

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

Bureau de dépôt - Charleroi X
Numéro d'agrégation P405097

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
1^e trimestre 2012
n° 123

**Dossier
spécial**

1982 • 2012

L'ADMD A 30 ANS !

30 années de combat
pour le droit légal à une mort digne
et pour l'application effective de ce droit !



L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of
Right to Die Societies et de sa division européenne



SECRETARIAT : 55, RUE DU PRESIDENT – B-1050 BRUXELLES - BELGIQUE

Éditeur responsable: Jacqueline Herremans

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

info@admd.be - www.admd.be

Notre secrétariat et nos antennes répondent à vos questions partout en Belgique.

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine[†]

Jacques Bredael

Jacques Brotchi

Paul Danblon

Edouard Delruelle

Pierre de Loch[†]

Roland Gillet[†]

Philippe Grollet[†]

Hervé Hasquin

Arthur Haulot[†]

Claude Javeau

Jean Klastersky

Edouard Klein[†]

Roger Lallemand

Jean-Pierre de Launoit

Philippe Mahoux

Pierre Mertens

Philippe Monfils

Anne Morelli

François Perin

Georges Primo

François Rigaux

Roger Somville

Lise Thyry

Georges Van Hout[†]

Jean Van Ryn[†]

Président d'honneur

Yvon Kenis[†]

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Présidente

Jacqueline Herremans

Vice-Présidents

Dominique Lossignol

Darius Razavi

Trésorier

Emmanuel Morel

Membres

Nathalie Andrews

Dominique Bron

Alain P. Couturier

Yves de Loch[†]

Paul Demeester

Marc Englert

Jean-Pierre Jaeken

Serge-Henri Lion

Philippe Maassen

Edouard Magnus

Marc Mayer

Françoise Meunier

Monique Moreau

Claire Nouwynck

Christian Panier

Michel Pettiaux

Andrée Poquet

Francine Toussaint

Paul van Oye

Janine Wytzman

Cotisation annuelle¹ : isolé(e) : 20 € - couple : 27 € - 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

Si vous désirez bénéficier d'une attestation fiscale, vos dons doivent atteindre 40 € minimum hors cotisation

¹ Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD

Association sœur d'expression néerlandophone : 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

Nos antennes

Tubize et environs

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)

Brabant Wallon Ouest

Maison de la Laïcité d'Alembert M. Francis Wayens

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

Tél. 0474/ 78. 45. 66

Brabant Wallon Est

M. Roland Gelbgras

Tél. 0479 332 835 - admd.estbw@gmail.com

Mouscron

Maison de la Laïcité

rue du Val, 1 – 7700 Mouscron

Tél./Fax : 056/34.07.33

M. Freddy Descamps pour la région de Comines

M. Rénalde Leleux pour la région de Mouscron

Mons-Borinage

M^{me} Blanche Légat

Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries

Tél. 065/67.25.65

Namur

M^{me} Nelly Bériaux

Rue du Tilleul, 11 – 5310 Aisne-en-Refail

Tél./fax : 081/56.98.21

Liège

M^{me} Madeleine Dupont 9h à 12h et de 14h à 18h

Tél. 04/ 344 12 29 (répondeur)

M^{me} Jacqueline Glesener 9h à 12h et de 14h à 18h

Tél. 04/ 383 67 30 (répondeur)

M^{me} Jeanne Renier à partir de 18h 04/ 343 05 48

Permanence tous les jeudis de 14h à 17h

Maison de la Laïcité

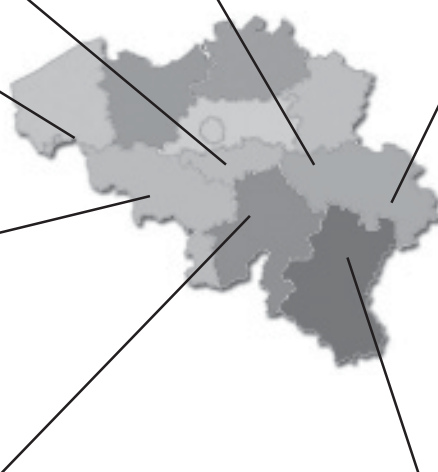
Rue Fabry 19, 4000 Liège – Tél. 0472/ 31 28 94

Spa et environs

M^{me} Nelly Henrotin

rue Hôtel de ville 42 – 4900 Spa

Tél. : 087/77.30.05 GSM : 0499 13 77 50



Luxembourg

M^{me} Michelle Satinet

Rue des Rogations, 78 - 6870 Saint-Hubert

Tél. 061/61.14.68

Rédaction et mise en page de ce bulletin : Marc Englert, Béatrice Dupriez

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

Les articles signés n'engagent que leur auteur



En ces premières journées de printemps, j'oscille entre optimisme et pessimisme. Année 2012: dixième anniversaire de la loi relative à l'euthanasie. Avec le recul, je me rends compte combien nous avons été bien inspirés de jeter toutes nos forces dans le débat parlementaire après la formation du gouvernement arc-en-ciel en 1999!

