

## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Mon éditorial du mois de juin a suscité deux réactions. La première de la part du docteur Wynen, cité il est vrai nommément, est un droit de réponse que nous publions en conformité avec la loi du 23 juin 1961 et qui démontre que le docteur Wynen persiste dans son opposition à toute régulation en matière d'euthanasie et dans la défense d'une conception paternaliste de la médecine. Dont acte.

*“Mon nom ayant été utilisé dans votre article paru dans le périodique de l'association que vous présidez (Jacqueline Herremans le 13 juin 2003 ADMD Asbl n° 88 juin 2003), je vous prie de publier dans les règles prescrites par la loi, le droit de réponse suivant :*

*Accuser l'Association Médicale Mondiale AMM (8,5 millions de médecins dans 72 pays) de “derniers chantres d'une médecine paternaliste et surannée qui ne supportent pas de voir rogner leur pouvoir” relève d'une suffisance peu banale dans un domaine où l'auteur de cette affirmation est étrangère au métier de médecin et qu'elle s'autorise à porter un jugement qui se veut être une condamnation que seul justifie un souverain mépris du paternalisme.*

*Il n'y a plus guère que les médecins et les vrais malades qui soient capables de comprendre que la compassion, sans laquelle la médecine perd son caractère humain, ne peut se concevoir en dehors d'un paternalisme au sens le plus généreux du terme.*

*C'est la même magie de vocabulaire qui impose aujourd'hui le remplacement du mot charité par solidarité. Le chantage au “Bon Samaritain” n'est-il pas devenu un lieu commun dans le discours de ceux qui ont la prétention de donner des leçons aux médecins.*

*Le devoir qui s'impose aux médecin, d'aider son malade en fin de vie, à mourir dans la dignité et la sérénité, ne nécessite aucun texte de loi. Celui-ci ne peut avoir pour résultat que de bureaucratiser l'indispensable compassion du médecin.*

*Les partisans de la nouvelle loi ne cessent-ils pas d'affirmer, quand ils sont à court d'argument, qu'il faut empêcher le médecin d'euthanasier sans contrôle? Veulent-ils ouvrir la porte ou la fermer ? Est-ce selon ?*

*Montesquieu disait que “Lorsqu'il n'est pas nécessaire de légiférer, il est nécessaire de ne pas légiférer.” Peut-être était-il, lui aussi, paternaliste ? Pourquoi pas ?*

*Feu Monseigneur Géraud, qui, avec le rang d'Évêque, était le médecin conseil du Vatican en matière médicale, avait le courage et la sagesse d'indiquer que l'éthique médicale est une morale circonstancielle qui ne peut en aucune manière s'accommoder de carcans légaux.*

*Dr André Wynen”*

La seconde réaction est un courrier émanant d'une partie de la famille de Sarah et de l'équipe soignante qui conteste que l'hypothèse d'une mort naturelle par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation ait jamais été envisagée. Nous en prenons acte. Ce qui reste fondamental est que toutes les personnes qui ont accompagné Sarah, l'entourant de leur affection et des meilleurs soins, aient tenu à respecter sa volonté.

Au moment où ce bulletin paraîtra, un an se sera écoulé depuis l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie dans notre pays. Il est certes trop tôt pour en faire un bilan complet. La loi prévoit la communication par la Commission de contrôle d'un rapport au Parlement dans les deux ans de son entrée en vigueur. Certes, des questions sont posées, principalement par les journalistes... Comment ne pas le comprendre : nous voulions sortir du monde de la clandestinité et introduire plus de transparence. Mais il faut se garder de tirer des conclusions hâtives. Certaines tendances qui se dessinent aujourd'hui peuvent s'inverser demain.

Il a été question de quelque 170 déclarations d'euthanasie arrivées à la Commission dans les onze premiers mois de son installation. Curieusement, certains observateurs en ont tiré qu'une seule conclusion : tous les cas d'euthanasie ne seraient pas déclarés. Soit. Mais c'est oublier qu'il y a un an, aucune euthanasie n'était déclarée. C'est également faire peu de cas de ce dont témoignent ces quelque 170 déclarations, de l'histoire de ces femmes et de ces hommes, patients, médecins, infirmiers, proches. Est-ce négligeable de pouvoir se dire que pour toutes ces personnes, la loi a permis pour les uns de voir abrégés leurs souffrances et de choisir le moment du départ, pour les autres de ne pas assister impuissants à des morts tragiques d'êtres chers et pour les médecins et les équipes médicales, de ne pas devoir se cacher pour accomplir cet acte... Une étude récente aux Pays-Bas révèle que le travail de deuil s'accomplirait plus aisément dans les cas d'euthanasie par rapport aux morts dites naturelles. Les proches ont pu se préparer à la séparation. Et pour tous les autres cas où l'euthanasie a été évoquée en toute liberté sans que l'acte n'ait dû être posé, n'est-ce pas un formidable progrès que de pouvoir en parler en toute franchise ? Décidément, la critique est facile.

Entre-temps, les Pays-Bas et la Belgique restent les deux seuls pays à avoir conçu une législation en matière d'euthanasie. Et le débat semble difficilement s'amorcer dans d'autres pays, tels que la France qui va connaître le procès en appel de l'infirmière Christine Malèvre. Chez nous, il faut se garder de penser que tout le travail a été accompli. Reste en effet une immense tâche au point de vue de l'information et de la formation. Nous espérons pouvoir vous annoncer d'ici peu la création d'un forum destiné aux médecins qui aurait pour mission, à l'instar des Scen-artsen aux Pays-Bas et des Leif-artsen en Flandre, de pouvoir aider et conseiller les médecins confrontés à des questions de fin de vie.

Jacqueline Herremans

17 septembre 2003

*C'est avec tristesse que nous devons annoncer le décès de*

***Raymonde Burniat.***

*Elle fut membre dès la création de l'ADMD et assumait  
durant de nombreuses années, avec une rigueur souriante,  
la gestion de nos comptes.*

*Nous gardons, de sa présence active parmi nous, un souvenir ému.*

**VOUS SOUHAITEZ VOIR RESPECTER VOS CONCEPTIONS CONCERNANT LA FIN DE VIE ?**

**RÉDIGEZ  
VOTRE DÉCLARATION DE VOLONTÉS  
RELATIVES AU TRAITEMENT !  
RÉDIGEZ  
VOTRE DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE !**

**EN CAS DE DIFFICULTÉS OU POUR TOUTE QUESTION  
N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER LE SECRÉTARIAT.**

**APPEL AUX MEMBRES EN RETARD DE COTISATION**

**NOUS AVONS BESOIN DE VOTRE SOUTIEN  
IL FAUT :  
DÉFENDRE CE QUI A DÉJÀ ÉTÉ OBTENU  
AIDER LE CORPS MÉDICAL À RESPECTER VOS CONCEPTIONS  
ÉTENDRE LE DROIT À UNE MORT DIGNE DANS DES SITUATIONS  
QUE LA LOI NE PRÉVOIT PAS**

**SANS VOUS L'ADMD N'A PAS LES MOYENS D'AGIR !**

**COPIE CLIENT**

montant en lettres

date mémo

montant en EUR

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire

210-0391178-29

nom bénéficiaire

communication

date de remise

**EURO**

*Copie client, présenter uniquement en cas de versement*

signature(s)

**EURO**

date de signature

**VIREMENT OU VERSEMENT**

**En cas de complètement manuel, un seul caractère noir (ou bleu) par case** **Ne pas accepter en paiement**

date mémo (facultatif) (uniquement pour exécution dans le futur)

montant EUR CENT

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire

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

nom et adresse donneur d'ordre

nom et adresse bénéficiaire

ADMD BELGIQUE ASBL/BXL

RUE DU PRESIDENT 55

1050 BRUXELLES

communication (en MAJUSCULES)

Ne rien écrire ci-dessous

# NOUVELLES DE L'ADMD

## FAUT-IL ÉTENDRE LA PORTÉE DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE ?

La déclaration anticipée permet d'obtenir l'euthanasie lorsqu'on est incapable d'en faire la demande alors qu'on est atteint d'une affection incurable grave qui autoriserait une telle requête si on était en état de s'exprimer. Mais la loi exige, pour que cette déclaration anticipée puisse être prise en considération, que l'incapacité de s'exprimer soit due à un état d'inconscience irréversible.

