le médecin devra demander l'accord de la personne la plus proche du patient. Toutefois en cas d'urgence, et en l'absence d'un proche, le médecin doit agir en conscience et conformément à la déontologie.

*ndlr.*

1. Cette législation est proche de celle concernant les droits du patient qui vient d'être adoptée dans notre pays

2. Une nouvelle association s'est créée au Danemark cette année avec comme objectif l'obtention d'une législation en matière d'euthanasie

3. Voir aussi l'ouvrage « Euthanasia in Europe » de W. Sohn et M. Zenz, éd. Schattauer (Stuttgart, New York)..

D'après RWS. Bulletin n° 87, 2002

## ESPAGNE

Le 20 juin dernier, le Parlement espagnol a approuvé une loi concernant les "Directives anticipées". Cette loi est d'application dans tout le pays. Elle avait été précédée de législations similaires dans plusieurs régions d'Espagne, en commençant par la Catalogne. Il faut savoir que l'Espagne est un État fédéral, en ce qui concerne son fonctionnement politique.

D'après ERGO, 28 juin 2002

## ÉTATS-UNIS

### ARIZONA

Un sondage effectué par l'association des « Arizoniens en faveur de la Mort avec Dignité », a recueilli 22% de réponses de la part des 400 médecins consultés, tous traitant régulièrement des malades en phase terminale. 61% des réponses

se déclaraient favorables à une autorisation permettant aux médecins de hâter le décès de leurs patients qui leur en font la demande.

D'après "Choices", vol.1 n°1, 2002

## OREGON

Dans son numéro du 3 juillet 2002, le journal de l'Association Médicale Américaine (J.A.M.A.) publie un article de deux chercheurs de l'Université de l'Oregon selon lesquels, à l'approche de la mort, environ la moitié des malades désirent avoir le droit de choisir éventuellement plus tard le suicide assisté. Cependant, plus la mort se rapproche, moins il y a de malades qui retiennent ce choix et 1% seulement des malades en font finalement la demande expresse. Un seul sur dix reçoit effectivement la prescription létale et l'utilise.

Les auteurs en tirent la conclusion qu'il faut non seulement écouter les patients, mais aussi leur laisser le temps de la réflexion.

JAMA 288, 1, 3 juillet 2002

### UNE RÉPLIQUE DU PRÉSIDENT DE LA WORLD FEDERATION AU MINISTRE DE LA JUSTICE (ATTORNEY GENERAL) DES ÉTATS-UNIS (\*)

N Engl J Med 2002, 346, n°24

L'attaque de l'Attorney General John Ashcroft contre la loi autorisant le suicide assisté en Oregon est insolite par le fait que quelqu'un dont l'idéologie personnelle est basée sur des croyances religieuses estime justifié d'obliger tous les autres citoyens à se soumettre à cette philosophie. Ce fanatisme est particulièrement troublant étant donné que ceux à qui il veut imposer ses croyances souffrent d'une maladie terminale sans espoir d'amélioration.

(...) De plus, son intervention est basée sur une définition incorrecte du suicide médicalement assisté dans le « Memorandum pour le Ministre de la Justice » qui décrit en réalité la technique de l'euthanasie active, utilisée très fréquemment aux Etats-Unis pour les prisonniers condamnés à mort au Texas.

(...) Il apparaît que pour notre Ministre de la Justice, seuls les plus dangereux criminels peuvent bénéficier d'une mort sûre, rapide et paisible alors que les patients malades sans espoir doivent être condamnés à « vivre » une vie qui n'a plus aucune qualité.

Dr R. MacDonald

(\*) Voir dans notre bulletin n° 84 l'article concernant l'État d'Oregon

## FRANCE

### *Un nouveau sondage d'opinion*

AFP Mondiale

84 % des Français se sont déclarés favorables à l'euthanasie "dans le cas d'un patient atteint d'une maladie incurable, qui souffre de douleurs insupportables et qui en fait expressément la demande". C'est là le résultat d'un sondage publié en juin 2002 par le journal "Le Parisien". Un sondage semblable avait déjà été réalisé en avril 2001, avec des résultats comparables.