Lorsque je lis certains témoignages de proches de personnes ayant bénéficié de l'euthanasie ou encore les quelques mots qu'écrivent les médecins à la fin de leur déclaration adressée à la commission euthanasie, je ressens toujours une sacrée émotion : ce combat a permis à plus de 5.000 patients depuis l'entrée en vigueur de la loi le 22 septembre 2002 de choisir cette mort digne.

Le film « Tot altijd » reprenant l'histoire de Mario Verstraete, qui fut le premier à pouvoir bénéficier de cette loi, me rappelle aussi certains épisodes tantôt pénibles, tantôt enthousiasmants de ce débat. Mario fut le seul patient en chair et en os à s'exprimer devant les commissions réunies de la justice et des affaires sociales du Sénat. Et il eût à affronter les discours habituels de ceux qui considèrent que la vie n'appartient pas à l'homme. « Quel exemple il donne ainsi à tous les patients atteints de la sclérose en plaques ! ». C'est oublier que chaque cas est unique. Et c'est aussi une attitude bien peu empathique que de vouloir culpabiliser une personne qui fait ce choix. Mario eût aussi à tenir compte de la tristesse de ses parents qui ne comprenaient pas que leur fils les quitte. Ce fut sans doute sa plus lourde tâche sur le plan émotionnel.

Mario dévorait la vie à pleines dents. Jusqu'à son dernier souffle, il a témoigné de son amour de la vie. Mais aussi de sa détermination à décider, sans que quiconque puisse lui imposer une autre voie, le moment de quitter cette vie qui peu à peu perdait tout sens pour lui. Sa seule concession fut

d'accepter d'attendre que la loi entre en vigueur pour ne pas mettre en danger ses médecins.

Mario est resté vivant dans nos mémoires. Et son souvenir s'imposait en moi lorsque j'écoutais, ces derniers jours, les discours des « pro life » qui entendent imposer leur propre morale à la terre entière et qui usurpent des mots tels que « le respect pour tous » et « une chance pour une société plus humaine ». Je n'ai pas de place dans la société du passé qu'ils entendent nous imposer, une société où la femme n'aurait aucune maîtrise sur son propre corps, une société où des personnes, envahies par des souffrances physiques ou psychiques causées par une maladie incurable ou un accident, seraient condamnées à vivre. Et je suis frappée par leurs discours culpabilisants. Non, il n'y a aucune lâcheté à vouloir construire un projet parental à un moment choisi et de renoncer à une grossesse non désirée. Non, il n'y a aucune lâcheté à vouloir mourir debout. Pour beaucoup d'entre nous, nous n'avons aucun espoir dans un au-delà. C'est maintenant que nous devons profiter de notre vie. C'est notre choix de vouloir la ponctuer de ce dernier acte de la vie, notre mort, selon nos propres conceptions.

Et pour ceux qui d'entre nous ont l'espérance d'une autre vie, quelle est la raison pour laquelle ils seraient contraints à souffrir ? Le discours de la souffrance rédemptrice appartient à un triste passé. Jean-Marie Tesmoingt fait partie de ceux qui croyaient qu'il y avait autre chose après la mort. Il sera enterré religieusement ce 28 mars après, comme il l'a déclaré au journaliste Frédéric Soumois, avoir connu l'enfer. Parce que des personnes lui refusaient d'accéder à sa demande d'euthanasie. Parce que des personnes ont eu une attitude indigne, je serais tentée de dire, peu chrétienne. Doté d'une grande force de caractère, il s'est battu jusqu'au bout pour obtenir l'euthanasie. Combien d'autres personnes n'ont plus cette force ?

Mario, je lève un verre de vin à toi ! Tu vois, nous continuons le combat !