Cette exigence permet d'obtenir l'euthanasie lorsqu'on se trouve en coma ou en état végétatif persistant, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de récupération<sup>1</sup>. C'est donc important comme l'ont démontré les cas de patients gardés inconscients pendant des mois ou même des années, nourris par sonde ou par gastrostomie dans l'attente d'une complication qui viendrait enfin interrompre cette agonie (dans certains de ces cas, les médecins se décident finalement à provoquer la mort, mais uniquement en arrêtant l'alimentation artificielle ce qui n'entraîne le décès par inanition qu'après une période plus ou moins longue, une solution très éprouvante pour les proches ; l'euthanasie est évidemment une option plus humaine).

On pourrait souhaiter que la déclaration anticipée puisse aussi être prise en considération lorsqu'on est atteint d'une affection incurable grave avec des manifestations évidentes de souffrance, même si l'incapacité de s'exprimer résulte d'une situation autre qu'un état d'inconscience irréversible (de la confusion, ou un état d'inconscience dont l'irréversibilité est incertaine).

Certes, l'estimation de l'intensité de la souffrance et de l'impossibilité de la soulager peuvent être difficiles lorsqu'un malade est incapable de s'exprimer valablement. La question mérite en tout cas d'être envisagée.

## ÉLARGIR LE DROIT À UNE MORT DIGNE ?

Des témoignages nous parviennent fréquemment concernant des situations sans issue qui n'entrent pas dans le cadre des situations prévues par la loi autorisant l'euthanasie. Il s'agit le plus souvent d'états de cachexie ou de marasme complexe dû à plusieurs affections souvent liées à l'âge avancé dont chacune n'est pas en elle-même d'une gravité qui justifie la possibilité d'une euthanasie mais dont la conjonction entraîne une désespérance et une demande de mourir.

Il s'agit d'une question difficile car la législation a, à juste titre, fixé des balises pour éviter tout excès dans l'application de la dépénalisation. Néanmoins, une réflexion s'impose et l'ADMD ne peut pas faire l'économie d'un débat à ce sujet. Nous invitons donc nos membres à se manifester s'ils ont des témoignages à apporter à ce débat.

## AGENDA

**Charleroi**, le 10 décembre à 18h30 : Café citoyen à la Maison de la laïcité, rue de France 31

### UNE FIN DE VIE DIGNE

Orateur : Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD

Renseignements : Pascale Modolo, tél. 071/53 91 71 ou [calcharleroi@laicite.net](mailto:calcharleroi@laicite.net)

### BIENNALE CONSACRÉE À LA FIN DE VIE

Organisée conjointement par la Maison de la Laïcité de Morlanwelz, la Régionale de Picardie Laïque du SLP (Service Laïque d'Aide aux Personnes) et l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)

*Morlanwelz. Maison de la laïcité 16A Place Albert 1<sup>er</sup>*

#### EXPOSITION DE DOCUMENTS

(législation, testaments de vie, associations...)

Vernissage le vendredi 21 novembre à 19h30

#### CONFÉRENCE : GÉRER SA FIN DE VIE

par le docteur Marc Englert, membre du C.A. de l'ADMD

Vendredi 12 décembre à 19h30

<sup>1</sup> Rappelons que ces situations sont différentes du cas où un patient est décérébré et ne respire plus spontanément : il est alors déclaré mort et tout traitement est arrêté.

### UN AN D'APPLICATION DE LA LOI DE DÉPÉNALISATION

La loi de dépénalisation de l'euthanasie est entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Le bilan de la première année de son application sera probablement présenté au cours d'une conférence de presse des présidents de la commission de contrôle, prévue dans le courant du mois d'octobre.

Au moment où ce bulletin est sous presse, quelques données intéressantes ont déjà été publiées. On connaît notamment le nombre d'euthanasies déclarées à la commission pendant les trois premiers trimestres d'application de la loi, nombre qui permet de prévoir que près de 200 euthanasies seront déclarées pendant la première année de la loi. Comme on ne connaît pas le nombre d'euthanasies réellement pratiquées depuis le 22 septembre 2002, il n'est pas possible de savoir dans quelle mesure les euthanasies sont déclarées à la commission. On ne dispose que d'une étude européenne de van der Heide et coll.(1) qui comporte une enquête réalisée en Flandre par le professeur L. Deliens de la VUB en 2001, c'est-à-dire avant l'entrée en vigueur de la loi. Le nombre d'euthanasies est estimé dans cette étude à environ 170 en Flandre, ce qui correspond, si on extrapole pour l'ensemble du pays, à environ 300 euthanasies, pour autant que les attitudes médicales soient similaires en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles, ce qui correspond à 0,3% des décès. Si le nombre d'euthanasies n'a pas augmenté depuis cette étude, cela signifierait que près de 60% des euthanasies pratiquées ont été déclarées, ce qui serait un succès pour une première année d'application de la loi (rappelons qu'aux Pays-Bas, le pourcentage de déclarations a été de 18% en 1990, de 41% en 1995 et de 54% en 2000).

On peut cependant prévoir que le nombre d'euthanasies pratiquées augmente avec la dépénalisation : en partie parce que beaucoup de demandes restaient antérieurement sans réponse par crainte de poursuites et en partie parce que les techniques correctes d'euthanasie assurant une mort calme et rapide remplaceront progressivement dans beaucoup de cas les hautes doses d'analgésiques

et de sédatifs qui étaient utilisées parce qu'elles permettaient de prétendre n'avoir pas eu l'intention de provoquer la mort et de contourner ainsi l'interdiction. Ceci serait un grand progrès car une euthanasie correcte doit assurer une mort calme et sans aucune souffrance.

Il est certain qu'il faut du temps pour que l'évolution des mentalités et que l'information des malades et des médecins aboutisse à modifier des attitudes prises depuis des années. Quant à l'affirmation de certains selon laquelle l'euthanasie est « un phénomène marginal » de fin de vie parce qu'elle ne concerne que « quelques centaines de malades par an », elle oublie qu'il s'agit de malades en situation de souffrance extrême aux fins de vie particulièrement pénibles.

(1) A. van der Heide, L. Deliens, K. Faisst, T. Nilstun, M. Norup, E. Paci, G. van der Wal, P. van der Maas. *Lancet* 2003, June 17.

*(Je remercie vivement le professeur L. Deliens pour ses remarques et ses informations concernant cette étude).*

M. Englert

### QU'ATTENDONS-NOUS DU NOUVEAU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ ?

Rudy Demotte, nouveau ministre des Affaires sociales et de la Santé, aura certes beaucoup à faire dans la gestion de la Sécurité sociale. Nous espérons que cela ne l'empêchera pas de mettre en œuvre ce que l'accord gouvernemental a prévu : l'application effective des deux lois relatives l'une aux droits du patient et l'autre à l'euthanasie.

