



Belgique - België
P.P.
Bruxelles X
1/7203

Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numéro d'agrégation P405097

DANS CE BULLETIN

NOUVELLES DE L'ADMD

NOS ACTIVITÉS – AGENDA (pages 3 et 4)

**ENREGISTREMENT DE LA DÉCLARATION
ANTICIPÉE D'EUTHANASIE (page 5)**

**ABORDER AVEC SON MÉDECIN LA QUESTION DE LA FIN DE VIE
(page 6)**

**UNE CONFUSION À ÉVITER :
DEMANDE D'EUTHANASIE ET DÉCLARATION ANTICIPÉE (page 8)**

EN BELGIQUE

ÉMOI APRÈS L'ANNONCE D'UNE EUTHANASIE ILLÉGALE (page 9)

**TRANSPARENCE EN FIN DE VIE
UNE PÉTITION SUR INTERNET (page 10)**

ÉTRANGER

**SUISSE – FRANCE – GRANDE-BRETAGNE
ITALIE – PAYS-BAS - VATICAN**

MÉDIAS

PRÊT DE DVDS ET VIDÉOS (page 16)

COURRIER



*N'hésitez pas à contacter notre secrétariat
Il est à votre disposition pour vous aider !*

L'A.D.M.D. Belgique est membre de la World Federation of
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.: (32) (0)2/ 502 04 85 – Fax: (32) (0)2/ 502 61 50

E-mail : info@admd.be – <http://www.admd.be>

Cotisation annuelle¹ : isolé(e) : 19 € - couple : 25 € - étudiant(e) : 7,5 €

(respectivement 25 € et 33 € pour les membres résidant à l'étranger)

Compte bancaire : n° 210-0391178-29 – Code IBAN : BE 26 2100 3911 7829 – Code BIC : GEBABEBB

(Attention : depuis le 1^{er} 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 du Tilleul, 11 – 5310 Aishe en Refail – 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 Michelle Satinet

Rue des Rogations, 78 - 6870 Saint-Hubert – Tél. 061/61.14.68

Contact pour la région de Mons-Borinage : Mme Blanche Légat

Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries – Tél. 065/67.25.65

Contacts pour le Brabant wallon :

Tubize et env. : Maison de la Laïcité

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)

Waterloo - Braine-l'Alleud et env. : Maison de la Laïcité d'Alembert – M. Sylvain Wolf (Tél. 02 354 37 78 avec fax et répondeur)

(Présidente : Mme Chantal Grégoire-Nagant ; Tél. 02 387 33 26)

Place Abbé Renard, 2 – 1420 Braine-l'Alleud

Contact pour Mouscron et la région

M. Roger Douterluigne, Président de la Maison de la Laïcité

Rue du Bas-Voisinage, 169 – 7700 Mouscron - Tél. 056/33 33 57

(¹ 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 – <http://www.rws.be>

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine *, Prix Nobel

Jacques Bredael

Paul Danblon

Edouard Delruelle

Pierre de Locht*

Roland Gillet

Philippe Grollet

Hervé Hasquin

Arthur Haulot *

Claude Javeau

Edouard 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 *

* décédé

PRESIDENT D'HONNEUR

Yvon Kenis

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Jacqueline Herremans, Présidente

Darius Razavi, Vice-Président

Francine Toussaint, Secrétaire générale

Membres

Nathalie Andrews

Anne-Marie Bardiaux

Dominique Bron

Alain P. Couturier

Gérard Debouche

Willy Debuysscher

Paul Demeester

Marc Englert

Béatrice Figa

Jean-Pierre Jaeken

Dominique Lossignol

Philippe Maassen

Edouard Magnus

Marc Mayer

Françoise Meunier

Monique Moreau

Christian Panier

Michel Pettiaux

Paul van Oye

Janine Wytzman

Editeur responsable : J. Herremans, rue du Président 55, 1050 Bruxelles

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Le mot de la Présidente



Ce 22 septembre, il y aura donc 5 ans qu'est entrée en vigueur la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Cinq ans qu'en Belgique, un patient, atteint d'une affection grave et incurable et présentant des souffrances physiques ou morales inapaisables, peut désormais exercer cette liberté de choisir l'heure et la manière de mettre fin à sa vie dans la sérénité, assisté par son médecin. Avec les Pays-Bas et, pour le seul suicide assisté, la Suisse et l'Etat d'Oregon, la Belgique fait figure d'exception.

De temps à autre, nous entendons dire que cette loi est inutile, voire connaîtrait des effets pervers. Certains médecins affirment qu'ils ont de tout temps aidé leurs patients dans les derniers instants de leur vie et que cette loi leur imposerait un cadre à ce point contraignant qu'ils renoncent soit à recourir à l'euthanasie, soit à en faire la déclaration auprès de la commission fédérale.

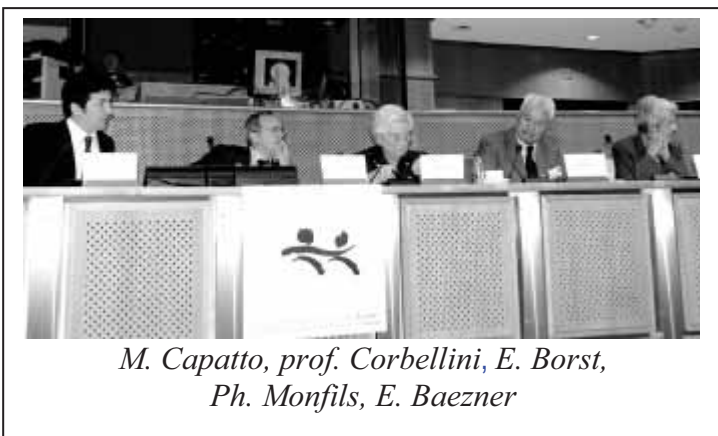
J'invite ces médecins qui, sans doute s'expriment en toute bonne foi, à s'interroger sur la situation de leurs collègues qui osent poser cet acte ultime d'humanité dans des pays étrangers (France, Italie, États-Unis, et ailleurs) et qui sont traînés devant les tribunaux, voire devant leurs instances déontologiques.

A cet égard, l'initiative prise par notamment le parlementaire européen Marco Cappato, proche de Piergiorgio Welby, d'organiser ce 5 juillet une journée d'auditions au Parlement européen à Bruxelles était fort édifiante. Les témoignages de la veuve de l'Italien Welby, de Sophie Turner dont la mère, médecin britannique, a choisi de prendre un aller simple pour Zurich pour recevoir l'assistance au suicide qui lui a été assurée par Dignitas, de Marie Humbert ou encore de la doctresse Tramois, viennent épaissir ce livre qu'écrivent depuis des années des personnes comme Ramon Sampedro ou Jean-Marie Lorand, ces amoureux de la vie qui voulaient la quitter conscients et non contraints à une lente agonie.



*E. Baezner, Mme Welby,
J Herremans et P. Simon Lorda*

Et lorsque Philippe Monfils et l'ancienne ministre de la Santé des Pays-Bas, Els Borst se sont exprimés, calmement, chiffres à l'appui de la bonne pratique, ont témoigné de l'absence de dérive et ainsi ont coupé les ailes à un canard qui a la vie dure : « dépenaliser l'euthanasie c'est s'engager sur la voie savonneuse, c'est s'engager vers une société où l'on voudra se débarrasser des vieux, des inutiles », j'ai éprouvé un certain sentiment de fierté mêlé d'exaspération : comment peut-on rester sourd et aveugle devant ces divers témoignages ? Comment peut-on à ce point nier toute capacité à l'être humain en lui refusant cette dernière liberté ?