■ Jacqueline Herremans

31 mars 2012

Formation Forum EOL (End of Life)

Formation destinée aux médecins avec Prof. Darius Razavi

La communication

Lieu : Centre d'Action Laïque, Campus de la Plaine ULB

Avenue Arnaud Fraiteur, 1050 Bruxelles

Horaire : 9h - 13h

Renseignements: Forum EOL Tel: 02/502 04 85

12 avril 2012

Choisir sa mort

avec Dr François Damas, chef de service aux soins intensifs du CHR de Liège, Dr Cécile Bolly, médecin, enseignante (HERS/UCL) et formatrice en éthique, Dr Karin Rondia, médecin et rédactrice en chef du magazine Equilibre

Dans le cadre des Grandes Conférences Liégeoises

Lieu : Palais des Congrès, Esplanade de l'Europe, 4020 Liège

Horaire : 20h15

Renseignements: Madeleine Dupont Tel: 04/344 12 29

Les places sont à retirer personnellement dès le vendredi 8 mars 2012 soit au stand info Belle île de 10h à 19h, soit à l'Office du Tourisme, rue Féronstrée 92, 4000 Liège, soit sur le site www.gclg.be

Participation : 8 €

20 avril 2012

Choisir sa mort : un droit, une ultime liberté !

par Christine Serneels

suivi du témoignage de Louise Minnaert « *il faisait beau ce matin-là* » avec la participation de Nathalie Andrews et du Dr Yves de Loch

Lieu : La Vénerie - Ecuries de la Maison Haute

Place Gilson 3 (Maison communale)

1170 Watermael-Boisfort

Tram 94 - Bus 17 et 95 - arrêt Wiener

Horaire : 20 h

Renseignements:

Tel : 02.660.88. 43 (le soir) - pas de réservation

Prix : membres 5 €, non-membres 6,50 €, étudiants 2,50 €

25 avril 2012

Choisir sa mort : un droit, une ultime liberté !

par Christine Serneels et le Dr Michel Kohler

Lieu : Salle «Nos loisirs»

rue Léon Colleaux

Saint-Mard (Virton)

Horaire : 20 h

Renseignements:

Gaume Laïcité Virton

Prix : adultes 3 €, étudiants 1 €

26 avril 2012

8 heures pour les droits de l'homme

De nombreux élèves de la région seront invités à faire connaissance avec les associations travaillant avec les droits de l'homme et les droits de l'enfant. Venez nous rencontrer !

Lieu : Campus 2000 - Avenue Montesquieu, 6 -4101 Jemeppe

Horaire : de 9h à 17h

Renseignements: Madeleine Dupont Tel: 04/344 12 29

28 avril 2012

Formation Forum EOL (End of Life)

Formation destinée aux médecins avec Prof. François Damas, Prof. Abbé Ringlet, Dr Raymond Gueibe, Prof. Giet, Prof. Firket et le Dr. Gérard Marin

Le patient et son entourage

Lieu : Salle polyvalente du CHR La Citadelle, Liège

Horaire : 9h - 13h

Renseignements: Forum EOL Tel: 02/502 04 85

2 mai 2012

Avant-Première du film «Tot Altijd»

La projection sera suivie d'un débat avec la participation du Prof. François Damas, Mme Jacqueline Herremans et Prof. Maurice Lamy.

Lieu : Cinéma Sauvenière, Place Xavier Neujean, Liège

Horaire : 20h

Renseignements: ADMD - 02 502 04 85

Aux membres intéressés par le pendentif « ne pas me réanimer »

Les membres qui nous ont fait connaître leur intérêt pour ce pendentif recevront incessamment la brochure explicative et les indications pour commander éventuellement le pendentif.

Si vous êtes intéressés et que vous ne nous l'avez pas encore fait savoir, veuillez avoir la gentillesse de nous renvoyer le petit texte suivant par courrier postal ou par courriel :

Je suis intéressé(e) par le pendentif de non-réanimation.

Nom(s), prénom(s) et adresse postale :

.....

.....

.....

Adresse électronique

adressé à l'ADMD, rue du Président 55, 1050 Bruxelles
info@admd.be

Belgique

« En Belgique aussi, il faut des médecins mobiles »

ENTRETIEN
Figure du combat pour le droit à une mort digne, Jacqueline Herremans préside l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADM-D).

Une bonne idée, des équipes itinérantes ? Est-ce l'esprit de la loi, qui sous-entend une relation prolongée entre patient et médecin ?

Pas de caricature : les médecins qui vont participer à l'expérience néerlandaise, que nous soutenons, ne vont pas du tout devenir des euthanatologues qui vont pratiquer l'euthanasie à tour de bras là où les médecins refusent de s'y prêter. Il s'agit plutôt de médecins qui, consacreront un jour par semaine à se rendre auprès d'un

confrère qui désire une aide spécifique pour appliquer la loi.
Et en Belgique ?