Que manque-t-il aujourd'hui pour que ces lois entrent mieux dans la pratique médicale et donnent aux malades la possibilité effective de gérer leur vie et leur mort ?

D'abord un important travail d'information.

Un tel travail a été réalisé en ce qui concerne la loi relative aux droits du patient au cours de la précédente législature par le ministre Tavernier. Celui-ci avait fait imprimer et avait mis à la disposition des mutuelles, des hôpitaux, des médecins et des soignants un excellent dépliant

qui résumait ce que cette loi apporte aux patients et d'ailleurs aussi aux médecins respectueux des volontés de leurs malades. Des informations sont aujourd'hui disponibles sur le site du ministère de la santé.

Il faut maintenant s'atteler à un travail similaire concernant l'euthanasie. Les patients doivent connaître les possibilités et aussi les limites de la législation. Les médecins sont demandeurs d'informations précises à la fois sur les conditions d'application de la loi et sur les modalités pratiques qui permettent d'assurer une mort digne et sans souffrances. L'ADMD s'est attelée à cette tâche en publiant à l'intention de ses membres les « Questions et réponses sur la loi de dépenalisation » et à l'intention des médecins un fascicule intitulé « L'euthanasie » qui rappelle les conditions légales autorisant l'euthanasie, les procédures à suivre et les techniques à utiliser pour une mort paisible et digne. Mais nos moyens ne nous permettent pas de toucher l'ensemble du corps médical : c'est la tâche des pouvoirs publics.

Il faut rappeler certaines difficultés liées au délai, parfois trop long, nécessaire pour l'obtention des produits en officine lorsque l'euthanasie est prévue à domicile. Ces produits couramment utilisés dans les services d'anesthésie hospitalière, ne sont pas en stock chez les pharmaciens et certains grossistes.

Enfin, le rôle des Universités est aussi à revoir : il serait important de prévoir dans les programmes de cours quelques heures consacrées spécifiquement à la fin de vie.

Nous faisons confiance au nouveau ministre de la Santé pour résoudre ces différents problèmes.

## LES LACUNES DE LA LOI DE DÉPENALISATION

RWS n° 91 (juin-juillet août 2003)

*Dans un long article paru dans le bulletin de notre association-sœur flamande, le Professeur H. Van den Enden insiste notamment sur les lacunes de la loi parmi lesquelles nous avons relevé les points suivants:*

**Le cas des mineurs** (voir le récit publié dans la rubrique « Témoignages » du présent bulletin) :

Ce cas est exclu de la loi actuelle. L'auteur propose de s'inspirer du modèle néerlandais, à savoir :

- assimiler les jeunes de 16 et 17 ans à des adultes,
- exiger l'accord parental pour le groupe d'âge de 12 à 16 ans.

### **Le cas des institutions qui s'opposent à l'application de la loi dans leurs murs**

L'auteur s'en prend au fait que la direction du groupe Caritas s'oppose ouvertement à l'application de la loi dans les établissements qui en dépendent. Il pose la question de la légalité d'une telle interdiction (rappelons que le fait d'avoir passé outre à cet interdit a déjà valu le renvoi immédiat d'un médecin).

### **Les souffrances psychiques non liées à une maladie physique**

Ces cas sont exclus actuellement de l'application de la loi. Or il n'est pas rare qu'arrivés à un certain âge, des personnes lassées de la vie souhaitent pouvoir mourir en paix.

Notons que ce cas n'est pas non plus prévu dans la loi néerlandaise, mais est actuellement débattu aux Pays-Bas.

### **Les patients non comateux mais pourtant incapables d'exprimer leur volonté**

Dans ces cas, la déclaration anticipée ne joue pas puisque seul le cas du coma irréversible ouvre la voie à la mise en œuvre de la déclaration anticipée. La seule solution actuelle est d'augmenter les anti-douleurs et la sédation jusqu'à provoquer un coma qui permet alors d'agir. Là où on souhaite la clarté, c'est le recours obligé à des pratiques hypocrites.

### **L'information du patient**

Le médecin qui, pour des raisons de convenances personnelles, refuse de pratiquer une euthanasie, n'est pas obligé de renseigner à son patient les coordonnées d'un confrère qui pourrait prendre le relais. Actuellement, c'est aux proches du patient à se débrouiller pour trouver une autre médecin.

L'auteur voudrait rendre obligatoire que le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie lui-même, renseigne un confrère dont il est certain de l'acceptation.

J.-P. Jaeken

## À L'ÉTRANGER

### FRANCE

#### Les suites de la condamnation de Christine Malèvre

Nous avons largement rendu compte dans nos bulletins de mars et de juin du procès et de la condamnation à 10 ans de réclusion criminelle pour « assassinats » de Christine Malèvre. Nous avons également fait part de la constitution de l'association « Plus jamais c'la » pour la défense de cette infirmière, victime de la volonté des responsables politiques et médicaux français de bâillonner tout débat sur l'euthanasie.

Nos lecteurs consulteront avec intérêt le très intéressant site Internet de cette association (adresse : <http://plusjamaisc-la.com>). Nous reproduisons ci-après l'analyse des sept « assassinats » reprochés à Christine Malèvre telle qu'elle figure sur ce site (finalement elle a été reconnue coupable de six d'entre eux). Cette analyse démontre, si c'était encore nécessaire, l'arbitraire du jugement de la cour d'Assises de Versailles.

*Selon les termes de l'expertise diligentée à la demande du juge d'instruction par un expert médical afin de déterminer l'état de santé des patients dont la mort est imputée à Christine Malèvre, il ressort les éléments suivants, ainsi qu'ils ont été exposés devant la cour d'Assises de Versailles. A les lire, il est permis de rester perplexe quant aux propos des familles de certains patients affirmant que ces derniers se battaient avec énergie contre la maladie et qu'il leur restait du temps à vivre. Un temps que Christine Malèvre leur aurait volé, ce qui a conduit l'avocat général à la qualifier, outre « d'intermittente du mensonge » puisqu'elle ne ment pas lorsqu'elle avoue mais ment lorsqu'elle nie, de « voleuse de temps ».*

**Patrice Collin.** *Cancer du poumon avec métastases cérébrales et hépatiques, considéré en fin de vie par l'expert. Coma le 25/04/98. Sur la feuille d'admission : stade terminal.*

Christine Malèvre nie toute intervention de sa part. Le frère de M. Collin viendra spontanément témoigner devant la cour pour y déclarer que Patrice lui a dit « se savoir fichu » et affirmer que Christine Malèvre n'est pas impliquée dans la mort de son frère, qui intervient le 27/04/98.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Dominique Kostman.** *Cancer du poumon polymétastaté avec évolution fulgurante dont l'épouse est informée par le médecin. Pronostic à court terme réservé.*

Par suite d'un problème de manipulation de la seringue électrique – qui aurait pu être défectueuse – une partie de la morphine part en bolus. La majeure partie n'est cependant pas diffusée intégralement dans l'organisme du patient puisqu'elle est montée dans la perfusion de base et se diffuse lentement. Monsieur Kostman meurt 24 heures après, le 17/11/997, soit bien après le délai d'action de la morphine.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Patrick Hauguel.** *Cancer de la gorge depuis 1996 avec nécrose sous l'oreille menaçant la carotide. En traitement palliatif depuis 1997, décédé le 12/03/98. Pronostic vital engagé dès le 05/03/98.*

Christine Malèvre reconnaît avoir aidé Patrick Hauguel à mourir, à sa demande réitérée, en pratiquant le 12/03/98 une injection de chlorure de potassium grâce à l'ampoule dérobée par ses soins dans l'armoire à pharmacie du service. Elle savait parfaitement qu'une carotide nécrosée provoque, par son éclatement, la mort du patient baignant dans son sang, en toute conscience.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Il n'y a eu aucune constitution de partie civile pour ces trois patients.**

**Denise Le Maout.** *Cancer du poumon inopérable, première chimiothérapie très mal tolérée. Aplasie médullaire (cellules saines tuées avec les cellules malignes par la chimio) – seconde chimio en cours. Le 18/11/97, le médecin traitant de Denise*

*Le Maout, décédée le 9/11/97, écrit que la seconde chimio peut expliquer son décès.*

Christine Malèvre nie toute intervention de sa part et elle nie surtout, comme on l'a suspectée, avoir injecté du chlorure de potassium lors de sa prise de service, à 8 h 45. Une collègue de son service confirme devant la cour que, si tel avait été le cas, Denise Le Maout serait en effet décédée bien avant 10 h 05, en raison de la fulgurance mortelle de ce produit en intraveineuse (moins de 10 minutes).