On se souviendra que le ministre Bernard Kouchner avait avancé, le 16 avril, des propositions autorisant "l'exception d'euthanasie" moyennant le respect de certaines précautions. Depuis lors, les espoirs de voir la France légiférer se sont quelque peu estompés avec les résultats des élections présidentielles et nos amis de l'ADMD-France savent qu'ils vont devoir multiplier leurs efforts.

### *Décès de la vice-présidente de l'ADMD-France*

Anne-Marie Dourlen-Rollier, vice-présidente de l'ADMD-France, est décédée le 1<sup>er</sup> juillet dernier. Anne-Marie Dourlen-Rollier s'est distinguée successivement comme avocate de talent puis comme magistrate lucide et humaine. Elle a été de tous les combats pour la liberté, non seulement l'euthanasie mais aussi le planning familial, l'I.V.G., etc. Elle a été décorée de l'Ordre national de la Légion d'Honneur en l'an 2001 (voir notre bulletin n° 79). C'est avant tout en sa qualité de vice-présidente de l'ADMD-France qu'elle a reçu cette haute distinction, ce qui a ainsi conféré une honorabilité bienvenue au combat mené pour la dépénalisation de l'euthanasie.

Nous tenons à lui rendre hommage et nous adressons nos condoléances à notre association-sœur française.

## GRANDE-BRETAGNE

Une enquête d'opinion a mis en évidence un très haut pourcentage (90 %) de soutien de la

population à une modification de la loi britannique. Cette loi est en fait la plus sévère de toutes les lois européennes qui pénalisent l'euthanasie volontaire. A noter cette déclaration significative d'un médecin généraliste britannique, publiée dans le British Medical Journal du 6 avril 2002 : « Un médecin peut légalement asphyxier ou affamer un patient qui est maintenu en vie par des moyens artificiels, mais il n'est pas autorisé à le tuer avec humanité. La loi nous interdit d'utiliser sur des humains les méthodes humanitaires qu'il est permis d'utiliser sur les animaux et elle nous poursuivrait, avec raison, si nous asphyxions ou affamions un animal. »

D'après VE News, été 2002

## JAPON

Un homme âgé d'une cinquantaine d'années, dans le coma depuis novembre 1998, est mort dans un hôpital de Kyoto après qu'un médecin lui ait retiré son tube respiratoire et lui ait administré un relaxant musculaire. Une instruction a été ouverte à l'encontre du médecin.

D'après ERGO, 23 avril 2002

## PAYS-BAS

### *Une étude sur la fin de vie des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique*

N Engl J Med, 2002, vol. 346, n°21

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie mortelle caractérisée par une paralysie progressive atteignant les membres, la parole, la déglutition et qui entraîne la mort le plus souvent par paralysie respiratoire.

L'étude porte sur 203 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique décédés entre 1994 et 1999 aux Pays-Bas. Elle met en évidence que 20% de ces patients ont choisi une mort médicalement assistée (17% une euthanasie et 3% un suicide médicalement assisté).

On a étudié les différences entre ces patients et ceux qui ont choisi une mort naturelle avec soins palliatifs. Il n'y a eu aucune différence en ce qui concerne le niveau d'éducation, le métier, les revenus professionnels ; par contre, les patients affirmant l'importance de la religion ont plus rarement choisi une mort médicalement assistée. Les symptômes de la maladie étaient plus sévères chez ceux qui ont choisi une mort médicalement assistée.

L'article rappelle que la sclérose latérale amyotrophique est la maladie où la demande d'euthanasie est la plus fréquente (20 % des malades), avant le cancer (10% des malades). Une étude américaine antérieure avait montré que 44% des malades atteints de cette maladie auraient souhaité pouvoir bénéficier d'un suicide assisté si la loi le permettait.

## SUISSE

### *Le rôle de "Exit" pour l'aide au suicide officiellement reconnu*

En Suisse, l'association Exit pratique officiellement le suicide assisté depuis de nombreuses années. Le Parlement suisse a officiellement validé cette pratique le 11 décembre dernier. Il est désormais officiellement admis que les malades suisses peuvent obtenir une aide au suicide en s'adressant à Exit ou à d'autres associations.

Le président d'Exit-Suisse romande, le docteur Jérôme Sobel, est un des médecins suisses les plus actifs en la matière. Son engagement en faveur de l'euthanasie date du décès de sa grand-mère dans de terribles souffrances.