Les "Leifarsten" au Nord et les médecins EOL dans la partie francophone, des médecins particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie, assument à l'occasion ce rôle de conseil auprès de leurs confrères, contrairement aux Pays-Bas où ces médecins « spécialisés » doivent se limiter à intervenir en tant que consultant dans la procédure d'une demande d'euthanasie : avoir un entretien avec le patient et rédiger leur rapport. Nos médecins EOL ont accepté à diverses occasions d'assister leur confrère le jour de l'euthanasie. Mais la tâche de ces médecins n'est pas encore suffisamment reconnue par nos pouvoirs publics. Et le problème se pose avec plus d'acuité du côté francophone.

Pourquoi ?

La sous-pratique, puisqu'on déclare 19 % seulement des euthanasies en francophonie. (Le Soir de samedi). Elle provient notamment de l'éventuelle difficulté pour un généraliste de faire face à une procédure à laquelle il va être confronté trois ou quatre fois dans sa vie professionnelle. Il a peu l'usage des produits utilisés, il ne pra-

tique pas d'anesthésies générales, il voit souvent pour la première fois les documents nécessaires pour déclarer ce geste en toute légalité. C'est un frein objectif à l'usage de la loi.

Quelle différence avec la Flandre ?

Pour des raisons historiques, le généraliste travaille davantage en lien avec les para-médicaux et le monde hospitalier dans le nord du pays. Cela peut expliquer une partie de la diffé-

merciement très chaleureusement le médecin de poser un geste qu'ils savent difficile et émotionnellement lourd. C'est aussi pour gérer cette émotion et celle des proches que l'aide d'un autre médecin peut être précieuse. Mais le travail en équipe n'est pas encore généralisé. Et trop souvent, de part et d'autre, l'on utilise la langue de bois.
C'est-à-dire ?

Patient et médecin doivent être clairs

“ Souvent, les patients remercient très chaleureusement le médecin de poser un geste qu'ils savent difficile et émotionnellement lourd. »

rence. Si un infirmier peut venir poser la perfusion lui-même, si un autre médecin peut aider à gérer le stress et l'émotion non seulement du patient mais aussi de la famille et des proches qui veulent l'accompagner dans son départ, cela peut rendre ces moments plus sereins et les rendre plus beaux. Plus beaux ? Mais c'est de mort que l'on parle...

Certainement. Mais on parle aussi d'un geste qui respecte les volontés du patient, qui lui épargne des souffrances qu'il ne désire pas. C'est aussi une libération, si sereine que certains partent dans une certaine euphorie, après des semaines ou des mois de souffrance. Souvent, les patients re-

l'un par rapport à l'autre. "Je ne veux plus vivre", cela n'est pas une demande d'euthanasie. De même, "Je serai toujours auprès de vous", dans la bouche du médecin, ne dit pas clairement si, le jour venu, il sera disposé à effectuer ce geste dans le cadre de la loi. Il faut sortir du vague et de l'entre-deux, et des techniques adaptées existent pour cela. C'est pourquoi l'ADM-D aimerait que les médecins EOL puissent éventuellement aider leurs confrères à la demande et auprès du patient. On est là bien loin de l'image caricaturale que certains voudraient voir dans ces « euthanasieurs » itinérants. ■

Propos recueillis par
FRÉDÉRIC SOUMOIS

LE_SOIR du 13/02/12 - p. 7



JACQUELINE HERREMANS est favorable à des médecins itinérants et « expérimentés » en euthanasie. ADP

Suite à un texte publié par « Le Soir » concernant le coma du prince Johan Friso des Pays-Bas, nous avons adressé au quotidien courrier suivant.

le courrier

COMA IRRÉVERSIBLE : ÉVITER L'AGONIE

Le cas du prince Johan Friso des Pays-Bas qui se trouve en coma permanent suite à un arrêt cardio-respiratoire a suscité émoi et commentaires. Comme le souligne l'article « Le coma le plus fréquent » (Le Soir des 25 & 26 février), une situation de ce genre concerne de nombreux cas et est généralement de mauvais pronostic : 90 % des patients décèdent ou restent indéfiniment inconscients et entièrement dépendants pour tous les besoins vitaux. (...)

Beaucoup de patients dans le monde se trouvent dans cet état. Pour certains éthiciens qui interdisent tout acte mettant in-

entionnellement fin à la vie, il faut les maintenir indéfiniment dans cet état (souvent on attend hypocritement qu'une complication mortelle survienne et on s'abstient alors de la traiter). Les cas médiatisés sont nombreux et dans plusieurs cas célèbres, les familles se sont adressées à la justice pour obtenir le droit de les laisser mourir en retirant la sonde gastrique. (...)