**Reconnue non coupable d'assassinat par la cour.**

**Jacques Gutton.** *Accident vasculaire cérébral, avec aphasie. Thérapie palliative, pronostic à court terme très réservé et même, pour le médecin, pronostic vital engagé. Décès attendu.* Christine Malèvre déclare avoir doublé à sa propre initiative la dose de tranxène prescrite en raison de l'état d'angoisse important du malade. Elle nie avoir pris cette décision pour l'aider à mourir (le tranxène, qui est un anxiolytique, n'est d'ailleurs pas un produit connu pour ses effets mortels !). Il décède à 19 h, le 03/05/98.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Raymond Baudet.** *Cancer du poumon avec métastases cérébrales, aplasie, fièvre, première chimio avec complications. Patient très encombré au plan pulmonaire.*

Christine Malèvre reconnaît avoir tardé à intervenir pour aspirer ce malade qui lui avait adressé une demande d'aide à mourir. Son décès intervient le 21/02/97.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Hubert Bruyelle.** *Cancer du poumon en récurrence locale et régionale. Traitement palliatif. Mention au dossier : pas de réanimation en cas de problème. Décès attendu, pronostic à moyen terme engagé à partir d'octobre 97.*

Christine Malèvre reconnaît avoir aidé ce patient à mourir à sa demande réitérée, par augmentation du débit de morphine – la prescription était déjà de 16 ampoules par jour, ce qui est énorme. Il meurt le 06/11/97.

**Reconnue coupable d'assassinat par la cour.**

**Il y a eu constitution de partie civile pour chacun de ces quatre patients.**

*Le 2 octobre, s'ouvrira devant la cour d'Assises de Paris, le procès en appel. Espérons que les jurés et les juges de cette cour auront plus d'humanité et d'indépendance que ceux de Versailles par rapport aux impératifs politiques des autorités françaises actuelles.*

### **L'émission TV «Christine Malèvre : la mort au bout de l'aiguille ».**

C'est sous ce titre que le journaliste Christophe Hondelatte présenta le 31 juillet dernier son émission "Faites entrer l'accusé" sur la chaîne de télévision Antenne 2.

Le journaliste a, comme dans chacune de ses émissions, reconstitué le parcours de Christine Malèvre et celui de tous ses démêlés judiciaires. C'est depuis 1998 que cette affaire défraie la chronique, affaire dans laquelle il est reproché à Christine Malèvre d'avoir mis fin à la vie de certains patients dans le service de neurologie-pneumologie de l'hôpital de Mantes-la Jolie.

Tout d'abord l'émission illustre une fois de plus le fait que de nos jours la justice se passe davantage sur les marches du palais que dans la salle d'audience. En effet c'est là que les avocats des différentes parties se répandent en déclarations si possibles fortes et définitives ou commentent avec virulence le jugement prononcé, cela étant fonction du côté où l'on se trouve : accusé ou victime. Personnellement je trouve cette dérive regrettable car la modération, la tolérance, et partant la sérénité de la justice, n'y trouvent guère leur compte.

Ici la dérive fut poussée jusqu'au point d'assister à des conférences de presse par la direction de l'hôpital et les avocats de la partie civile. C'est au cours d'une de ces conférences de presse qu'un de ces avocats ira jusqu'à lancer à la légère, l'expression de "serial killer", évidemment reprise avec délectation par toute la presse.

Ensuite l'attitude des médecins et des collègues de Christine Malèvre m'a particulièrement choqué. En effet, tant que l'affaire (possible!) restait cantonnée entre les murs de l'institution, personne ne bronchait. Mais dès l'affaire sortie sur la place publique, ce fut vraiment la curée. Chacun était à court de mots pour stigmatiser avec suffisamment



de force les gestes de Christine Malèvre. Or, tous ces décès devenus soudain suspects n'avaient étonné ni le chef de service ni la direction. Il pouvait donc paraître normal que ces patients décèdent. J'en déduis que ces patients se trouvaient effectivement dans des conditions où leur mort n'avait rien d'anormal et où une demande d'euthanasie (même si elle est interdite en France) n'aurait pas de quoi surprendre. J'en conclus, bien entendu sans preuve, que Christine Malèvre n'est vraisemblablement pas la seule dans ce service à avoir aidé l'un ou l'autre patient à mourir, à sa demande ou non.

Enfin l'attitude des parties civiles présente aussi quelque chose de choquant. D'abord, les familles ont enterré leur proche car ils savaient cette fin inéluctable à plus ou moins brève échéance. Et voilà subitement, à une exception près, qu'une fois l'affaire dévoilée, ils veulent, voire exigent, la condamnation de Christine Malèvre ... pour pouvoir faire leur deuil, d'où leur satisfaction au prononcé de la condamnation. Le summum ayant été atteint par un certain M. Maout qui, après avoir raconté combien avait été beaux et doux les derniers moments de sa femme, décédée en lui tenant la main, se démène dès l'affaire connue pour regrouper les différentes parties civiles et entamer des actions en justice contre Christine Malèvre. Curieusement, c'est pour ce décès que Christine Malèvre n'a pas été reconnue coupable.

Christine Malèvre a toujours affirmé avoir agi à la demande des patients. Une des parties civiles, infirmière de son état, a prétendu que ce n'était pas possible dans le cas de son mari parce qu'il lui en aurait certainement parlé. Il faut pourtant bien constater que cette belle certitude est souvent battue en brèche par les faits : c'est souvent à l'infirmière, et non pas au médecin ou à la famille, qu'est faite la première demande. Consciemment ou non, cette demande est encore souvent considérée comme un aveu de faiblesse face à la douleur. Et enfin, le patient craint souvent la réaction de ses proches.

Il est tout aussi certain que Christine Malèvre n'a pas facilité sa défense. Elle devait se douter que cela finirait par se savoir, d'autant plus que son infirmière-chef lui était hostile et opposée à l'euthanasie. Ensuite elle a tellement varié dans ses déclarations que tout devient sujet à caution,

même si on peut imaginer les pressions qu'exercent parfois certains interrogateurs. Il fut d'abord question de 30 cas ramenés à 7 au procès dont finalement 6 seront retenus, Christine Malèvre n'en admettant finalement que 3. Enfin je ne pense pas que publier, avant le procès, sa version des faits (dans son livre « Mes aveux ») était une bonne idée, d'autant plus qu'une des ses affirmations semble s'être révélée techniquement impossible. Au cours du procès lui-même, elle me donna l'impression d'être dépassée par tout ce bruit autour d'elle, convaincue d'avoir voulu aider des patients pour leur bien.