*M. Capatto, prof. Corbellini, E. Borst,
Ph. Monfils, E. Baezner*

La loi du 28 mai 2002 a incontestablement signifié une avancée formidable pour le respect de l'autonomie des patients. Cette loi avait également pour objectif de protéger les médecins. Désormais, il leur est possible, en Belgique, d'ouvrir un dialogue franc et constructif avec leurs patients qui souhaitent être aidés à mourir. De discuter de toutes les solutions pour améliorer la situation médicale de leurs patients sans que leurs propositions soient vécues comme des faux-fuyants pour éviter la question de la mort. De leur assurer, si leurs patients le souhaitent, grâce aux

médicaments adéquats, une mort sereine, entouré de leurs proches, sans devoir se cacher.

Cette sécurité juridique n'a pas de prix.

Jacqueline Herremans

NOS ACTIVITÉS

ACTIVITÉS DU 3^{ème} TRIMESTRE 2007

L'AIDE AUX MEMBRES

Nous avons été sollicités à plusieurs reprises par des membres en situation médicale désespérée qui souhaiteraient bénéficier d'une euthanasie et qui ne peuvent l'obtenir parce que leur médecin (ou, s'ils sont hospitalisés, l'institution hospitalière) est réticent ou clairement opposé à une telle éventualité. Nous faisons le maximum pour trouver une issue à cette situation et dans plusieurs cas, elle a pu être trouvée ; mais toute solution demande du temps et nous insistons une fois de plus sur l'importance d'aborder cette question avec le médecin suffisamment tôt.

L'AIDE AUX MÉDECINS

Nous avons été amenés à apporter plusieurs fois une aide logistique à un médecin confronté à une demande d'euthanasie qu'il est disposé à honorer, mais pour laquelle il manque d'informations nécessaires sur la loi ou sur les modalités de la pratique de l'euthanasie. Nous avons pu dans plusieurs cas aider le médecin à résoudre ce type de difficulté, soit en lui donnant les informations nécessaires soit en le mettant en contact avec un confrère EOL susceptible de lui apporter un soutien.

NOS RÉUNIONS ET CONFÉRENCES

Participation à la réunion organisée le 5 juillet au Parlement européen par l'Alliance des Démocrates et des Libéraux pour l'Europe « **Medically assisted dying and euthanasia : a matter of human rights** »

SI VOUS DEVEZ INCAPABLE DE VOUS EXPRIMER, LES DÉCLARATIONS ANTICIPÉES VOUS PROTÈGENT

- ⇒ DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE
- ⇒ DE L'ACHARNEMENT PALLIATIF
- ⇒ D'UNE RÉANIMATION NON SOUHAITÉE
- ⇒ D'UN COMA INUTILEMENT PROLONGÉ

NE NÉGLIGEZ PAS DE LES COMPLÉTER !

Nous vous rappelons

- ⇒ que la déclaration anticipée relative au traitement vous permet de refuser un traitement prolongeant les souffrances dans une situation sans espoir et de désigner un mandataire avec le pouvoir légal de vous représenter et d'exiger le respect de vos volontés
- ⇒ que la déclaration anticipée d'euthanasie vous permet d'obtenir une mort douce en cas de coma irréversible

Le secrétariat est à votre disposition pour tout renseignement

AGENDA

OCTOBRE

- du 12 au 14 octobre – Assemblée générale de Right to Die Europe ainsi que réunion du bureau de la World Federation of Right to Die Europe à Strasbourg, avec la participation de Jacqueline Herremans.
- Mercredi 17 octobre à 14.30 h. en la Maison de la Laïcité d'Alembert, 2 Place Abbé Renard à Braine-l'Alleud. Sylvain WOLF, notre contact pour Braine-l'Alleud-Waterloo et environs et secrétaire de la Maison de la Laïcité d'Alembert, fera un exposé sur l'ADMD et sur les législations et les aspects pratiques
 - du refus de l'acharnement thérapeutique et
 - de l'euthanasie

Ces sujets touchent au droit de chacun de choisir sa fin de vie, sans la conditionner aux impératifs d'une puissance surnaturelle ou d'une autorité séculière, ou aux prérogatives absolues du corps médical.

Le public aura l'occasion de poser des questions. Il lui sera répondu sur-le-champ ou, si la question l'exige, ultérieurement après consultation d'un médecin ou d'un juriste de l'ADMD. Il s'agit d'une initiative d'information et non d'un débat sur les thèmes évoqués. Contact : 02/354.37.78

- 27 octobre – Liège – théâtre Le Moderne : Conférence Images citoyennes organisée par le CAL de la province de Liège avec Jacqueline Herremans et François Damas. 16h : projection du film « La position du lion couché » - 17h30 : café citoyen « comment mourir dans la dignité ? » Contact : 04/225.13.14.
- Questions de vie et de mort. Cinq rendez-vous pour rester vigilants face aux problèmes éthiques posés par le début et la fin de vie. Informations : 071/66.67.78 ou cercle.humaniste@skynet.be
 - 10/10 – 19h : Ciné-Club « Les Invasions Barbares »
 - 11/10 – 20h : Conférence « Vie et mort, les enjeux éthiques », par le Dr Bernard Hanson
 - 12/10 – 20h : Spectacle d'improvisation par les Pèlerins du Temps
 - 17/10 – 19h : Ciné-Club « Mar Adentro »
 - 8 au 19/10 : Exposition « Willy Peers, un humaniste en médecine ». Réservation obligatoire.

NOVEMBRE

- 16 novembre 19h30 - Barvaux-sur-Ourthe – J. Herremans - Conférence à la Maison de la Laïcité d'Ourthe et Aisne, Chainrue 7, 6940. Contact : 0478/28.98.06 ou alain.fonze@cybernet.be
- 22 novembre 20h – J. Herremans - Conférence à la Maison de la Laïcité de Theux. Contact : 0475/82.01.62 ou 064/44.90.72.
- 30 novembre 19h30 - Verviers – J. Herremans - Conférence à la Maison de la Laïcité de Verviers, rue de Bruxelles 5 à 4800. Contact : 087/23.13.73 ou ml.verviers@calliege.be

DÉCEMBRE

- 6 décembre 20h – J. Herremans - Conférence à la Maison de la Laïcité de Namur. Contact : 081/22.43.63

ENREGISTREMENT DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

Un arrêté royal datant du 27 avril 2007 précise la manière dont la déclaration anticipée d'euthanasie pourra être enregistrée auprès de l'administration communale du lieu de résidence. **Pour des raisons administratives et budgétaires, cet enregistrement ne pourra toutefois se faire qu'à partir du 1er septembre 2008.**

Rappelons que la déclaration anticipée d'euthanasie est un document rédigé pour obtenir l'euthanasie au cas où, dans l'avenir, on se trouverait atteint d'une affection incurable et dans une situation d'inconscience irréversible. Elle est donc différente d'une demande effective d'euthanasie faite par un malade incurable grave et en souffrance inapaisable (voir dans ce bulletin p. 8).

L'enregistrement de la déclaration anticipée n'est pas obligatoire ! **Une déclaration anticipée est valable, qu'elle soit enregistrée ou non, pour autant bien entendu qu'elle ait été rédigée dans les formes légales et dans les 5 années antérieures.**

Elle peut donc, si on se trouve en état d'inconscience, être simplement remise au médecin, notamment par une des personnes de confiance désignées dans la déclaration.

L'intérêt de l'enregistrement est qu'il permettra à tout médecin, dans tout le pays, qui serait amené à s'occuper d'un patient irréversiblement inconscient, de savoir 24 h. sur 24 via le registre national, si ce patient a rédigé une déclaration anticipée. Dans cette éventualité, il pourra obtenir du SPF Santé publique copie de cette déclaration et pourra donc pratiquer légalement une euthanasie.

Bien entendu, comme pour toute demande d'euthanasie, le médecin reste libre de la pratiquer ou non.

Nous préciserons en temps utile la procédure à suivre pour l'enregistrement de la déclaration.