La loi de 2002 relative à l'euthanasie a prévu la possibilité de rédiger une « déclaration anticipée d'euthanasie » qui permet aux citoyens de demander et d'obtenir une euthanasie dans une telle situation de co-

ma irréversible et de désigner une ou des « personnes de confiance » chargées de porter la déclaration à la connaissance du médecin. Un enregistrement de cette déclaration auprès de l'administration communale est même prévu mais n'est nullement obligatoire et une déclaration non enregistrée est parfaitement valable : l'enregistrement est utile pour le cas où l'on se trouverait en état d'inconscience et que personne ne porterait à la connaissance du médecin l'existence de cette déclaration. Le médecin peut en effet, interroger la banque de données du SPF Santé publique pour s'assurer de l'existence ou non d'une

telle déclaration.

Le 30 septembre 2009, en réponse à une question parlementaire, le ministre de la Santé Laurette Onkelinx a fait savoir que depuis septembre 2008, 10.799 citoyens ont fait enregistrer une telle déclaration anticipée d'euthanasie. Le nombre de déclarations non enregistrées n'est pas connu mais il est probable qu'il est de plusieurs fois supérieur.

Grâce à notre législation, nous avons la possibilité légale d'éviter de telles interminables agonies et l'arbitraire de décisions médicales qui dépendent souvent des conceptions propres des soignants qui, le plus fréquemment, se limitent à at-

tendre, parfois des années, que des complications de toutes natures veuillent bien mettre un terme naturel à une vie qui n'est qu'une survie.

Cependant, la rédaction de cette déclaration est inutilement complexe : deux témoins, limitation de validité à 5 ans, précisions inutiles, etc. Son importance justifie qu'elle soit simplifiée et il faut espérer que cette simplification, qui est actuellement à l'ordre du jour, aboutisse rapidement.

DR MARC ENGLERT
 PROFESSEUR HONORAIRE À L'ULB,
 MEMBRE RAPPORTEUR DE LA
 COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE
 ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE

Ndlr : On ne peut que regretter, dans les déclarations du médecin des Cliniques St Luc interviewé par « Le Soir », la confusion concernant l'application de la loi relative à l'euthanasie et le rôle de la déclaration anticipée ainsi que, dans la séquence consacrée à ce problème dans le JT de la RTBF, l'absence de toute référence à cette déclaration. Bien que la difficulté d'une décision relative à la survie ou non de tels patients soit soulignée, aucune information correcte sur le dilemme que pose le cas de ces patients n'est donnée.

BELGIQUE - Dernière minute

« Le Soir » des 24 et 25 mars 2012 publie, sous le titre **ON M'A REFUSÉ L'EUTHANASIE ET J'AI VÉCU L'ENFER SUR TERRE** un témoignage émouvant d'un malade incurable en grande souffrance à qui l'euthanasie a été refusée dans un grand hôpital bruxellois et qui n'a pu l'obtenir qu'en se faisant transporter dans un autre établissement.

Le récit complet sera intégré dans notre prochain bulletin avec les commentaires indignés de notre présidente

Un professeur à l'IESPP de Tournai (section Infirmières) nous écrit :

Nous avons eu l'occasion d'accueillir Madame Liégeois et Monsieur Dombrecht dans notre école ce vendredi 16 décembre. L'auditoire était composé d'élèves de 3ème année en section infirmière et de quelques professeurs.

L'euthanasie, le refus de l'acharnement thérapeutique, l'approche de la mort ne sont pas des sujets que l'on peut aborder dans des cours donnés de façon magistrale. Par l'expérience professionnelle de Madame Liégeois, par le vécu de Monsieur Dombrecht, par la retransmission de « Questions à la une » sur l'euthanasie, par le « questions-réponses » qui a suivi, nos futures infirmières ont pu vivre une expérience très enrichissante. Nous avons ressenti beaucoup d'émotion dans la salle, certains convain-

cus, d'autres plus critiques, d'autres encore n'ont pu contenir leurs larmes.

Dans notre profession d'infirmière, nous nous trouvons parfois démunis devant une famille dans la douleur, devant un patient se sachant condamné. Le fait de savoir que des associations comme la vôtre existent sera d'un grand secours pour nos « futures infirmières ». La majorité de nos étudiants étant française, notre législation les a beaucoup interpellés. J'espère très sincèrement pouvoir organiser une nouvelle rencontre l'année prochaine.

Veuillez agréer l'expression de mes salutations distinguées.