Heureusement pour elle, elle a pu compter sur le soutien de sa sœur qui s'est exprimée avec beaucoup de retenue au cours de cette émission. Le portrait qu'elle traça de sa sœur Christine m'a paru bien plus crédible que celui brossé par les psychiatres de service.

L'émission a aussi mis en lumière les pratiques d'une certaine presse pour laquelle la chasse au scoop permet tous les coups. Même si la presse joue son rôle quand elle empêche qu'une affaire soit étouffée ou qu'une injustice soit commise - en effet que serait l'affaire Dreyfus sans le "J'accuse" de Zola - elle devrait au minimum respecter la présomption d'innocence et se rappeler que le doute doit bénéficier à l'accusé(e).

Ce fait-divers tragique illustre bien ce qui se passe dans les sphères du non-dit et de l'interdiction : il n'y a ni règles, ni garde-fous et les dérives sont plus aisément possibles, à bon ou à mauvais escient. Nous pouvons être fiers de bénéficier dans notre pays d'une loi sur l'euthanasie, même si nous la trouvons incomplète et que nous espérons que cette législature verra son amélioration.

J.-P. Jaeken

## ETATS-UNIS

### Mourir en cessant de s'alimenter et de s'hydrater ?

Un article paru dans le « New England Journal of Medicine » du 24 juillet 2003 fait part de l'expérience d'infirmières ayant soigné 102 patients qui ont voulu hâter leur mort en refusant de s'alimenter et de boire. La plupart étaient très âgés et atteints de maladie neurologique mortelle ou de cancer en phase terminale.

Les auteurs notent que 85% de ces patients sont décédés endéans 15 jours mais ils ne précisent pas combien de temps a duré l'agonie des 15% restants. L'avis des infirmières concernant la « qualité de la mort » est que celle-ci a été « bonne » pour « la plupart » des patients bien que pour 8 % des patients elle a été « mauvaise ».

L'étude ayant été faite dans l'État d'Oregon où le médecin est autorisé à prescrire des substances létales à des patients dont la mort est prévisible endéans les 6 mois, les auteurs tentent de suggérer que la fin de vie par inanition n'est pas plus pénible que celle qui suit la prescription de substances létales. Mais la comparaison n'est nullement convaincante car les caractéristiques des patients ne sont pas identiques, le stade de la maladie n'est pas le même et les données fournies, très incomplètes, ne permettent pas de conclusion valable.

Il est vraisemblable que cette étude tente d'apporter une réponse aux inquiétudes des patients américains confrontés à des situations médicales sans issue en préconisant une solution légale (le refus de s'alimenter et de boire) qui pourrait remplacer l'euthanasie, toujours strictement interdite, et l'aide au suicide qui n'est autorisée que dans l'État d'Oregon. Malheureusement, s'il est vrai que certains patients très affaiblis peuvent hâter leur mort de cette façon, il faut savoir que cette technique nécessite fréquemment un accompagnement médical complexe pour combattre les symptômes qui peuvent survenir (hallucinations, délire, etc.) et surtout qu'elle n'est imaginable que lorsque les patients sont pratiquement mourants.

En lisant cet article, on ne peut s'empêcher de constater, une fois de plus, que le refus d'autoriser l'euthanasie aboutit à préconiser des techniques

médicales éthiquement très contestables et, en dernière analyse, à mettre des patients dans une situation de souffrance extrême.

M. Englert

## GRANDE BRETAGNE

### Un numéro du British Medical Journal consacré à la mort

Le numéro du British Medical Journal en date du 26 juillet 2003 est consacré exclusivement au problème de la mort et de l'euthanasie. Dans un éditorial intitulé « Mort, rapproche-toi », la mort est abordée sous un angle philosophique, avec référence à Jonathan Swift, qui mène à affirmer que « la mort, c'est l'espérance, non seulement pour ceux qui nous suivront mais aussi pour ceux qui doivent mourir. »

L'éditorial se consacre ensuite au 'mourir', en remarquant que « l'appréhension concernant la façon de mourir tend, actuellement, à prendre le dessus sur la peur de la mort » (*manifestement, les éditeurs anglais n'ont pas lu Montaigne qui, en 1580, écrivait déjà: « L'estre mort ne les fasche pas, mais oui bien le mourir »*). Et d'ajouter prudemment que si mourir est le point culminant d'une vie bien vécue, alors il faut sans doute lui assigner une priorité, tout en reconnaissant que la définition d'une bonne mort varie d'une culture à l'autre, et que dans la nôtre, elle réclame de plus en plus qu'on laisse le mourant choisir sa fin, plutôt que de lui imposer une « mort médicalisée », pour reprendre la formule de Ivan Illich.

L'éditorial conclut (*très prudemment aussi*) qu'il est temps que les médecins se « recalibrent » envers la mort.

Ce numéro du British Medical Journal nous offre ensuite un mélange d'articles aux tendances savamment équilibrées entre partisans et opposants à l'euthanasie, y compris l'éloge sans nuance des soins palliatifs présentés comme l'alternative à l'euthanasie plutôt que comme un des choix possibles.

D'un intérêt spécial pour les lecteurs belges, un article de chercheurs néerlandais de l'université

d'Utrecht est d'une grande actualité en ces débuts de mise en application de notre loi autorisant l'euthanasie. L'article étudie les conclusions d'une enquête comparant deux groupes de familles et amis de patients décédés en phase terminale de cancer : le groupe de malades morts par euthanasie est comparé au groupe de malades morts de mort qu'on dit « naturelle. » Cette étude statistique rigoureusement menée démontre, à l'aide de différents tests psychologiques, que les deuils des familles et amis des malades qui eurent recours à l'euthanasie, étaient nettement moins grevés de symptômes traumatisants.

G. Reding

### Humour noir...

Free to go, vol. 5, N° 2, Avril-Juin 2003

*Au Royaume-Uni, pour la dernière fois en 1861, un homme a été mis à mort par pendaison pour avoir tenté de se suicider. Cette loi n'a été abrogée par le parlement britannique qu'une centaine d'années plus tard.*

Au printemps 2002, deux hommes, Louis Gillies et Michael Gooden, qui s'étaient rencontrés par l'intermédiaire d'un site internet dédié au suicide, se rendirent ensemble sur la Pointe de Beachy Head, qui surplombe la Manche par des rochers de 170 mètres, dans l'intention d'y mettre ensemble fin à leurs jours. Au dernier moment, Louis répond à un appel sur son GSM : un ami cherche à le dissuader d'exécuter son geste. Lorsque Louis se tourne vers son camarade pour lui tendre le téléphone dans le but de lui faire changer d'avis, il découvre que Michael avait déjà sauté dans le vide.

Ayant raconté l'événement sur le site internet, Louis se voit alors inculqué d'assistance au suicide. Il ne se présenta pas à la convocation du juge. La police le trouva chez lui. Il s'était pendu.

*Alors, en bonne logique punitive, n'aurait-on pas dû inculper le juge lui-même (ou la loi) pour incitation au suicide?*

G. Reding

## RÉPUBLIQUE FÉDÉRALE D'ALLEMAGNE

### La Haute Cour autorise l'arrêt de l'alimentation forcée d'un patient

Bulletin DGHS de juillet-septembre 2003

Dans un long article, le bulletin de notre association sœur DGHS commente la décision de la Haute Cour Fédérale qui autorise l'arrêt de l'alimentation forcée par sonde gastrique d'un patient, né en 1931, qui avait rempli dès 1998 une "Déclaration de Vie" selon la formule proposée par la DGHS. En 2000, suite à un accident cérébral, il tombe dans un coma irréversible sans aucun espoir d'amélioration et est nourri artificiellement.