LES ACTIONS DE L'ADMD

L'ADMD veille à ce que la loi sur l'euthanasie soit effectivement appliquée lorsque les conditions légales sont remplies, notamment en informant les personnes qui s'adressent à son secrétariat (par courriel : info@admd.be. Par téléphone : 02/502.04.85. Voir aussi le site internet : www.admd.be)

L'ADMD aide ses membres en situation d'impasse médicale qui lui en font la demande en les conseillant et en intervenant éventuellement auprès de leur médecin pour l'informer ; voire en fournissant des informations juridiques.

L'ADMD soutient très activement un forum médical d'aide aux médecins confrontés à des problèmes difficiles de fin de vie et à une demande d'euthanasie afin de leur fournir l'information nécessaire (Forum EOL : « End of life »).

L'ADMD rédige et diffuse des brochures d'information pour le corps médical.

L'ADMD publie, quatre fois par an, un bulletin pour ses membres et organise fréquemment à Bruxelles et en Wallonie des réunions, des conférences et des débats pour diffuser ses idéaux.

ABORDER AVEC SON MÉDECIN LA QUESTION DE LA FIN DE VIE ?

1. IL EST ESSENTIEL D'ABORDER CETTE QUESTION SUFFISAMMENT TÔT

Ce n'est pas au moment où le problème est devenu crucial qu'il faut commencer à en parler. Il peut alors être trop tard pour prendre les décisions nécessaires. Il faut en parler à son médecin avant d'être atteint d'une maladie grave ou dès qu'un diagnostic grave est posé.

2. IL FAUT SAISIR LES BONNES OPPORTUNITÉS

Pour le médecin, l'aide à la fin de la vie est un aspect difficile de sa mission. Le dialogue sur ce sujet sera d'autant plus aisé qu'une relation de confiance aura été établie. Cela signifie qu'il faut profiter d'une opportunité favorable pour engager le dialogue, si possible en dehors d'une situation grave.

Exemples :

À l'occasion d'une conversation relative à la mort en général ou de la mort d'un proche, lui signaler que vous êtes membre de l'ADMD, que vous êtes opposé à l'acharnement thérapeutique, qu'éventuellement vous pourriez être amené à souhaiter l'euthanasie.

Vous pouvez aussi engager ce dialogue en lui demandant s'il est disposé à recevoir vos déclarations anticipées : lors de la remise de ces documents, il est alors aisé de lui demander de les examiner et de vous faire savoir s'il est disposé à en tenir compte et dans quelle mesure. Si la réaction de votre médecin est favorable lors d'un tel entretien, parlez-lui de notre brochure « Euthanasie » destinée aux médecins et demandez-lui si vous pouvez nous demander de lui en envoyer un exemplaire.

3. EN CAS D'AFFECTION GRAVE QUI POURRAIT ABOUTIR À UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Les choses seront beaucoup plus faciles si le problème a été discuté antérieurement.

Si vous êtes atteint d'une affection pouvant éventuellement aboutir à une demande d'euthanasie et que vous envisagez cette possibilité, il faut en discuter suffisamment tôt et de manière précise. Bien distinguer le non-acharnement thérapeutique et l'euthanasie ; précisez vos souhaits et présentez vos déclarations anticipées. Si le médecin se dit disposé (ou en tout cas non opposé) à en tenir compte, signalez-lui l'existence du réseau EOL qui est composé de médecins consultants qui peuvent l'aider dans ses décisions. Il peut obtenir cette aide par l'intermédiaire d'un médecin de l'ADMD : il suffit qu'il se mette en rapport avec nous. N'oubliez pas de lui signaler notre brochure « Euthanasie » destinée exclusivement aux médecins.

Si la situation est suffisamment grave pour envisager effectivement l'euthanasie, la question doit être discutée clairement. Si le médecin y est disposé, il faut être précis : comment les choses se passeront-elles ? avec quels produits ? quand ? où ? qui sera présent ? etc.

NOTE : LES DOCUMENTS POUVANT INTÉRESSER VOTRE MÉDECIN

1. Les rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
Ces rapports contiennent, outre les données médicales recueillies par la commission concernant les euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation, le texte de cette loi et les précisions apportées par la commission pour aider les médecins dans l'interprétation de certains termes de la loi.
Ils sont disponibles sur le site internet du SPF Santé publique www.health.fgov.be/euthanasie/fr
2. Les déclarations anticipées de l'ADMD
3. Notre brochure « La fin de vie ; questions et réponses sur les dispositions légales »
4. Notre brochure « Euthanasie » (disponible uniquement pour les médecins)

APPEL À NOS MEMBRES

Ne relâchez pas votre soutien !

Les nostalgiques de l'interdiction de l'euthanasie relèvent la tête

La loi dépénalisant l'euthanasie va devoir être défendue

L'information du corps médical doit être poursuivie et intensifiée

Les médecins EOL sont trop peu nombreux et des formations doivent être organisées dans tout le pays

Votre aide peut être précieuse

- **En diffusant** autour de vous notre brochure « fin de vie » qui peut vous être adressée gratuitement
- **En faisant connaître** notre site internet www.admd.be
- **En recrutant** de nouveaux membres
- **En nous faisant un don** fiscalement déductible si vous en avez les moyens

Ceux qui parlent au nom de Dieu sont les plus intransigeants des hommes. Parce que leurs oreilles croient entendre des messages divins, elles sont souvent sourdes aux paroles humaines

UNE CONFUSION À ÉVITER

DEMANDE D'EUTHANASIE ET DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

La demande d'euthanasie

Quand **un malade conscient et lucide** demande que le médecin mette fin à sa vie par euthanasie parce qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue et en souffrance insupportable, il doit faire cette demande oralement plusieurs fois et la confirmer par écrit. **Cet écrit peut simplement contenir la phrase « je demande l'euthanasie » et être daté et signé.** Si le malade n'est pas capable d'écrire pour une raison physique (paralysie, faiblesse extrême, etc.), il peut faire écrire cette phrase par une personne de son choix (mais qui ne peut être un héritier potentiel), en présence du médecin. Cette personne indique le nom du médecin présent et la raison pour laquelle le malade n'a pu écrire lui-même.

Cette demande reste valable le temps nécessaire pour que l'euthanasie soit mise en oeuvre : ce peut donc être plusieurs jours, semaines ou même mois (dans ce cas, pour éviter toute contestation, il est préférable que la demande soit confirmée, fût-ce oralement et inscrite par le médecin dans le dossier du patient).

La déclaration anticipée d'euthanasie

La déclaration anticipée d'euthanasie est un document qu'une personne lucide, **malade ou non**, rédige **pour l'avenir**, pour le cas où elle se trouverait dans une situation où l'euthanasie pourrait légalement être pratiquée, mais en **état d'inconscience** (en cas de coma par exemple) et donc incapable de formuler la demande. Pour que le médecin puisse pratiquer une euthanasie sur base de cette déclaration, il faut qu'elle ait été rédigée dans les formes légales (2 témoins), dans les 5 années antérieures et que l'état d'inconscience du malade soit considéré comme irréversible.

Pour que cette « déclaration anticipée puisse être portée à la connaissance du médecin qui aurait le malade inconscient en charge, une copie devrait être **remise à une ou plusieurs personnes** : ce sont les « personnes de confiance » désignées dans la déclaration. Il est prévu qu'elle pourra, mais ce n'est nullement obligatoire, **à partir du 1er septembre 2008**, être enregistrée auprès de l'administration communale qui la transmettra, via le registre national, au Service public fédéral « Santé publique » où tout médecin pourra s'adresser pour savoir si un patient inconscient dont il est en charge a rédigé et enregistré une telle déclaration.



EMOI APRÈS L'ANNONCE D'UNE EUTHANASIE ILLÉGALE

Le Soir 30 juin 2007

Le vendredi 29 juin, un médecin gantois, le docteur Marc Cosyns, annonçait dans la presse qu'il procéderait le lendemain à l'euthanasie d'une patiente qui satisfaisait à toutes les conditions médicales légales, mais qu'il se refusait à consulter un confrère comme l'exige la loi et qu'il n'en ferait pas la déclaration à la Commission fédérale de contrôle. Il s'exposait dès lors à des poursuites judiciaires, comme le confirmait

immédiatement le porte-parole du Parquet de Gand.