■ *Caroline Lecry*

Nous avons reçu le navrant témoignage suivant :

Tout récemment affilié à votre association, et à la lecture de la revue que vous m'avez aimablement envoyée, je me permets de vous relater les faits suivants, faits qui concernent mon père né le 08/08/1913.

Entré (...) à l'hôpital le 4 mai, on lui donnait encore deux jours à vivre. Il est décédé le 16 mai. L'euthanasie était souhaitée instamment par mon père et lui a été refusée par la doctoresse en charge du service, et ce malgré la remise entre ses mains des documents ad hoc rédigés des mois auparavant. Les 8 jours précédant le décès, on a suspendu toute alimentation, perfusion et hydratation, ce qui a provoqué une lente agonie, triste fin que les précautions prises par un père prévoyant n'ont pu éviter. Il a pourtant insisté vainement, verbalement d'abord puis, ayant perdu l'usage de la parole, avec ses yeux impuissants, que l'on mette fin à ses souffrances, souffrances à

tout le moins insupportables psychiquement, sinon physiquement.

Cette digne fin de vie lui a été refusée, malgré mes (et ses) demandes insistantes, au profit d'une euthanasie dite « passive » consistant en injections de morphine toutes les quatre heures. J'ai appris, mais un peu tard, que, en tant que mandataire repris sur les pièces officielles établies par mon père, j'aurais pu (dû) exiger l'endormissement du patient, sinon, demander à consulter le docteur médiateur affecté à l'hôpital de la Citadelle afin d'obtenir le respect des volontés paternelles. Encore fallait-il alors être informé de telles possibilités. D'où les regrets supplémentaires qui m'assaillent ainsi qu'un immense sentiment de culpabilité vis-à-vis de mon papa, ne m'étant pas montré à la hauteur de la situation.

Un grand merci pour votre bonne attention.

■ *H. M.*

Un membre nous communique la lettre suivante adressé à un médecin :

Cher Docteur,

Essayez s'il vous plaît de me lire jusqu'au bout...J'ai pensé venir vous voir pour témoigner de ce qui s'est passé a la fin de parcours d'A. M. Vous n'y étiez plus et je le regrette.

Entré pour une euthanasie mais n'ayant plus prononcé cette demande précise jusqu'à son inconscience, je sais... «Il était ambivalent». Il a néanmoins vécu une situation intolérable, abominable pendant 5 jours. Ne pouvant plus uriner, malgré des efforts consistants. Il a été dans un état d'agitation frénétique, d'une agressivité terrible à mon égard avec des plaintes constantes «j'en ai marre, aide-moi...». Un nombre incalculable de «je dois pisser». Malgré mes demandes répétées au niveau des infirmières, des docteurs présents de le soulager, de le sonder. On n'a rien fait. On l'a attaché avec une ceinture. Enfin la digue a sauté et il s'est inondé (je ne connais pas le nom médical pour ce phénomène). Toujours agité, comme la ceinture «unique à l'étage» était souillée, on lui a attaché les mains. Il faisait des sauts de carpe dans son lit. J'ai fui !

On m'a proposé de le mettre dans une unité de soins palliatifs ce que j'ai fini par accepter, comme si je le trahissais. Idiote que j'étais ! Il a été transféré,

toujours très agité. Là on l'a sondé immédiatement. On lui a donné un cocktail Temesta, Buscopan, etc.? Mais avant que les médicaments n'agissent, il a encore été terriblement agité. Il voulait tout arracher, ne me reconnaissait plus pour me faire des reproches, se débattait. Il se suspendait au triangle du lit, pliait les jambes sur la poitrine et faisait une forte détente des pieds pour enjamber la barrière. Il a passé une dernière journée inconscient mais calme et est mort dans la 2ème nuit. Je vous donne tous ces détails qui ne me quitteront plus, parce que je sais par quelqu'un des soins palliatifs que cette situation est loin d'être exceptionnelle. Tous ces pauvres gens en phase terminale, toutes ces familles qui ont dû subir ça ! Sans oublier le personnel. Comment tient-il ?

Je n'accuse personne en particulier. Les infirmières ont été charmantes. Mais j'accuse le système de barbarie inadmissible et veux apporter ma petite pierre à, peut-être, un changement!!! Je sors de cette aventure profondément indignée, et en colère en plus de ma tristesse. Par votre position, peut-être pourriez-vous témoigner. J'ai confiance en vous. Je me suis permis de vous parler comme ça car je crois que nous avons eu un bon contact.

Salutations distinguées pleines d'espoir.

■ N.