D'après Le Parisien Dimanche, 9 juin 2002

## VIENT DE PARAÎTRE

La dernière édition de la revue trimestrielle "Vivre" (éditée par le Centre d'Action Laïque) est consacrée au "Respect de la vie" (juin 2002, n° 5, nouvelle série). Cette petite brochure rassemble plusieurs articles rédigés par des personnalités d'opinions philosophiques ou religieuses différentes et donnant chacun son point de vue sur le sujet commun.

### Sommaire


  
 Un dialogue humaniste ouvert

<i>De la vie et de la mort</i> , Patrice Dartevelle . . . . .	3
<i>Conduire sa vie jusqu'au terme, de manière humaine</i> , Pierre de Loch . . . . .	6
<i>Le médecin et le respect absolu de la vie : une éthique dans l'impasse</i> , Marc Englert . . . . .	10
<i>« Rigole, Harry ! »</i> , Jean-Pierre Gailliez . . . . .	17
<i>Le respect de la vie en milieu hospitalier. Le point de vue de l'infirmière</i> , Brigitte Depasse . . . . .	27
<i>Perspectives hindoues sur (le respect de) la vie</i> , Jacques Scheuer . . . . .	31
<i>Éthique et métaphysique</i> , Jean-Paul Sorg . . . . .	39
<i>Le respect de la vie : point de vue musulman</i> , Mina Bouselmati . . . . .	47
<i>Judaïsme et euthanasie</i> , entretien de Georges Schnek avec le rabbin Noach . . . . .	54
<i>Du droit de ne pas naître. À propos de l'affaire Perruche</i> , Daniel Parotte . . . . .	59

## TÉMOIGNAGE

« JE M'EN VAIS, MAIS AVEC STYLE »

De Standaard , 19 juin 2002

Reproduit avec l'aimable autorisation de la rédaction du quotidien

GAND – Mario Verstraete (39 ans) sait exactement où, quand, et comment il va mourir. Il se bat depuis des années contre la sclérose en plaques. Il a perdu ce combat. Il a raconté à la commission "Euthanasie" du Sénat son émouvante histoire. Depuis sa maladie, il est devenu un partisan affirmé de l'euthanasie au sein de l'association "Recht op waardig Sterven". Il veut être le premier à faire usage du droit que lui donne la loi de dépénalisation de l'euthanasie.

Il n'est pas un malade terminal, il n'est pas fatigué de la vie, mais la douleur ôte toute qualité à sa vie pourtant encore jeune. "Je m'en vais, mais avec style" a-t-il déclaré lors d'un entretien avec la rédaction. La date est fixée. Son fils Ruben, ses parents, son frère et sa sœur, et quelques très bons amis et amies, connaissent le jour et l'heure à laquelle il a décidé de mourir.

C'est en 1993 que Mario Verstraete a appris qu'il avait une sclérose en plaques. "Il y a huit ans déjà, j'ai pris la décision de principe de recourir à l'euthanasie si je me trouvais dans une situation totalement sans issue. Et j'ai pris la décision concrète le 15 mai, le jour où je n'ai plus été capable d'aller travailler", déclare-t-il.

(...)

Ce ne fut pas une surprise pour son fils Ruben, âgé de treize ans. Il savait le combat que menait son père contre la maladie et il le voyait perdre systématiquement du terrain. "Ce fut plus difficile pour mes parents, raconte Mario Verstraete ; ce n'est pas évident de voir mourir un enfant à 39 ans. Mais ils se sont finalement rendu compte, eux aussi, que cela ne pouvait pas continuer ainsi".

Mario n'est pas un malade au stade terminal, mais la douleur n'est plus supportable, malgré les analgésiques et la morphine. Il est presque aveugle et il est cloué à sa chaise roulante depuis plus d'un an. La combinaison de ces deux problèmes lui a fait perdre toute qualité de vie. "Si les soins palliatifs ne m'aident plus, je considère que j'ai le droit de pouvoir mourir", dit-il. Il suivra à la lettre les directives de la loi sur l'euthanasie. Il la considère un peu comme "sa loi", parce qu'il a œuvré depuis longtemps pour qu'elle existe. Il en a parlé avec des médecins et un psychiatre. La loi prescrit un mois de réflexion et il respectera ce délai. "J'ai soigneusement pesé le pour et le contre. Ce n'est pas une idée impulsive liée à un moment dépressif", dit-il.