En fait, il entendait ainsi ouvrir le débat sur ce qu'il voulait dénoncer comme une injustice : les obligations diverses auxquelles sont soumis les médecins qui pratiquent clairement une euthanasie avec une technique assurant une mort rapide et calme alors que d'autres, plus hypocrites, utilisent des moyens permettant de nier avoir voulu mettre fin à la vie

et d'éviter ces obligations : doses élevées de morphiniques en fin de vie ou sédation prolongée créant un sommeil artificiel, parfois pendant plusieurs jours, jusqu'au décès.

Une fois l'effet de scandale obtenu, le médecin revint sur ses déclarations et annonça qu'il suivrait les règles légales et qu'il avait seulement voulu ouvrir le débat sur ce problème.

NOTRE COMMENTAIRE :

Si on peut comprendre que les contraintes légales fixées par la loi puissent être lourdes, elles sont le prix à payer pour obtenir une immunité judiciaire que notre pays est seul, avec les Pays-Bas, à accorder aux médecins qui pratiquent une euthanasie. Il serait illusoire d'espérer que l'euthanasie puisse être autorisée sans un contrôle strict. Quant à vouloir imposer des règles similaires pour l'utilisation de techniques médicales qui, selon les doses et les circonstances, peuvent être thérapeutiques ou létales et où les intentions du médecin peuvent être ambiguës, ce serait extrêmement complexe et créerait de grandes difficultés.

Ce qui est effectivement légitime et souhaitable c'est que toutes les options médicales en fin de vie – soins palliatifs, sédation, doses élevées d'opiacés, euthanasie – soient clairement et honnêtement discutées avec le patient lorsque celui-ci en est capable et que ses souhaits soient respectés sans interférence des conceptions philosophiques ou religieuses des soignants. Mais une telle déontologie médicale ne peut se créer que progressivement avec l'évolution des mentalités de notre société. Une des tâches de l'ADMD est de contribuer à cette évolution.

M.E

TRANSPARENCE EN FIN DE VIE

*Résumé d'un texte de Wim Distelmans, professeur en médecine palliative à la VUB
« De Standaard », 2 juillet 2007 - Traduction et résumé de J.P. Jaeken*

Grisés par les prouesses autorisées par les techniques médicales de pointe, les médecins ont parfois perdu de vue qu'au bout des tuyaux il y a un être humain, lequel est davantage soucieux de la qualité de sa vie que de sa durée. C'est pour répondre à ce souci que se sont développés les « soins palliatifs »



avec comme objectif de procurer au patient un maximum de confort sans vouloir interférer avec le processus naturel de la fin de vie.

L'expression « mort naturelle » n'est pas toujours vraiment appropriée parce qu'en fait la mort dépend souvent d'une décision médicale (arrêt d'un respirateur p.ex.) sans parler du recours à une « sédation palliative » où le patient est artificiellement « endormi » jusqu'à ce que mort s'ensuive.

Les meilleurs soins palliatifs n'empêchent cependant pas que surviennent des demandes d'euthanasie, c'est-à-dire d'une mort librement choisie. Le professeur Distelmans insiste sur le fait que l'euthanasie est la seule fin de vie dont nous avons la certitude que l'initiative en revient au patient lui-même. Il souligne la nécessité de la loi de dépenalisation surtout parce que, d'une part elle met les médecins à l'abri des poursuites judiciaires et que, d'autre part, elle garantit le contrôle de la société par le biais de la Commission Fédérale d'Evaluation.

Il n'en va pas de même pour les autres pratiques de fin de vie pour lesquelles cette transparence n'existe pas et où, encore trop souvent, les décisions sont prises en dehors de toute concertation avec le patient ou l'entourage. C'est pourquoi le Pr. Distelmans prône le contrôle de la société sur toutes les pratiques de fin de vie via un filtre interdisciplinaire qui garantirait un meilleur respect des souhaits du patient et de son entourage.

UNE PÉTITION SUR INTERNET

L'asbl « Académie Fin de Vie » a mis sur le site www.leif.be une pétition qui reprend ses desiderata en rapport avec les problèmes liés à la fin de vie. Son intention est de soumettre cette pétition au monde politique afin d'exercer une pression à l'occasion de la constitution du nouveau gouvernement fédéral.

Nous évoquons ci-dessous les principaux thèmes évoqués : accroissement des moyens financiers pour les soins palliatifs spécialement à destination des maisons de repos et de soins, intégration obligatoire dans le cursus des futurs médecins d'une formation aux problèmes de la fin de vie, adaptation de la loi sur l'euthanasie.

Au sujet de ce dernier point, plusieurs aspects sont soulevés. D'abord la question de lever la discrimination à l'égard des mineurs. Il y a un très large consensus même dans le monde médical à cet égard. Tout le monde se plaît à reconnaître la très grande maturité dont font preuve les enfants et adolescents gravement malades. Notre Présidente relevait d'ailleurs ce point dans l'éditorial du dernier numéro de la Revue.

Un autre point est celui de l'extension du champ d'application de la demande anticipée au-delà du coma irréversible vers les cas d'altération grave des fonctions cérébrales. Par là est, en particulier, visée la situation des patients « Alzheimer ». Si cette préoccupation est centrale pour la très grande majorité de nos membres, les médecins se montrent nettement plus réticents. C'est un des axes de travail de l'ADMD.

Enfin l'asbl voudrait que le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie soit obligé de mettre son patient en rapport avec un médecin qui accepte de la pratiquer. Il faut dire que notre secrétariat et nos médecins sont régulièrement interpellés par des patients, ou par leurs proches, totalement décontenancés par le refus de leur médecin : ils se sentent abandonnés à eux-mêmes..

Si ces souhaits rencontrent les vôtres, vous pouvez accéder à cette pétition en cliquant sur le site internet www.leif.be



LA SUISSE, SEUL RECOURS DES FRANÇAIS ET DES ANGLAIS POUR UNE MORT DIGNE



France

Agé de 61 ans, atteint d'une maladie rare et trop douloureuse, Francis Rigoni est décédé le 30 mars à Zurich. Il avait demandé à l'association suisse, Dignitas, de l'aider à partir.

Quand vous me lirez je ne serai plus...

Une vie entière d'handicapé ! Avec une terrible aggravation survenue il y a douze ans. Je souffre jours et nuits d'horribles douleurs-fatigues dues à une maladie incurable non mortelle, la syringomyélie. Membre de Dignitas de Zurich, j'ai demandé à l'association, vu mon propre état sans issue, le suicide assisté.

La médecine est impuissante à soulager ma pathologie. Il est absolument faux de prétendre le contraire. J'ai rédigé un livre-CD de 300 pages où je tente d'expliquer aux médecins la monstruosité de ce mal. La prison de la

Je rends tous les adhérents très attentifs, soyez absolument sur vos gardes, quant à ne pas être dépossédés de vos droits de citoyen malade. Vous risquez de regretter, dans votre détresse, d'avoir trop parlé en vous confiant selon le cas, à un médecin, une infirmière, une soignante ou autre équipe de soins palliatifs... Notre charte du malade ne vaut pas cher, ou carrément rien, devant certaines personnes. Ses dernières peuvent se croire investies d'une mission, d'un droit, vu leur statut hospitalier ou/et leur croyance religieuse.

Combien de fois le patient n'est-il mis au courant de rien ! Quand cessera dont ce droit moral d'une hiérarchie sur des êtres humains dans les "géoles médicalisées" - comme disait Jean Marie LORAND de Belgique -. Quand va-t-on arrêter de nous prendre pour des numéros, ou de la viande avariée ? J'affirme que la solution est politique et uniquement politique ! Nos ministres et nos députés de tout bord n'ont guère

dépendance complète fond sur moi, ultime état dégradant que je refuse absolument. Aussi ai-je alerté - Dignitas -, afin de m'aider à partir dignement. Ma situation a été jugée médicalement recevable...