En tant que mandataire, son fils, en accord avec l'épouse et la fille du patient, s'adresse aux autorités judiciaires au niveau local et régional afin d'obtenir l'autorisation de mettre fin à ce gavage. Mais celles-ci refusent. Concerné par cette même problématique le tribunal de Grande Instance du Schleswig, s'empare de l'affaire et décide de la porter devant la Haute Cour Fédérale. Dans son arrêt du 17 mars 2003 la Haute Cour Fédérale reconnaît le bien-fondé de la demande, se basant notamment sur l'existence de la "Déclaration de Vie". Ce jugement longuement motivé par la Cour a suscité pas mal de controverses d'autant que la Haute Cour souligne qu'il serait temps que les politiques se soucient des problèmes de fin de vie.

À la suite de cette affaire, le 5 mai 2003, les autorités politiques ont mis sur pied une nouvelle commission d'enquête sur la bioéthique qui aura, entre autres, à se préoccuper des problèmes de fin de vie, de l'accompagnement des mourants et de l'aide à apporter pour mettre fin à la vie. Donc notamment de la problématique de l'euthanasie.

Espérons que cette fois cela se traduira par une réelle avancée sur le plan légal. Il est sans doute utile de mettre en évidence que cette affaire souligne, une fois de plus, l'importance des déclarations anticipées.

J.P. Jaeken

## DOSSIER

### SIX DEMANDES D'EUTHANASIE DE MALADES NON « TERMINAUX »

La légitimité de l'euthanasie demandée par un patient qui se trouve en extrême fin de vie et en grande souffrance n'est plus guère contestée dans notre pays que par les autorités religieuses et par une fraction minoritaire de citoyens et de médecins. La vaste étude universitaire réalisée en Flandre en 1998 (1) et répétée en 2000 (2) – c'est-à-dire avant la promulgation de la loi de dépénalisation – avait d'ailleurs révélé que des interruptions de vie étaient fréquemment pratiquées clandestinement dans de telles circonstances ; mais elle avait mis en évidence que la grande majorité de ces actes étaient malheureusement pratiqués sans demande du patient, parce que dans la phase d'agonie, l'état du patient rendant alors illusoire toute concertation sur les modalités de la mort.

Contrairement à ce consensus assez large lorsqu'il s'agit des derniers instants de vie, l'éventualité d'accorder aux médecins le droit légal de pratiquer une euthanasie demandée par des malades qui ne sont pas mourants a suscité d'après débats lors de la discussion au Parlement du projet de loi de dépénalisation. Outre les opposants à toute intervention visant à abrégé la vie, quelles que soient les circonstances, certains, moins radicaux ou plus habiles, auraient voulu limiter la portée de la loi à la « phase terminale », tout en divergeant sur la définition à donner à cette phase (les estimations allaient de quelques heures à un ou plusieurs mois de vie). Et, alors que la loi vient à peine d'entrer en vigueur, des voix s'élèvent à nouveau dans les rangs des partis chrétiens pour qu'à l'occasion de l'évaluation qui est prévue en 2004, des amendements visant à en restreindre la portée à la « phase terminale » soient proposés.

Toutes ces discussions ont abouti à insérer dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie un paragraphe stipulant que « si le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance », une procédure renforcée doit être suivie : à côté des conditions essentielles à respecter dans tous les cas (affection incurable grave, souffrances physiques ou psychiques inapaisables et insupportables, demande volontaire, lucide et répétée) et de la consultation d'un confrère, cette procédure renforcée impose l'accord d'un second médecin (psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée) et un délai d'attente d'un mois au moins entre la date de la demande, actée par écrit, et l'acte.

Maintenant que des euthanasies se pratiquent en toute légalité depuis près d'un an, il n'est pas inutile, puisque les opposants ne désarment pas, de rappeler les fondements éthiques qui ont été à la base de la dépénalisation et la justifient ; par ailleurs, il est intéressant de tester, à la lumière de cas concrets, les conditions d'application de la procédure renforcée prévue par la loi lorsque la demande émane d'un patient dont l'affection ne semble pas devoir entraîner le décès dans un avenir proche. Une réflexion sur cette notion d'échéance plus ou moins proche du décès est importante puisqu'elle conditionne une procédure particulière à suivre par le médecin.

Les données recueillies par la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie étant encore confidentielles il n'est pas possible de faire état des cas examinés par cette commission. Aussi, nous nous bornerons à discuter six cas qui ont fait l'objet de publications dans la littérature médicale ou médiatique.

**Cas n° 1.** *R.R., un ancien légionnaire de 74 ans, atteint de fibrose pulmonaire sous assistance respiratoire, décède à l'hôpital de la Citadelle à Liège le 14 janvier 2000. Une dénonciation anonyme révèle que la mort avait été délibérément provoquée par deux médecins. Malgré les pressions du Parquet, la famille du patient refuse de porter plainte et confirme la situation dramatique du patient et sa demande de mourir. Les deux médecins sont néanmoins inculpés d'assassinat et l'un d'eux est incarcéré pendant cinq jours. Le procureur du Roi justifie l'inculpation en déclarant que « la victime aurait vraisemblablement pu survivre pendant un laps de temps appréciable dans des conditions acceptables ».*

**Cas n° 2.** *Jean-Marie Lorand, un homme de 51 ans, est atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Après avoir vécu en chaise roulante depuis l'âge de 9 ans et mené, malgré son handicap, une vie professionnelle active pendant près de 30 ans, il est, depuis 1998 tétraplégique à l'exception de deux doigts d'une main et grabataire ; la parésie des muscles respiratoires rend l'expectoration difficile. Le 20 février 2000, il écrit une lettre ouverte aux sénateurs qui débattent à ce moment du projet de loi de dépénalisation partielle de l'euthanasie : « Pouvez-vous, s'il vous plaît, faire un effort d'imagination et essayer de prendre ma place quelques secondes ? Mon lit, ce n'est pas pour quelques jours que je l'occupe. Pas pour une semaine, pas pour un mois mais pour toujours, jusqu'à la fin ! (...) Quelques*

*doigts bougent encore, juste assez pour me permettre de vous écrire sur un clavier virtuel, clic de souris après clic. (...) La mort me guette et certaines nuits sont des enfers. Un jour plus très lointain, je le sais et mon médecin le sait aussi, je mourrai étouffé, noyé dans mes propres sécrétions. (...) Irez-vous jusqu'à m'obliger à me faire violence ? Un médecin courageux a entendu sa supplique et, dans le secret d'un soir de juillet 2000, lui a accordé le repos qu'il réclamait.*

**Cas n° 3.** *Mario Verstraete est atteint de sclérose en plaques depuis l'âge de 30 ans. Le 5 avril 2000, aidé de béquilles, il s'était exprimé devant les commissions de la Justice et des Affaires sociales du Sénat : « Je veux que ma vie soit belle jusqu'à la fin. J'espère tenir bon certainement quelques années encore. Mais si la douleur ne cesse d'augmenter et surtout si la qualité de ma vie telle que je la conçois venait à se dégrader outre mesure, alors je veux mourir dans la dignité. J'espère que vous m'offrirez la possibilité de le faire en beauté et de manière légale ». Depuis, se mouvant à peine, incontinent, presque aveugle, il souffre de douleurs constantes malgré les analgésiques et a été progressivement obligé de cesser ses activités professionnelles, puis ses loisirs. Devenu grabataire, il a été le premier patient à mourir par euthanasie légale dans notre pays, en septembre 2002. Malgré ses souffrances, il avait tenu à attendre que le geste puisse être posé par un médecin qui ne risquerait pas d'être poursuivi.*