Il veut aussi partir avec style, pas à l'hôpital, mais à la maison, entouré de sa famille et de bons amis. "Je suis athée et encore plus convaincu qu'avant qu'il n'existe pas d'être suprême ou d'au-delà. Il faut tourner la page, quoique j'espère vivre encore un temps dans les mémoires comme quelqu'un qui a fait de son mieux. Et comme quelqu'un qui a contribué à la législation belge sur l'euthanasie", déclare-t-il.

(...)

Martin Tytgat  
Trad. Anne Hainaux

## NOUVELLES DE L'ADMD

### DÉFINITION DE NOS OBJECTIFS FUTURS

Notre Conseil d'Administration envisagera au cours de sa prochaine séance, les objectifs futurs de l'ADMD. Le but général est de veiller à ce que la loi de dépenalisation de l'euthanasie entre effectivement dans la pratique médicale, mais aussi qu'elle soit dans l'avenir améliorée et complétée. L'aide pratique aux membres devra être développée pour être plus efficace. Voici quelques propositions, parmi d'autres, qui devront être débattues :

- pas de procédure plus lourde pour les malades incurables qui ne sont pas au stade terminal, que pour ceux au stade terminal ;
- un "testament de vie" plus contraignant et dont le champ d'application soit plus large ;
- une solution pour les souffrances psychiques insupportables qui ne sont pas associées à une maladie physique incurable ;
- une meilleure garantie pour les personnes qui ne veulent pas végéter dans un état de démence profonde ;
- une réglementation claire de l'aide médicale au suicide ;
- une solution satisfaisante pour les mineurs d'âge ;
- une réorganisation du secrétariat pour une meilleure écoute des membres.

Les propositions retenues seront soumises à notre prochaine assemblée générale.

### RÉUNION DES CONTACTS RÉGIONAUX

Une réunion à laquelle assistaient Mesdames Bériaux, Pironet, Godfroid, Légar, et Monsieur Douterluingne, ainsi que Madame Wytsman, secrétaire générale, et le Docteur Englert, membre du C.A., s'est tenue le 9 juillet à Namur dans des locaux mis à notre disposition à l'intervention de Madame Alice Botquin, directrice de la section locale du CAL. Un échange de vue sur les nouvelles tâches de l'ADMD suite au vote de la

loi de dépenalisation de l'euthanasie et sur le rôle des contacts régionaux de l'ADMD s'est déroulé dans une atmosphère cordiale. Des mesures pratiques pour permettre à nos "contacts" une action plus efficace ont été discutées.

### FORUM « SANTÉ » À NIVELLES (5-17 août 2002)

Pour la sixième fois, l'ADMD était présente au « Forum Santé » de Nivelles, grâce à J.Ph. Mouraux, notre contact pour le Brabant Wallon Ouest et à Mireille Duriau. Nous les remercions chaleureusement tous deux.

Nous y partageons un stand avec la régionale du Brabant Wallon du « Service Laïque d'Aide aux Personnes » et près de 260 visiteurs s'y sont succédé. Parmi les questions les plus fréquemment abordées, on peut noter :

- la portée de la loi sur l'euthanasie (certains étaient même intrigués et de petits débats sur le thème classique « soins palliatifs et euthanasie » ont parfois eu lieu)

- le suicide assisté

- les médecins favorables à la législation

- la valeur légale ou non du « Testament de vie ».

De nombreuses brochures reprenant les buts de l'ADMD et le texte de la loi de dépenalisation ont été distribuées. On peut espérer que ce « Forum » nous apportera de nouveaux membres.