Je plaide aux côtés de l'ADMD, avec amour et une ferme détermination pour les milliers de personnes, jeunes et vieilles, qui souffrent sans recours dans notre beau pays, patrie des Droits et Devoirs de l'Homme !

Ayant été le président d'APAISER (Association Pour Aider et Informer les Syringomyéliques Européens Réunis), j'ai été à l'écoute pendant des années du parcours de centaines de malades

d'intérêt à ce qu'une juste et encadrée loi sur l'euthanasie voie le jour chez nous (voir le lamentable loupé de la loi Leonetti de 2005 après l'affaire de mon ami de cœur Vincent HUMBERT). Argent-Roi et pressions de tout ordre pèsent sur nos élus. Le troisième âge en augmentation exponentielle est vecteur de marchés juteux.

S'il vous plaît, Mesdames et Messieurs ! Écoutez donc le peuple ! Oubliez-vous que depuis des années une constante de 17 françaises et français sur 20 sont favorables, afin que vive une loi sur l'euthanasie ? A nos élus... où est votre compassion, empathie, sincérité, humanisme ! Oubliez vos visites éclair de cinq minutes au pas de charge... Écoutez et prenez le temps de vivre "cœur contre cœur" avec les incurables couchés, leur famille, les soignants... Passez consciemment une journée et une nuit avec eux. Ce seront de vrais actes de recevoir et de donner, de longs et nécessaires silences pro-

pres à la réflexion. Ces vécus en temps réel et en direct, ne sont jamais relayés par les boîtes à bêtises, les petits écrans...

Heureusement, il existe des équipes médicales humaines, des médecins super et des soignantes douces et compréhensives. Sachez pour finir... Je suis parti serein et dans la paix, entouré de ma femme et des miens... L'ADMD se démène afin qu'un jour prochain en France un amendement à la loi Leonetti soit voté... Pour moi, grâce aux personnes de Dignitas, après douze années de vie dans l'enfer des douleurs, je suis parti serein et dans la paix, vendredi 30 mars...

Écrit le 21 mars 2007

Francis RIGONI

Son témoignage a été diffusé sur France Info, le 2 avril 2007 et sur France Culture, le 4 avril 2007 et est paru dans les Dernières Nouvelles d'Alsace.

D'après le Bulletin 103 de l'ADMD-France



UNE LETTRE DE CHRISTINE MALÈVRE

Rennes le 1^{er} août 2007

Chers amis,

Vous avez été nombreux à me témoigner votre soutien après l'article paru dans le bulletin de l'ADMD de mars dernier.

J'ai été très touchée par vos très nombreux messages de sympathie.

Merci à tous pour votre soutien et vos encouragements.

J'ai beaucoup tardé à vous répondre, j'en suis désolée. Mon excuse, mes études. Encore beaucoup de travail cette année pour mener à bien la préparation de mes deux diplômes. J'ai passé en mai et juin mon BTS assistant de gestion PME - PMI, ainsi que trois matières de mon Diplôme d'étude comptable et financier. Tout ce travail fourni au cours de l'année a été récompensé puisque j'ai obtenu mon BTS, et mes 3 unités de valeur de droit de mon DECF. Il me reste à présent à valider mon BTS par 10 semaines de stage en entreprise et à boucler mon autre diplôme. J'ai obtenu en mai du tribunal d'application des peines, un relèvement de période de sûreté qui va me permettre de sortir en permission à partir du 1^{er} janvier 2008 au lieu du 24 janvier 2009 date de ma mi-peine.

C'est une excellente nouvelle que je suis heureuse de partager avec vous qui êtes à mes côtés depuis 4 ans et demi. Il y a à présent une petite lumière qui brille au bout du tunnel, elle est encore très discrète mais j'espère qu'à l'issue de mes examens l'été prochain, ce même tribunal acceptera de me libérer en conditionnelle.

C'est sur cette note d'espoir que je vous quitte.

Bien Amicalement,

Christine Malèvre a été condamnée à 12 ans de réclusion criminelle pour avoir aidé deux personnes inguérissables et en grande souffrance à mourir. Voir notre bulletin 103, page 22



Grande-Bretagne



Le grand quotidien anglais « The Independent » rapporte qu'en 2006, 34 citoyens britanniques atteints d'affection mortelle ont obtenu l'aide à mourir en Suisse. Ce nombre a doublé par rapport aux années précédentes.

Le journal pose la question de la légitimité d'une interdiction qui oblige les citoyens, pour fuir leurs souffrances, à chercher une mort digne à l'étranger. Malheureusement, comme en France, comme au grand-duché de Luxembourg, comme en Allemagne, le « lobby » religioso-politique bloque toute avancée vers le droit de choisir sa mort, pourtant revendiqué par l'immense majorité des citoyens.

Italie

ACQUITTEMENT DU MÉDECIN QUI A AIDÉ PIETRO WELBY À MOURIR

D'après Belga et La Libre du 24 juillet

Nous avons longuement rendu compte dans notre bulletin 103 de la mort de Pietro Welby, atteint de tétraplégie par dystrophie musculaire, qui était maintenu en vie au respirateur depuis 1997 et qui réclamait le droit de mourir. Le docteur Mario Riccio, anesthésiste de Crémone, qui avait accepté de mettre fin au calvaire de ce malheureux avait été inculpé d' « homicide

volontaire avec consentement ». L'ordre des médecins de Crémone l'avait disculpé et le parquet avait demandé le classement de l'affaire, mais le magistrat qui était en charge avait refusé et demandé des poursuites. Finalement, le juge romain à qui appartenait la décision a, le 23 juillet dernier, acquitté le médecin.

UN NOUVEAU DRAME DÛ À L'INTERDICTION DE L'EUTHANASIE

Après Piergiorgio Welby, un autre Italien, Giovanni Nuvoli, atteint de sclérose latérale amyotrophique, lié au respirateur depuis 4 ans, avait sollicité en vain depuis plusieurs mois le droit de mourir. La police est même intervenue pour empêcher un médecin d'accéder à sa demande. Son combat a été appuyé par une pétition de l'association Luca Coscioni qui milite pour une législation autorisant l'euthanasie.

Le malade a finalement refusé toute nourriture et toute hydratation et est mort après plusieurs jours d'inanition.

Une nouvelle victime de l'intolérance et de la barbarie...



Pays-Bas

ENSEIGNEMENT DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE

D'après une communication présentée au congrès mondial de Singapour en juillet dernier, l'éthique médicale n'est pas enseignée ou ne l'est que dans les années précliniques dans les facultés de médecine de la plupart des pays. Par contre, aux Pays-Bas, elle fait l'objet de cours de la première à la dernière année, ce qui permet une approche plus pratique que théorique ; de plus, avant les stages, les étudiants sont soumis à une formation qui consiste à examiner des problèmes éthiques issus de la pratique.

On comprend dès lors pourquoi les médecins hollandais sont plus à l'écoute de leurs patients que leurs collègues des autres pays.

Vatican

LE VATICAN SUSPEND LE SOUTIEN DE L'EGLISE À AMNESTY

LA MORT PAR AVORTEMENT CLANDESTIN
DE DIZAINES DE MILLIERS DE FEMMES CHAQUE ANNÉE
N'ÉMEUT PAS LES DOCTES REPRÉSENTANTS DE LA DIVINITÉ!

Le Vatican a accusé Amnesty International d'être passé dans le camp des pro-avortement et a annoncé la suspension du soutien financier de l'Eglise catholique à l'organisation de défense des droits de l'homme, dans un communiqué diffusé mercredi : "Plus de financement catholique à Amnesty International après la volte-face pro-avortement de l'organisation", annonce le communiqué du Conseil pontifical « Justice et Paix ».