**Cas n° 4.** *Ramon Sampedro, un Espagnol âgé de 25 ans, tombe le 23 août 1968 d'un rocher dans la mer ; la chute provoque une fracture cervicale et une tétraplégie. Après plusieurs années d'immobilité, il réclame le droit d'être aidé à mourir. Dans un ouvrage écrit sous sa dictée, il décrit son calvaire et analyse les raisons du refus qui lui est opposé, tant par le monde médical que par le monde judiciaire. « D'aucuns, écrit-il, se résignent à vivre sans la moindre liberté de mouvement. Pas moi.(...). Pourquoi me refuse-t-on cet acte de liberté, de respect et d'amour pour moi-même ? La réponse est évidente : c'est pour préserver le principe d'autorité.(...). J'aurai subi le plus atroce et le plus immoral des esclavages. Il fut un temps où on a aboli l'esclavage des corps. Il semble que la liberté de conscience fasse bien plus peur ».*

*N'ayant pas obtenu de réponse favorable, après des années de combat (il avait fini par s'adresser à la Cour européenne de Justice), il se suicida en s'empoisonnant au cyanure.*

**Cas n° 5.** *Diane Pretty, une Anglaise de 42 ans, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, tétraplégique et paralysée de la parole, s'était adressée successivement en 2001 à la Direction générale des poursuites judiciaires de Grande Bretagne et à la Haute Cour de Justice, puis à la Cour européenne des Droits de l'Homme pour obtenir d'être aidée à mourir. En vain. Elle décède le 11 mai 2002.*

**Cas n° 6.** *Vincent Humbert, un jeune homme de 21 ans, est victime en septembre 2000 d'un accident de la route dans le département de l'Eure (France). Après 9 mois de coma, le patient retrouve entièrement la conscience mais il est tétraplégique, muet et aveugle. Hospitalisé au Centre héliomarine de Berck dans le Pas de Calais, son état est stable et sans espoir d'amélioration. Le médecin qui l'a en charge reconnaît sa souffrance mais se déclare impuissant face à la législation française qui assimile l'euthanasie à un assassinat. En décembre 2002, le malade adresse une supplique au Président Jacques Chirac. « Monsieur le Président, vous avez le droit de grâce et moi je vous demande le droit de mourir. Je voudrais que vous sachiez que vous êtes ma dernière chance. (...) Tous mes sens vitaux ont été touchés, à part l'ouïe et l'intelligence, ce qui me permet d'avoir un peu de confort. Je bouge très légèrement la main droite en faisant une pression avec le pouce à chaque bonne lettre de l'alphabet. Ces lettres constituent des mots et ces mots forment des phrases ».*

*Son appel est resté sans réponse, en dehors d'encouragements à supporter sa souffrance et de la promesse faite à la mère du patient d'une visite « dans six mois » de Madame la Présidente.*

## DISCUSSION

Aucun des six patients décrits n'était en extrême fin de vie au moment de sa requête. Leur souffrance illustre clairement les bases éthiques de la loi, lesquelles ont été rappelées le 6 septembre 2000 lors des débats au Sénat par cinq professeurs de médecine qui s'insurgeaient alors contre les propositions visant à limiter la possibilité d'une euthanasie aux malades en « phase terminale ». « Au risque de se répéter, écrivaient-ils, il faut rappeler que le but d'une législation concernant l'euthanasie est de permettre au patient en attente de la mort de refuser des souffrances qu'il estime insupportables, inutiles et dégradantes et d'obtenir, à sa demande, une mort prématurée. N'autoriser l'euthanasie demandée que dans les derniers jours de la vie reviendrait à ignorer la raison essentielle du débat et le sens de la législation en discussion : le droit à l'autonomie face à la souffrance et à la mort. » (3).

Dans chacun des six cas, les conditions essentielles permettant l'application de la loi du 28 mai 2002 relative

à l'euthanasie sont présentes : demande lucide, volontaire et répétée, affection incurable grave, souffrances physiques et psychiques inapaisables et ressenties comme intolérables. Les demandes sont donc, en regard de cette loi, recevables sans aucun doute.

Mais la diversité des situations permet aussi une réflexion sur l'article 3, §3 de la loi, prévoyant l'application éventuelle par le médecin de la procédure renforcée (accord d'un second consultant, psychiatre ou spécialiste de la pathologie en cause, et délai d'attente d'un mois au moins). D'après cet article, le médecin est tenu d'appliquer cette procédure « s'il est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance ».

Il est utile de souligner que le but de la procédure renforcée est d'apporter une confirmation supplémentaire au bien-fondé de la demande d'euthanasie. Lorsqu'il n'y a aucun doute quant à l'existence des conditions essentielles rappelées ci-dessus et que la prévision de l'échéance mortelle est incertaine, le choix ou non de la procédure renforcée n'a qu'une valeur relative.

Lorsque l'état du patient est à la fois non critique et stable, le médecin peut, certes, estimer avec un degré raisonnable de certitude, que l'échéance mortelle n'interviendra pas à brève échéance et appliquer la procédure renforcée. C'est le cas lorsqu'il s'agit d'une séquelle d'un traumatisme ancien, comme chez les patients 4 et 6 dont l'état peut persister longtemps sans changement notable, à moins d'une affection intercurrente létale imprévisible ou d'une décision soudaine de refus de s'alimenter et de s'hydrater, solution inhumaine mais parfois prônée aux Etats-Unis comme alternative à l'euthanasie car légale en tant que « refus de traitement ».(4)

Par contre, lorsqu'il s'agit d'une affection mortelle en évolution, comme c'est le cas chez les quatre autres patients, la durée de survie ne peut guère être estimée qu'avec un degré important d'incertitude ; elle ne peut, en réalité, être connue que si on laisse le malade mourir de mort « naturelle ». Dès lors, aurait-il été justifié d'appliquer chez ces patients la procédure renforcée ?

Dans les cas 1 et 2, la gravité de l'état pulmonaire pouvait faire craindre un décès dans les jours ou semaines à venir. Si la décision devait être prise en fonction des dispositions législatives actuelles, le médecin pourrait légitimement estimer que l'application de la procédure renforcée ne serait pas justifiée (l'avis du procureur du Roi concernant le patient 1, selon laquelle « le patient aurait vraisemblablement pu survivre pendant un laps de temps appréciable », met par ailleurs en lumière l'ambiguïté de telles appréciations et le danger de les confier à la justice). Par contre, les affections des patients 3 et 5 n'étaient que lentement évolutives au moment de leur demande d'euthanasie et il serait sans doute légitime dans de tels cas d'appliquer la procédure renforcée. Cependant, seul le médecin qui connaît le patient et qui a suivi l'évolution de sa maladie est à même d'en juger valablement et c'est donc à juste titre que la loi lui en a laissé la prérogative (« *si le médecin est d'avis que...* »).

La déclaration d'euthanasie doit comporter une description claire de l'état du patient et de son évolution, afin que la Commission puisse apprécier la légitimité du choix de la procédure suivie.

## CONCLUSION

L'étude de six demandes d'euthanasie de patients qui n'étaient pas en extrême fin de vie et chez qui les trois conditions essentielles d'application de la loi relative à l'euthanasie étaient réunies, rappelle les bases éthiques sur lesquelles repose la loi : le droit pour le patient en attente de la mort de refuser la souffrance et la possibilité de voir respecter son autonomie de décision quant aux modalités de sa fin de vie.