*À l'occasion du vote de la loi de dépenalisation de l'euthanasie, vote qui représentait notre objectif majeur depuis 20 ans, nous tenons à remercier nos membres pour leurs dons et pour les nombreuses marques de sympathie qu'ils nous ont témoignées.*

*Nous continuons notre travail. Nous savons que nous devons rester vigilants. Nous vous tiendrons informés par l'intermédiaire de notre bulletin.*

## DANS LA PRESSE

Revue « Het Vrije Woord » juillet-août 2002

Dans ce numéro, l'association « Humanistisch verbond », une association inspirée du courant de la libre pensée, revient sur le vote de la loi sur l'euthanasie. Un premier article retrace l'historique, à partir de 1997, des événements qui ont abouti à ce vote historique, et se livre ensuite à quelques réflexions sur la loi. Ainsi il revient sur l'idée du filtre palliatif obligatoire en regrettant que l'opposition ne s'en soit servi que dans le but de retarder le vote de la loi. Puis il rappelle que si l'euthanasie ne pouvait concerner que des patients en phase terminale, ceux-ci seraient dépendants de l'appréciation du médecin quant à cette notion et il revient sur le cas des maladies dégénératives en rappelant la requête de Diane Pretty. Enfin cet article se termine par le constat qu'un consensus avec l'opposition était impossible parce que, pour l'opposition, c'est le médecin qui est la personne centrale alors que pour l'association, c'est le patient.

Dans un autre article, l'euthanasie est resituée dans la problématique plus générale des « droits » des patients. Pour pouvoir parler d'humanisation de la fin de vie, le professeur H. Van Den Enden, vice-président de RWS, relève cinq conditions essentielles : la première porte sur une information complète du patient quant à sa situation, son espérance de vie, les traitements possibles et leurs effets bénéfiques et secondaires ; la seconde concerne la prise de conscience du patient quant à son droit de refuser un traitement ou d'y faire mettre fin ; la troisième suppose une maîtrise adéquate de la douleur ; la quatrième concerne l'environnement psychologique, l'encadrement et l'accompagnement du patient (la meilleure solution étant celle du décès à domicile dans son environnement familial) ; enfin la cinquième suppose l'acceptation du droit du patient à l'euthanasie dans le sens d'une fin prématurée active.

Traduction : J.P. Jaeken

*Nous reproduisons ci-après des extraits de deux lettres parues dans le "Courrier des lecteurs" de La Libre Belgique du 13 juin 2002.*

### **Mourir de désir... Et désir de mourir:**

Le très intelligent et élégant article du Père Foisson ("La Libre Belgique" 4 juin 2002) ne constitue-t-il pas en fait, mais sans le dire, une réponse à la récente dépenalisation de l'euthanasie?

Puisque celle-ci sera dorénavant tolérée - bien qu'avec pas mal de précautions - l'Eglise voudrait à présent nous persuader qu'il est tout de même préférable de mourir autrement, par exemple en mourant de désir de mourir... mais en se gardant bien de donner suite à ce désir. Par ce détour, nous revoilà confrontés à cet antique oxymoron qui affirme que notre vie nous est donnée comme un cadeau, mais un cadeau qui ne nous appartiendrait pas...

Et puis, si la souffrance ou la déchéance physique peut véritablement amener le patient à rechercher la mort, n'est-ce pas dû à l'espoir ou à la conviction qu'enfin l'on va se débarrasser de ce peu, de ce très peu qui nous reste de vie, la souffrance. Il est heureux qu'on semble avoir enfin abandonné la consigne pascalienne qui

nous somrait d'interpréter et d'accueillir notre cancer ou notre sclérose latérale amyotrophique comme des cadeaux d'un Dieu qui serait à la fois tout amour, et, nouvel oxymoron, tortionnaire et tueur en série.

Disons-le une fois pour toutes: l'euthanasie sur demande est un acte d'amour, de compassion devant la torture imposée par la maladie (et non par le péché, par Dieu ou par le diable). Devant de tels choix, le chrétien se trouve tout seul, mais avec Jésus et avec ceux qui l'aiment comme Jésus nous aime.

Dr G. R., Bruxelles

"... Notre devoir de médecin n'est pas de tuer, mais de guérir et, à défaut, de soulager "coûte que coûte, et même jusqu'à dépasser les résistances de ce qui demeure d'une vie."