Le cardinal Renato Martino, président de cet organe du Vatican, a expliqué que cette mesure est la "conséquence inévitable" d'une récente décision du conseil exécutif d'Amnesty de promouvoir l'accès à l'avortement pour les femmes victimes de viol ou dont la santé est mise en danger par une grossesse, selon le prélat. "Grâce à Dieu il n'existe pas à un droit à l'avortement internationalement reconnu", s'est réjoui le cardinal Martino. Mais il a mis en cause "les lobbies pro-avortement qui continuent leur propagande dans le cadre de ce que Jean Paul II appelait la culture de mort". "Il est extrêmement grave qu'une organisation méritante comme Amnesty International se plie aux pressions de ces lobbies", a-t-il déploré.

Le communiqué du Vatican reprend ces déclarations du cardinal Martino du site internet américain

National Catholic Report. Ce média confessionnel a donné également la parole à Widney Brown, un des dirigeants d'Amnesty International, qui a rappelé que 68.000 femmes meurent chaque année des conséquences d'un avortement clandestin. Widney Brown a indiqué que la réflexion d'Amnesty sur l'avortement s'est nourrie de sa campagne internationale contre la violence faite aux femmes. Mais, a rappelé le cardinal Martino, "l'Eglise enseigne que le meurtre d'un être humain n'est jamais justifiable. L'avortement est un meurtre, et le justifier sélectivement en cas de viol, c'est définir un enfant innocent dans les entrailles de sa mère comme un ennemi, une chose que l'on peut détruire", a-t-il ajouté.

Le cardinal Martino n'a pas précisé le montant de l'aide versée à Amnesty. On peut rappeler qu'en 1996, le Vatican avait déjà pris une mesure similaire à l'encontre de l'UNICEF, le fonds des Nations Unies pour l'enfance, accusé lui aussi de promouvoir l'avortement. L'UNICEF diffusait dans les camps des réfugiés du monde entier une information sur un spermicide post-coïtal à destination des jeunes femmes ou des adolescentes victimes de viol. Le Vatican avait alors supprimé son aide à l'UNICEF, qui s'élevait à 2.000 dollars par an.

(D'après AFP, le 13 juin 2007)



UNE PETITE HISTOIRE TOUCHANTE (SI ELLE EST VÉRIDIQUE)

OSCAR, LE PETIT CHAT QUI PRESSENT LA MORT !

«Oscar arrive devant la chambre 313. La porte est ouverte, il entre. Mme K est allongée paisiblement sur son lit et respire doucement. Autour d'elle, les photos de ses petits-enfants et une de son mariage. Malgré ces souvenirs, elle est seule. Oscar saute sur le lit, renifle l'air et marque une pause, histoire de considérer la situation. Sans plus hésiter, il fait alors deux tours sur lui-même pour se lover contre Mme K.. Une heure passe. Oscar attend. Une infirmière entre, vérifie l'état de la malade et note la présence du chat. Préoccupée, elle sort et commence à passer des coups de téléphone. La famille arrive, le prêtre est appelé pour les derniers sacrements. Le matou ne bouge toujours pas. Le petit-fils de Mme K. demande alors: "Mais que fait ce chat ici ?" Sa mère, maîtrisant ses larmes, lui répond: « Il est là pour aider grand-mère à arriver au paradis ... » Trente minutes plus tard, Mme K pousse son dernier soupir. Oscar se lève, sort à pas de velours, sans que personne ne le remarque ... »

Une fois n'est pas coutume, la prestigieuse revue médicale américaine The New England Journal of Medicine, dans son dernier numéro, loin de ses articles austères, a choisi de publier l'histoire vraie et touchante d'un petit chat pas comme les autres. Recueilli dans une unité pour malades d'Alzheimer à Rhode Island aux Etats-Unis, il présente la particularité incroyable d'identifier les patients dont la mort est imminente et de se blottir alors contre eux pour leur apporter un ultime réconfort. Il s'intéresse à chaque patient mais ne s'installe sur leur lit que lorsque le moment fatal est arrivé.

Le docteur David Dosa, gériatre à l'hôpital Rhode Island de Providence, travaillant dans cette unité, décrit avec précision dans le New England comment ce chat a transformé les pratiques de fin de vie, en prévoyant les décès, permettant d'organiser l'appel aux familles et les derniers offices religieux.

«Un indicateur quasi certain»

Quand les employés de cette maison de retraite de la ville de Providence ont recueilli le petit chat Oscar, ils étaient loin d'imaginer que ce dernier leur indiquerait, avec une fiabilité jamais démentie, le prochain patient qui passerait de vie à trépas. L'animal, âgé de 2 ans, tigré et blanc, a été adopté par le personnel de l'unité de soins spécialisés dans la maladie d'Alzheimer située au troisième étage. Selon David Dosa, Oscar fait des rondes régulières, observe les patients, les renifle avant de passer son chemin ou de s'installer pour un dernier câlin. Il lui est arrivé d'accompagner jusqu'à leur ultime demeure des mourants qui, faute de famille, seraient morts tout seuls.

Ses prévisions se sont révélées jusqu'à présent si exactes que, dès qu'il se blottit contre un patient, les soignants contactent les proches. « Personne ne meurt au troisième sans avoir reçu la visite d'Oscar, écrit David Dosa. Sa seule présence au chevet d'un patient est perçue par les médecins et les soignants comme un indicateur quasi certain d'un décès imminent. »

Jusqu'ici il a supervisé la mort de plus de 25 pensionnaires, selon David Dosa, qui a précisé ne pas pouvoir fournir d'explication aux capacités divinatoires du chat. Oscar a-t-il des dons particuliers ? Cette histoire permet de méditer en tout cas sur l'impact des animaux de compagnie dans certaines structures destinées aux personnes âgées. Les chats, animaux particulièrement affectueux, pourraient jouer un rôle de réconfort pour ces malades atteints d'Alzheimer que la démence éloigne du monde rationnel. L'agence d'hospitalisation locale, en tout cas, a pris la mesure du rôle d'Oscar puisqu'elle a fait graver ces quelques mots sur le mur du service : « Cette plaque récompense Oscar le chat pour ses soins dignement compassionnels. »

*Martine Perez
(« Le Figaro », 28-29 juillet 2007)*



DVD ET VIDEOS DISPONIBLES EN PRET

Les DVD suivants peuvent être empruntés à l'ADMD par ses membres :



Les VIDEOS suivantes sont également disponibles :



Pour les emprunter, nous envoyer une enveloppe pré-adressée pouvant contenir un boîtier de DVD timbrée de 3 timbres PRIOR.

Les DVD et VIDEOS devront nous être renvoyés dans la quinzaine après réception. En cas de non-disponibilité du film souhaité, votre demande sera mise en attente.



Extraits du journal « Le Monde » du 6 juillet 2007



Une goutte d'éternité d'Alain Joubert (Ed. Maurice Nadeau, 134p. 16€)

Sa dernière journée de Jacques Lederer (Ed. Melville/Leo Scheer, 144p. 15€)

Raconter la mort d'un proche relève d'une tradition littéraire qui soulève le problème de ce que Philippe Lejeune a appelé le « pacte autobiographique ». Si nombre d'écrivains, qualifiés autopathographes, ont pu publier les récits de leurs maladies (de Fritz Zorn atteint d'un cancer à William Styrron terrassé par une dépression), le témoignage d'un tiers – parent ou ami – sur le mal qui torture et emporte un autre individu s'effectue le plus souvent à l'insu du malade. On peut alors parler de littérature intime. Mais que dire du récit de la mort d'un proche, dès l'instant que ce dernier n'est pas anonyme ?

Deux livres viennent aujourd'hui modifier la perception de ce type d'ouvrages et l'impact émotionnel qu'ils peuvent susciter. Car, au-delà de l'éventuelle complicité entre le « sujet » du livre et le lecteur atteint de la même maladie, ou menacé par une épreuve comparable, au-delà de la compassion générée par l'évocation de ces souffrances physiques et morales, ce qui y est mis en perspective est un brûlant sujet de société, qui fait l'objet de procès en justice : celui de l'euthanasie.