Le choix de la procédure renforcée ne s'impose avec évidence que lorsqu'il s'agit d'un patient atteint de séquelles non évolutives d'une affection antérieure. Dans les autres cas, l'opinion selon laquelle le décès ne surviendra « manifestement » pas à brève échéance est de la prérogative du médecin. La déclaration d'euthanasie adressée à la commission de contrôle doit permettre à cette commission de disposer des éléments médicaux nécessaires à l'appréciation des raisons de ce choix.

**M. Englert**

*Professeur honoraire ULB et chef de service honoraire, CHU St Pierre  
Membre de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie*

## BIBLIOGRAPHIE

1. Deliens L et al. : *The Lancet* 2000 ; 356 : 1806-11.
2. van der Haide L et al : *The Lancet* 2003 ; June 17.
3. Bron D, Damas F, Englert M, Primo G., Stiennon-Heuson J : Euthanasie : attendre la « phase terminale » ? *Le Soir* ; 6 sept. 2000.
4. Quill TE : Palliative treatments of last resort. *Ann. Intern. Med.* 2000 ; 132 : 488-93.

## TÉMOIGNAGES

RWS n° 91 / juin-juil-août 2003

*Le dernier numéro du bulletin de notre association soeur du nord, RWS (Recht op Waardig Sterven), publie un article du Professeur H. Van den Enden sous le titre “Pas d'accusation de meurtre pour cette mère qui aida à mourir paisiblement son enfant cancéreux aux souffrances inapaisables!”.*

*Nous en reproduisons la traduction ainsi que celle de la mise au point du président Léon Favvys.*

Il y a plusieurs mois, nous avons souligné dans notre bulletin, à propos de la nouvelle loi sur l'euthanasie, la lacune concernant l'euthanasie des mineurs. La loi pénalise les enfants et les adolescents mineurs qui sont incurables et qui souffrent atrocement sans aucun espoir. Ceux-là ne peuvent, contrairement aux Pays-Bas, demander l'euthanasie chez nous et ils doivent donc, après avoir épuisé toutes les possibilités des soins palliatifs, continuer à dépérir et mourir dans les souffrances et les douleurs.

Une excellente initiative fut prise par la chaîne VTM qui, dans son émission « Telefacts » du 20.01.2003, exposa les cas de deux enfants et attira ainsi, pour la première fois depuis l'entrée en vigueur de la loi, l'attention du public sur ce problème et contribua à lancer le débat de société à ce propos.

La maman d'un petit cancéreux témoigna que, dix ans plus tôt, elle avait aidé son fils de 6 ans à mourir paisiblement en forçant la dose de morphine. La tumeur de son enfant s'était totalement disséminée et il ne tirait aucun bénéfice de la thérapie suivie. Les chances de survie s'étaient totalement évanouies, l'enfant devint aveugle, la douleur ne diminuait pas même en augmentant la morphine. Sa seule perspective était d'être là comme une plante, sans aucun espoir d'amélioration, dans une dégradation totale et une souffrance continue. Si bien que l'enfant lui-même refusait de continuer à vivre dans de telles conditions. La maman déclara à l'émission qu'à ce moment elle avait aidé son enfant à mourir

paisiblement en forçant la dose de morphine jusqu'au niveau légal. C'était un témoignage courageux, parce que sur le plan juridique formel, il était bien question ici de meurtre.

Le parquet de Furnes, alerté par les annonces de l'émission parues dans la presse, se précipita à la rédaction de VTM pour exiger une copie de la bande, et examine actuellement s'il y a lieu d'inculper la mère.

Nous exigeons au nom de l'humanité et de l'éthique que cette mère ne soit ni poursuivie ni condamnée pour meurtre. Sur le plan éthique, contrairement à l'aspect juridique formel, il ne peut être ici en aucune façon question de meurtre, mais bien d'aide humaine dans une situation d'urgence extrême, sans issue et particulièrement douloureuse. La notion de meurtre implique toujours qu'on ôte la vie à quelqu'un contre sa volonté et son intérêt, pour des raisons égoïstes propres à l'auteur (p.ex. vol, vengeance, jalousie, etc...), alors qu'ici il s'agit d'une aide apportée par pur altruisme pour permettre une mort douce, digne et paisible et éviter, ou à tout le moins raccourcir, un horrible processus mortifère.

Qui ne peut comprendre cette distinction entre le sens éthique et celui purement juridique - formel, témoigne d'un aveuglement extrême sur les plans éthique et humanitaire.

Nous suivons attentivement l'évolution de ce dossier.

L'émission présenta un second cas : F., une adolescente de près de 16 ans, était atteinte d'une tumeur maligne au cerveau. Cinq ans plus tôt elle avait suivi une chimiothérapie et reçu des rayons qui furent très mal supportés. La situation se stabilise ensuite mais le danger de récurrence n'est pas écarté. La jeune fille témoigna de ce qu'elle seule sait ce qu'elle ressent et quelles souffrances elle a endurées (et devra éventuellement encore endurer). En phase terminale elle veut pouvoir décider elle-même de l'euthanasie, avec l'accord de ses parents. Témoignage poignant qui prouve qu'il ne faut nullement avoir atteint l'âge de 18 ans pour faire preuve de suffisamment de clairvoyance et de maturité pour pouvoir

formuler une demande d'euthanasie libre, réfléchie, mûrement pesée, bien informée et répétée.

Ce fut, pardonnez-moi l'expression, une forme de lâcheté politique de ne pas avoir osé intégrer dans la loi la problématique des mineurs (en particulier celle des jeunes cancéreux). Je rappelle à ce sujet l'article de Marc Cosyns paru dans « De Standaard » du 24.01.2003 :

« (...)Aider un enfant à mourir est terrible mais c'est aussi un bel exemple de ce que peut signifier l'euthanasie comme « bonne mort » : le souci d'une mort douce et digne pour un petit patient qui en fait lui-même la demande en suppliant. Cessons de considérer qu'il s'agit d'une mère qui commet une euthanasie sur son enfant, mais d'une mère qui accompagne son enfant dans un processus de mort inéluctable »

J.-P. Jaeken

## AVIS À NOS MEMBRES

### TRADUCTION EN NÉERLANDAIS DES DÉCLARATIONS ANTICIPÉES

*Il peut arriver qu'on doive être hospitalisé durant un séjour en région flamande et il peut être utile que les déclarations de volontés qu'on remet au médecin lors d'une telle hospitalisation soient accompagnées d'une traduction. Nous publierons dans notre prochain bulletin les traductions de la déclaration de volontés relatives au traitement et de la déclaration anticipée d'euthanasie pour ceux de nos membres qui souhaiteraient en disposer.*

### UNE ENQUÊTE

*Nous souhaitons connaître l'opinion de nos membres sur les points suivants :*

Avez-vous abordé avec votre médecin la question d'une euthanasie éventuelle ? OUI NON  
Si OUI, sa réaction a-t-elle été FAVORABLE MITIGEE HOSTILE

Avez-vous rédigé vos deux déclarations anticipées OUI NON  
Si NON, laquelle avez-vous rédigée ? AUCUNE  
CELLE RELATIVE AU TRAITEMENT  
CELLE RELATIVE À L'EUTHANASIE

Estimez-vous que l'ADMD doit étudier la question du droit à l'aide au suicide ? OUI NON

Estimez-vous que l'ADMD doit étudier la question de l'euthanasie des mineurs d'âge ? OUI NON

Si vous avez dû faire appel au secrétariat  
Comment jugez-vous l'accueil reçu ? TRÈS BON BON MEDIOCRE MAUVAIS

Remarques ou suggestions éventuelles :

Nom, adresse et signature :

*À nous renvoyer*

*Par courrier à l'adresse ADMD 55 rue du Président 1050 Bruxelles ou par fax au n° 02 502 61 50*