Dr R. H., Thuin

*ndlr Y compris contre la volonté du mourant ??*

## COURRIER DES LECTEURS

Notre présidente a reçu deux lettres dont nous reproduisons des extraits significatifs, ainsi qu'un extrait des réponses qu'elle a adressées, ce qui nous permet surtout de préciser une fois de plus notre position quant aux rapports entre soins palliatifs et euthanasie : combien de fois faudra-t-il répéter que nous appuyons sans réserve les efforts de développement des soins palliatifs mais pour autant qu'ils ne soient pas imposés contre leur volonté aux patients qui demandent l'euthanasie, ce que le CDH (ex-PSC) et le CD&V (ex-CVP) avaient précisément voulu inscrire dans la loi.

*"(...) Quoique vous puissiez penser, je ne suis nullement contre l'idée ni la réalisation pratique du principe d'euthanasie. La loi est votée tant mieux ou tant pis, c'est selon, mais de là à en faire un symbole de lutte, que dis-je de guerre, selon votre propre expression, ouvertement anticléricale, il y a une dérive insupportable. Au nom de quelle liberté de pensée, interdirez-vous à chacun de s'exprimer selon ses convictions propres, fussent-elles en désaccord avec les vôtres?"*

*Je ne vois pas en quoi les soins palliatifs s'opposent à l'euthanasie et pourquoi tant vous que votre collègue, vous devez vous croire obligés d'utiliser des termes méprisants voire agressifs vis-à-vis des soins palliatifs et des associations qui s'y*

*consacrent ; il y a un temps pour toute chose et certainement de la place pour tous ceux qui œuvrent à adoucir la fin de leurs semblables. Je crois qu'au nom du principe de justice vous avez, certes, le droit de manifester votre satisfaction du fait de cette nouvelle loi mais clamer qu'il s'agit d'une victoire de la liberté humaine sur l'intolérance et l'hypocrisie constitue en soi une fameuse intolérance et sans doute aussi une belle hypocrisie de votre part.*

*Je ne pense pas que ma réaction soit un exemple unique ; en effet, les quelques personnes que j'ai rencontrées et qui avaient lu ce bulletin de juin, ont manifesté le même désaccord quant à la forme et au contenu."*

Dr A. F.

Nous extrayons les passages suivants de la réponse de notre présidente :

*(...) Je peux vous assurer de ce que j'ai été quelque peu étonnée de vos critiques, tant en ce qui concerne la forme que le contenu. Certes un vieil adage dit que l'on ne peut plaire à tout le monde. Au delà de ce qui peut apparaître comme une boutade, il est également certain que tout le monde ne peut pas avoir la même lecture d'un même texte.*

*Jamais il n'a été question dans notre chef d'un quelconque triomphalisme. D'ailleurs les titres reproduits en couverture sont ceux de la presse. Cela étant, il est exact que nous avons ressenti un très grand soulagement, après tant d'années de blocage de tout débat relatif à cette question : nous sommes effectivement heureux qu'il soit désormais possible de parler et d'être entendu à propos des choix fondamentaux concernant la fin de vie et que ceux qui choisissent de décider librement du moment de leur mort puissent obtenir de leur médecin l'aide souhaitée sans que celui-ci doive agir en cachette.*

*Il n'a jamais été question non plus dans notre chef de vouloir imposer une morale par rapport à une autre. Rappelons que l'ADMD est une association par*

*essence pluraliste et qui compte en ses rangs des personnes qui croient et d'autres qui ne croient pas. Tout comme le Chanoine Leclercq qui enseignait le Droit Naturel à l'Université Catholique de Louvain, je ne refuse pas, en ce qui me concerne, la qualité d'anticléricale. Anti-cléricale j'espère le rester, car il me paraît fondamental de refuser toute prise de parole au nom des autres, par des détenteurs de pouvoirs, qu'ils soient catholiques, protestants, voire laïques.*

*Vous seriez bien en peine de trouver sous notre plume des vocables de guerre, ou encore de pouvoir déduire de nos propos, de nos attitudes, un quelconque déni en ce qui concerne la liberté d'expression. Mais, faut-il le rappeler, jusqu'il y a peu, sous l'empire de notre ancien droit positif, la loi imposait bien une morale sur une autre.*