Un de nos membres militant de l'ADMD, nous écrit :

Chers amis,

Tous mes meilleurs vœux pour 2012. Membre et militant de l'ADMD depuis 1988 (j'ai 72 ans), je soumetts à votre réflexion une proposition de complément à la loi sur l'euthanasie, concernant le vieillissement. La présente note peut être publiée dans le bulletin ADMD, ou ailleurs, en tout ou partie, si vous l'estimez utile (par ex. le CAL, etc.)

Devrait être couvert, en plus, par la loi sur l'euthanasie :

«Un état(1) suffisamment avancé(2) de dégénérescence biologique irréversible et incurable, courant chez certaines personnes, de grandes souffrances (physiques et /ou psychiques et/ou morales(3) inapaisables par les seuls traitements acceptés par cette personne, souffrances qu'elle ne tolère plus»

Avec les notes explicatives :

(1) état: il ne s'agit pas de «maladie» mais de dégénérescence inévitable qu'est le vieillissement

(2) suffisamment avancé : selon le seul jugement de la personne concernée (donc variable selon chacun – en bon état mental s'entend)

(3) les souffrances «morales» peuvent résulter, notamment de la conscience de devenir une charge désagréable pour les proches, ou de devenir une charge inutile pour la collectivité (sécurité sociale), ou de devenir (par inconscience «complice») un produit exploité par de cupides groupes médico-pharmaceutiques ou certaines maisons de retraite. Il s'agit donc de «résistance morale» vis-à-vis de la nouvelle «industrie» qui exploite de plus en plus la juteuse «mine» que devient la croissante population âgée aux dépens d'autres activités orientées vers des innovations «saines» qui amélioreraient la qualité de vie collective de façon équitable et éthique..+ voir bulletin 117 de RWS «droit de mourir quand on a assez vécu» (note de JP. Jaeken) (...)

■ Marcel REYNDERS

Ingénieur civil, écologue, philosophe et « utopiste » ...réaliste

« Tot Altijd » - (« À tout jamais »)



C'est l'histoire à peine romancée de Mario Verstraete, le premier belge à avoir bénéficié, en 2002, de la loi dépenalisant l'euthanasie. Éclatant de vie et engagé politiquement, tout comme les amis qui l'entourent et l'accompagneront jusqu'au bout, Mario, peu après ses 30 ans, est atteint d'une sclérose en plaques.

Il va se battre, continuer, aimer son fils, son travail, s'adapter aux béquilles, puis au fauteuil roulant. Sans aucune sensiblerie, nous verrons ce torrent devenir rivière paisible... pour ne plus devenir qu'un filet d'eau presque tari.

Il n'accepte pas cette dégradation de son état, et lutte avec les moyens et les forces qui lui restent, mais pour combien de temps encore ? Il témoignera devant le Sénat pendant les discussions préliminaires au vote, il exprimera sa volonté à son entourage et, enfin, le jour fixé, à 40 ans, il partira, entouré des siens. .

Le mercredi 02/05/2012 à 20h

**Avant-Première du film «Tot Altijd» de Nic Balthazar
suivie d'un débat avec public**

**avec la collaboration de l'ADMD, ImagéSanté, Festival
International du Film de Santé de Liège**

au cinéma Sauvenièr,
place Xavier Neujean,
400 Liège

Intervenants

Professeur François Damas

Médecin hospitalier. Soins intensifs, CHR Citadelle, Liège, membre de la commission fédérale d'évaluation de l'euthanasie et membre de la plateforme soins palliatifs de la province de Liège.

Madame Jacqueline Herremans

Avocate. Présidente de l'ADMD.
Membre de la commission fédérale de l'euthanasie.

Professeur Maurice Lamy

Professeur ordinaire émérite d'anesthésie-réanimation à l'Ulg, membre du comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'Ulg, ancien membre du comité consultatif de bioéthique.

1982 . 2012

L'ADMD A 30 ANS !

30 années de combat
pour le droit légal à une mort digne
et pour l'application effective de ce droit!



Avertissement

En retraçant les 30 années d'existence de l'ADMD, on ne peut éviter de reproduire partiellement des informations et des documents qui avaient été publiés en 2007 lors du 25e anniversaire de notre association. Ceux qui se souviennent du numéro spécial publié à cette occasion voudront bien excuser ces redites.



Ce dossier veut rendre hommage à tous ceux qui ont œuvré au sein de l'ADMD au cours des trente années écoulées et qui y œuvrent aujourd'hui pour atteindre les objectifs que le docteur Yvon Kenis avait définis par une formule simple et sans ambiguïté :

CHOISIR SA MORT

UNE LIBERTE!