Alain Joubert a enterré Nicole en 2006, après 48 ans de vie commune. Ce qu'il signe, en remplaçant le terme « roman » par celui « d'hybride », c'est l'histoire de leur rencontre inéluctable, résultant d'une accumulation de situations hasardeuses, leur adhésion au mouvement surréaliste, leur engagement pendant la guerre d'Algérie, puis en mai 1968.

Une goutte d'éternité n'a pourtant qu'une seule raison d'être : témoigner d'un « *amour absolu* » comme le voyait Alfred Jarry, d'un « *amour sublime* » comme l'exalta Benjamin Péret, d'un rapport à la mort aussi radical que fut leur passion.

Ce qu'inscrit ici Alain Joubert, c'est un appendice inédit à la croyance de l'amour fou d'André Breton, l'aveu serein d'une mise en place décente à la « *sortie de vie* » de sa compagne, qui – comme lui – ne voulait pas gâcher leurs derniers mois « *dans l'horreur d'une interminable phase finale* ».

Jacques Lederer avait vu son ami Georges Perec mourir quasiment dans ses bras, sans qu'il ait eu « le temps ni de mettre ses affaires en ordre, ni de regarder la mort en face ». Il accepta la requête de l'écrivain Michèle Desbordes, dont Perec fut amoureux : l'accompagner dans sa dernière épreuve lorsqu'en janvier 2005, se sachant condamnée par son cancer, elle se fit administrer une ultime piqûre. Contée avec autant de dignité que d'humour, cette épreuve inspire un texte où la sagesse, la biographie de la disparue se marient avec un formidable hymne à la vie, un goût pour la culture et pour les escapades. « *J'ai tout réussi, ma vie, mon œuvre, ma vie de femme* » dit Michèle Desbordes en organisant son départ dans les règles de l'art. Puis commanda un piano pour ses funérailles, parce qu'elle voulait qu'on y joue du Charlie Parker

« Et puis, écrit Jacques Lederer, le miracle se produisit. La force morale dont elle avait si héroïquement fait preuve passa en moi, coula dans mes veines avec la chaleur d'une bonne vodka, chassant et la peur et le besoin de la peur ». Michèle Desbordes signa cette nuit-là un pacte autobiographique : léguer le meilleur d'elle-même, avec le concours d'un homme de plume

Jean-Luc Douin



APPRENDRE À ACCEPTER LA MORT !

«Brussel deze week » n°1091
Traduction et résumé de J.P. Jaeken

Le professeur Luc Deliens et la chercheuse Lieve Van den Block, de la VUB, participent à une recherche concernant la problématique de fin de vie. Dans ce cadre, un groupe de médecins généralistes a noté les conditions de décès de patients non décédés inopinément. Il en ressort que 60 % avaient été hospitalisés au moins une fois pendant les trois dernières semaines de leur vie pour une durée moyenne de trois semaines. Mieux, 20 % d'entre eux avaient été hospitalisés la dernière semaine de leur vie.

Pour les chercheurs, ces hospitalisations en fin de vie doivent être évitées au maximum parce qu'elles ne correspondent pas à la vocation de l'hôpital qui est d'assurer un traitement en vue de la guérison. En outre le transfert vers l'hôpital peut provoquer un stress accru, surtout chez les personnes âgées, sans compter que dans certains cas on leur fera subir des examens agressifs, bien souvent inutiles.

A défaut de statistiques belges, ils ont relevé dans les statistiques des pays voisins que près de 70 % des personnes souhaitent mourir à domicile. La situation ne doit guère différer chez nous. Quant à l'endroit réel du décès, les chiffres pour la Flandre nous montrent qu'un peu plus de 50 % décèdent à l'hôpital, chiffre en légère baisse depuis 10 ans tandis que le nombre de décès en maison de repos est en légère hausse alors que le pourcentage de décès à domicile reste stable.

Si une hospitalisation devait quand même s'avérer nécessaire, mieux vaudrait que la personne soit dirigée vers une unité de soins palliatifs, lesquels devraient encore être développés car ils comptent trop peu de lits.

Les Pays-Bas en ont compris tout l'intérêt et ont intégré les soins palliatifs à l'ensemble de leurs maisons de repos d'une part tandis que d'autre part ils ont spécialisé un certain nombre de généralistes à ces pratiques. Il en résulte que la proportion des décès à domicile aux Pays-Bas se situe nettement au-dessus de la moyenne internationale.

Comment améliorer la situation en Belgique ? Tout d'abord il faut absolument améliorer la communication entre médecin – patient – famille. La mort est encore trop souvent un sujet tabou tant du côté des patients que des soignants. Le médecin doit aussi savoir informer des symptômes possibles en fin de vie car ceux-ci posent souvent des problèmes aigus auxquels les gens ne savent comment faire face. C'est d'ailleurs pourquoi il existe au Canada une assistance téléphonique spécifique disponible 24 h/24.

Notons que mourir à domicile est possible dans de nombreux cas grâce à l'intervention des équipes de soins et/ou de soins palliatifs à domicile, équipes actuellement en nombre insuffisant.

Ensuite, nos médecins ayant été essentiellement « dressés » à guérir, il faut assurer maintenant leur formation aux soins palliatifs et aux problèmes spécifiques de la fin de vie, et donc, leur apprendre à reconnaître et à accepter le moment où un patient relève des soins palliatifs. Sans doute est-il délicat de préciser pour un patient combien de temps il lui reste à vivre, mais généralement, quand la fin est proche, on peut constater une brusque régression. Savoir poser ce diagnostic permettra d'éviter de nombreuses hospitalisations avec les traitements souvent inutiles subséquents.

Toute cette problématique relève du débat éthique, lequel n'est pas près de s'éteindre.

Bonjour,

Voilà quelques années que j'ai rempli mes formulaires pour l'éventuel arrêt de soins thérapeutiques et l'obtention de l'euthanasie.

Depuis quelques années aussi j'ai eu à changer de médecin. J'ai maintenant une femme. A plusieurs reprises j'avais parlé avec elle de mon projet de fin de vie. Elle m'écoutait avec intérêt et avec un certain assentiment. Mais je ressentais un grand flou et une méfiance sous-jacente dans sa connaissance du sujet. Un jour, je vous ai demandé de m'envoyer un double de votre revue mensuelle qui me semblait des plus éclairante et riche de témoignages tant de mourants, des accompagnants familiaux que de médecins. J'ai demandé à mon médecin si je pouvais le lui remettre pour qu'elle le lise. Elle a accepté. A ma première visite suivante, je lui ai remis mes documents dûment remplis et à la visite suivante, je lui ai demandé clairement comment elle voyait exactement son rôle quand je ne serais plus à même de redire mes volontés. Elle m'a d'emblée précisé que je pourrais être exaucée même si je n'étais pas dans le coma. Cette réponse m'a d'emblée montré qu'elle était au courant de la conduite des événements. Elle m'a ensuite précisé qu'elle s'enquerrait de contacter mes témoins, de contacter les médecins contrôles requis, d'acquiescer le produit létal et pour finir, dans le cas où elle ne se sentirait pas capable de faire le geste final, de trouver le médecin qui le ferait. Et, cerise sur le gâteau, que de toute façon, elle serait là en personne à mon côté.

Inutile de vous dire que je suis sortie de là bien soulagée.

Je suis actuellement en fort bonne santé, mais je voulais être sûre de ne pas terminer ma vie dans une trop grande souffrance physique ou morale ou les deux.

L'émission question à la Une nous a montré Francis Vansteenwinckel tellement serein que c'était très réconfortant.

Mais tout aussi terrible d'entendre que « Euthanasie » s'oppose à « Soins palliatifs ». J'ai vu, mon frère mourir en soins palliatifs dans la plus grande sérénité, entouré de soins attentifs tant de ses frères et sœurs que du personnel. Je suppose que sa souffrance était bien maîtrisée car il ne s'en plaignait pas beaucoup. Il n'a jamais demandé à mourir et aucun de nous n'aurait imaginé aller à l'encontre de ses souhaits. La volonté du malade d'abord, c'est une évidence.