*C'est nous faire un sacré procès d'intention que de nous prêter des propos méprisants voire agressifs concernant les soins palliatifs ou encore de prétendre que nous voulons opposer euthanasie et soins palliatifs. Nous avons toujours entendu sortir de ce faux dilemme en défendant d'une part l'accès pour*

tous à des soins palliatifs de qualité, et, d'autre part, la possibilité pour chacun d'entre nous d'accepter ou de refuser ces soins, voire de formuler une demande d'euthanasie. Personne ne peut prétendre à un monopole de la compassion, et nous avons parmi nos membres des personnes qui travaillent dans des services de "Soins continus" (expression que je préfère à celle de "Soins palliatifs"), qui ne ménagent

nullement leurs efforts, leur énergie et leur temps pour accompagner des personnes en fin de vie tout en respectant le choix de ceux qui désirent maîtriser les modalités de leur mort.

(...)

Veillez agréer, etc.

J. H.

La seconde lettre veut rectifier certains passages des réflexions parues dans notre numéro de juin dernier sous la plume de J.-P. Jaeken. En voici l'essentiel ainsi qu'un extrait de la réponse de notre présidente :

*Madame la Présidente,*

(...) Votre bulletin n° 84 (...) relate de manière erronée les propos que j'aurais tenus devant les caméras de la RTBF le 16 mai dernier.

(...) Je n'ai jamais affirmé que les demandes d'euthanasie n'existaient pas au foyer St François mais qu'elles étaient rares et que chaque fois elles s'estompaient par un accompagnement et une écoute du malade(...). Je n'ai jamais dit que « les personnes qui mouraient dans notre institution se retrouveraient sûrement au Paradis ». Qu'une famille de patient ait exprimé que le fait de se trouver au Foyer St François était pour elle une manière « d'être au paradis » est une chose. Tirer cette phrase hors du contexte et m'imputer directement ces propos est malhonnête. Je n'ai jamais fait mention de quelque opinion religieuse que ce soit pour défendre les valeurs qui sous-tendent depuis toujours la pratique des soins palliatifs. (...) Ce serait en contradiction avec le souci que nous avons de respecter les convictions religieuses et philosophiques des personnes que nous accompagnons jusqu'au bout de leur vie.

Je ne doute pas que vous aurez le souci de rectifier (...) etc.

A. S.

*Monsieur,*

(...) Vous ayant entendu à l'occasion de réunions où nous avons été tous deux conviés ou à l'émission catholique « Le cœur et l'Esprit », je suis très étonnée de lire sous votre plume que vous n'avez jamais fait mention d'une quelconque opinion religieuse pour

défendre vos valeurs. Il n'y aurait d'ailleurs là rien de honteux, ni de surprenant. Nous vivons dans un État démocratique et pluraliste et nous ne sommes pas des êtres asexués sur le plan de nos convictions religieuses ou philosophiques. Permettez-moi d'ailleurs de souligner que la loi du 28 mai 2002 contient de façon tout à fait logique une clause de liberté de conscience qui s'adresse principalement bien entendu aux médecins, mais qui touche également toute personne qui pourrait être impliquée dans le processus d'une demande d'euthanasie.

Dès lors, ne serait-il pas préférable de parler en toute franchise ? De nos rencontres, j'ai pu comprendre que vous partagiez l'opinion du Professeur Dijon qui est opposé au principe de toute euthanasie. L'opinion de Xavier Dijon est tout à fait honorable et il s'agit pour moi, comme pour les autres, de la respecter. Tout comme il est également important que soient respectées, au sein de notre société, les conceptions philosophiques ou religieuses qui peuvent diverger des vôtres.

Vous auriez dit que les demandes, au demeurant rares, s'estompaient par un accompagnement et une écoute du malade. Je m'interroge cependant sur la possibilité d'entendre objectivement une demande d'euthanasie lorsqu'on est opposé par principe à une telle option de fin de vie.

Je communique bien entendu votre courrier à Monsieur Jean-Pierre Jaeken...etc.

J. H.

# ANNEXE

Nous avons publié dans notre bulletin précédent la loi de dépenalisation de l'euthanasie, votée le 16 mai à la Chambre. Nous publions ci-dessous la loi sur les soins palliatifs, votée le même jour.

## LOI RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

### CHAPITRE I<sup>er</sup>

#### Disposition générale

Article 1<sup>er</sup>

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### CHAPITRE II

#### Du droit aux soins palliatifs

Art. 2

Tout patient atteint d'une maladie incurable doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs.

Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, que ce soit à domicile, en maison de repos, en maison de repos et de soins ou à l'hôpital.

### CHAPITRE III

#### De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs

Art. 3

Le Roi et les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique, chacun pour ce qui le concerne, fixent les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs.

Art. 4

Aux fins de remplir l'obligation définie à l'article 2, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions organisent la coordination des réglementations et des initiatives et présentent à l'approbation des Chambres législatives les accords de coopération relatifs aux soins palliatifs et conclus entre l'État fédéral, les communautés et les régions.

Art. 5

Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent aux Chambres législatives, au plus tard avant le 31 décembre 2001, un plan fédéral relatif aux soins palliatifs.

Art. 6

Tout patient a le droit d'obtenir une information correcte et complète concernant son état de santé. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.

#### CHAPITRE IV

##### Dispositions modificatives

Art. 7

L'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante :

« Article 1<sup>er</sup> . – L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects curatifs, préventifs ou palliatifs. »

Art. 8

Dans le même arrêté royal, il est inséré un chapitre I<sup>er</sup> *quater* , rédigé comme suit :

« Chapitre I<sup>er</sup> *quater* – Soins palliatifs »

« Art. 21<sup>quinquies</sup> *decies*. – Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre l'aide et l'assistance pluridisciplinaire qui sont dispensées à domicile, dans un hébergement collectif non hospitalier ou dans un hôpital, afin de répondre autant que possible aux besoins des patients incurables, et qui contribuent à la préservation d'une qualité de vie.

Art. 21<sup>sexies</sup> *decies*. – Tout patient a le droit d'obtenir une information correcte et complète concernant son état de santé conformément à l'article 6 de la loi relative aux soins palliatifs. »

---

## QUELQUES ADRESSES UTILES

<u>Alzheimer Belgique</u> , 1083 Bruxelles, av. Van Overbeke, 218/18 (24 h/24)	02/428.28.19
Ligue Alzheimer francophone, c/o Clin. Le Péri, 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b	04/225.87.93
<u>Fédération Belge contre le Cancer</u> , 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479	02/733.68.68
Cancerphone (ligne verte)	0800/15800
<u>Cancer et Psychologie</u> <sup>1*</sup> 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> "Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h sur 24" (partie francophone du pays)	107
<u>Centre de prévention du suicide</u> , 1050 Bruxelles, Pl. du Châtelain, 46 (24h/24h)	0800/32.123
Secrétariat	02/640.51.56
<u>S.O.S. Solitude – 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>Vivre son deuil</u> – Brabant wallon, 1348 Louvain-la-Neuve, rue de la Serpentine, 6	010/45.17.78
<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> <sup>2*</sup> (Soins continus et soutien à domicile) 1050 Bruxelles, ch. de Boondael, 390	02/649.41.28
5530 - Yvoir, rue Fond de la Biche, 4	081/61.46.60
6000 – Charleroi, Grand Rue, 87	071/48.95.63
<u>DOMUS</u> *(Soins à domicile) 1300 Wavre – chaussée de Namur, 90, bte 7	010/84.15.55
<u>ORPHEO</u> (Aide aux équipes de terrain) 4460 Grâce Hollogne, r. Paul Janson, 166	04/234.49.25
" <u>Au fil des jours</u> ", Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile	
Province de Luxembourg, 6870 St Hubert, pl. de la Mutualité, 1	061/61.31.50
Région du Centre et de Soignies, 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114	064/27.94.14
<u>GAMMES</u> (Service de garde à domicile)-en partenariat avec des centres de services et de soins à domicile) fonctionne 7 j./7 et 24 h./24	02/537.27.02
<u>Centre d'Aide aux Mourants</u> <sup>3*</sup> (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>	02/515.03.08-
<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	071/28.40.50
- Liège	04/342.35.12
- Luxembourg	063/21.27.11
- Namur	081/47.00.50
<u>C.E.F.E.M.</u> <sup>4*</sup> (Centre de formation à l'écoute du malade) 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52	02/345.69.02
<u>SARAH</u> asbl *(Centre de formation en Soins Palliatifs)	
Espace Santé – Bd Zoé Drion – 6000 Charleroi	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