Voilà, ce que je voulais vous dire.

J'espère que votre combat pourra continuer malgré les coups envoyés par certains dont je ne comprends d'ailleurs pas très bien l'acharnement.

Marisette L.

ndlr. Nous remercions vivement ce membre pour son témoignage très instructif. Une remarque cependant : le rôle des témoins qui signent la déclaration anticipée se limite à cette signature qui confirme que le document est authentique. Une fois leur signature apposée sur le document, ils n'ont plus aucun rôle à jouer et il n'y a donc pas lieu de les contacter (contrairement à la personne de confiance si le document en désigne une).

Le témoignage suivant nous est adressé par Monsieur Pierre Le Fort, Professeur honoraire de la Faculté Universitaire de Théologie Protestante de Bruxelles

Les discussions sur l'euthanasie dont le bulletin de l'ADMD nous donne fidèlement l'écho mettent chaque fois en opposition la famille des esprits ouverts, progressistes, et les tenants de la morale traditionnelle. Dans ce dernier groupe figurent immanquablement les chrétiens.

J'en suis navré, tout en m'associant sans réserve aux positions défendues par notre mouvement.

Ces discussions révèlent un malentendu récurrent.

Car il y a, ce me semble, deux options de base qui commandent la réflexion éthique.

D'un côté, la fidélité à des textes, des doctrines, des principes. De l'autre l'attention portée à la vie des gens, notamment à leurs souffrances.

Les religions instituées penchent naturellement vers la première attitude. Cela explique leur difficulté à accepter l'euthanasie, comme l'avortement ou l'homosexualité.

Mais on devrait se référer d'abord à l'enseignement et à la pratique de Jésus. Elève dans une religion vouée à l'observance de la loi de Moïse, cela ne l'a pas empêché de voir et de soutenir en priorité ses compatriotes malheureux. Il y reconnaissait l'intention profonde de la Loi divine.

L'Eglise catholique, engoncée dans une discipline rigide, a quand même vu se lever un Pierre de Locht. Quand nous déplorons la résistance des milieux religieux face aux actes de secours non-orthodoxes, souvenons-nous qu'il y eut à l'origine du christianisme cet homme libre, Jésus. On ne peut pas oublier son passage parmi nous. Il devrait encore ouvrir l'esprit et nourrir le courage de ceux qui revendiquent la qualité des chrétiens.

Pierre Le Fort

Nous avons appris avec tristesse le décès de Jean-Philippe Mouraux qui a assuré pendant plusieurs années avec dévouement la représentation de l'ADMD dans le Brabant wallon. Nous assurons sa famille de toute notre sympathie dans cette épreuve.

Adresses utiles

| | | |
|--|----------------------------------|------------------------------|
| Alzheimer Belgique - 1083 Bruxelles, Avenue Van Overbeke 55, (écoute 24 h/24) | info@alzheimerbelgique.be | 02/428.28.19 |
| Ligue Alzheimer fr. - c/o Clin. Le Péri - 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b | ligue.alzheimer@alzheimer.be | 0800/15225 |
| Fondation contre le Cancer - 1030 Bruxelles, chaussée de Louvain, 479 | commu@cancer.be | 0800/15801 |
| NL | | 0800/15802 |
| Transport gratuit des malades | | 0800/15803 |
| Cancer et Psychologie * - 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 |
| Télé-Secours (24 h/24 - appel portatif) - 1020 Bruxelles - Bld de Smedt de Naeyer 578 - 1020 Bxl | secretariat@telesecours.be | 02/478.28.47 |
| Télé-Accueil - Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h/24 (partie fr. du pays) | | 107 |
| Centre de prévention du suicide - 1050 Bxl, pl. du Châtelain, 46 (24h/24) | | 0800/32.123 |
| Secrétariat | | 02/640.51.56 |
| S.O.S. Solitude - Esp. social Télé-Service - 1000 Bruxelles, bd de l'Abattoir, 27-28 | | 02/548.98.00 |
| Service d'aide aux grands malades - 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58 | | 04/253.07.80 |
| Vivre son deuil - 1340 Ottignies-LLN - Avenue Reine Astrid 11 | vsdbe@yahoo.fr | 010/45.69.92 |
| Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.) pour connaître les CSD dans votre région | csd@mutsoc.be | 02/515.02.08 |
| Soins à domicile - 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19 | | 078/15.60.20 |
| Soins chez Soi - Rue de Stalle 65/4 - 1180 Bruxelles | info@soins.chez.soi.skynet.be | 02/420.54.57 |
| Continuing Care - soins palliatifs à domicile - 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479 | | 02/743.45.90 |
| AREMIS * (Soins continus et soutien à domicile) | | |
| 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390 | | 02/649.41.28 |
| 6000 Charleroi, bld Zoé Drion 1 | | 071/48.95.63 |
| DELTA équipe de soutien en soins palliatifs à domicile - Bd Emile de Laveleye, 78 - 4020 Liège | asbldelta@swing.be | 04/342.25.90 |
| DOMUS * (Soins à domicile) - 1300 Wavre -Rue de Bruxelles 15 | domus.soins.palliatifs@skynet.be | 010/84.15.55 |
| Au fil des jours , Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile | | |
| Province de Luxembourg - 6870 Saint Hubert, place de la Mutualité, 1 | afdj.lux@mutsoc.be | 061/61.31.50 |
| Région du Centre et de Soignies - 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114 | | 064/27.94.14 |
| GAMMES (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 | asblgammes@yahoo.fr | 02/537.27.02 |
| Centre d'Aide aux malades chroniques et aux Mourants * (C.A.M.) - Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, boulevard de Waterloo, 106 | admin@cam.versanet.be | 02/538.03.27 |
| Fédération de l'aide et des soins à domicile - 1030 Bruxelles, Avenue A. Lacomblé 69/71 | secretariat@fasdo.be | 02/735.24.24 |
| Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs - 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390 | fbpsp@belgacom.net | 02/649.41.28 |
| Fédération wallonne des soins palliatifs - 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175 | | 081/22.68.37 |
| Plate-forme de concertation en soins palliatifs | | |
| - Brabant wallon | | 010/84.39.61 |
| - Verviers | | 087/23.00.16 |
| - Tournai | | 069/22.62.86 |
| - Charleroi | | 071/92.55.40 |
| - Liège | | 04/342.35.12 |
| - Luxembourg | | 086/21.85.29 |
| - Namur | | 081/43.56.58 |
| - Eupen | | 087/56.97.47 |
| - Mons | | 065/36.57.37 |
| C.E.F.E.M. * (Centre de formation à l'écoute du malade) - 1190 Bruxelles, av. Pénélope, 52 | | 02/345.69.02 |
| SARAH asbl * (Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement) Espace Santé - boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi | | 071/37.49.32 |
| Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.) - 1050 Bruxelles, Campus Plaine U.L.B - CP 237- Accès 2, avenue Arnaud Fraiteur | | 02/627.68.70 |
| Infor-Homes - 1000 Bruxelles, boulevard Anspach, 59 | | 02/219.56.88 |
| Association belge du don d'organes - 1050 Bruxelles, chaussée de Waterloo, 550, bte 11 | | 02/343.69.12 |
| Legs de corps | | |
| U.L.B. : Faculté de Médecine, Serv. d'Anatomie, rte de Lennik 808, 1070 Bruxelles | | 02/555.63.66 |
| U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine, Tour Vésale 5240, avenue E. Mounier 52,1200 Bruxelles | | 02/764.52.40 |
| U.Lg : Département d'Anatomie Pathologique, Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman, 4000 Liège | | 04/366.24.10 |
| U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine, Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6, 7000 Mons | | 065/37.37.49 |

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



N° de dépôt légal IISN 0770 3627