UN DROIT!

Il a été rédigé et mis en page par Marc Englert et Béatrice Dupriez

Sommaire

● L'étape législative : 1982-2002

- Hommage au docteur Yvon Kenis 3
- La création de l'ADMD 5
- La définition des objectifs 5
- Le refus de l'acharnement thérapeutique et le droit aux soins palliatifs 6
- La défense des inculpés 13
- Le débat parlementaire..... 14

● Les victoires législatives (2002)

- Un événement historique 17
- Trois lois pour protéger les malades 18
- Les aspects essentiels de la loi dépénalisant l'euthanasie 19
- Quelques témoignages de médecins ayant pratiqué une euthanasie 21
- Une utopie devenue réalité 21
- Messages de soutien reçus par l'ADMD en 2002 22
- Les aspects essentiels de la loi relative aux droits du patient..... 25

● Le combat pour l'application effective de la législation (2002-2012)

- L'information du corps médical..... 27
- L'information des citoyens 31

● L'euthanasie dans la pratique: bilan 2002-2011 42

● L'ADMD et les problèmes en attente de solution 45

● Réflexions de Jacqueline Herremans, Présidente de l'ADMD 52

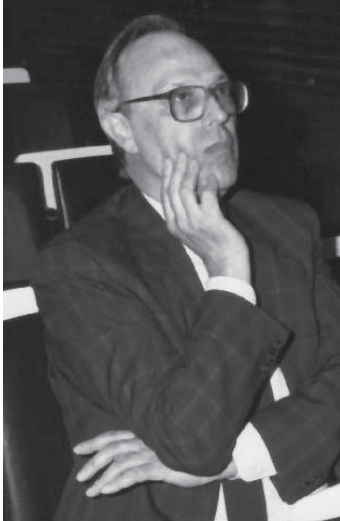
● *Annexe: les collaborateurs de l'ADMD*

L'étape législative

1982 - 2002

Hommage au docteur Yvon Kenis

Président de l'ADMD de 1982 à 1999



Ceux qui l'ont connu se souviennent avec émotion de son attitude réservée, discrète, attentive sous un air faussement distrait qui cachait une extrême sensibilité et qui charmait son interlocuteur. En discutant avec lui, on était frappé par son intelligence profonde, son ouverture d'esprit, son honnêteté intellectuelle, son absence de préjugés, sa rationalité rigoureuse.

Sa carrière médicale s'est déroulée à l'Institut Bordet où il dirigea l'unité de chimiothérapie, alors qu'elle n'était qu'embryonnaire. On peut dire qu'il fut un des premiers chimiothérapeutes belges, peut-être même européens. Ses connaissances exceptionnelles dans ce domaine firent de lui un enseignant remarquable et il forma dans cette discipline de nombreux cancérologues.

Ses conceptions médicales et éthiques l'amènèrent, dans ce domaine de la médecine où la mort est omniprésente, à se préoccuper de l'humanisation de la fin de vie. En 1981, il fonda avec un généraliste liégeois, le docteur Minet, et quelques personnalités d'horizons divers, l'association qui deviendra un an plus tard l'ADMD, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Au début, l'action était essentiellement dirigée contre ce qu'on a appelé l'acharnement thérapeutique. Mais lorsqu'en 1982, on lui en confia la présidence, il décida d'orienter le combat vers un objectif qu'il estimait prioritaire : obtenir la dépénalisation légale de l'euthanasie volontaire. Il était persuadé qu'aussi longtemps que l'euthanasie resterait légalement un assassinat, toute réflexion sur la fin de la vie dans notre société ne pourrait être totalement sincère. L'expérience qui était alors en cours aux Pays-Bas, qu'il avait suivie avec son sérieux habituel, l'avait

conforté dans ses vues.

Il fallait une ténacité et un courage peu communs pour envisager de forcer une telle évolution dans notre pays. Mais les difficultés ne le firent pas reculer et il centra toute son action sur cet objectif : ses écrits superbement argumentés, sa participation au Centre de Recherches en Bioéthique de l'ULB, ses conférences publiques le défendaient avec une dialectique rigoureuse et l'autorité que lui assuraient ses connaissances et sa pratique médicale. Grâce à son esprit tolérant, il parvint à rassembler autour de lui des personnalités de tous bords, y compris des théologiens catholiques comme le regretté chanoine de Locht.

En 1987, il quitta ses fonctions à l'Institut Bordet et se consacra entièrement au combat pour le droit, selon son expression, de « choisir sa mort ». Je venais de prendre ma retraite et il me proposa de le rejoindre dans ce combat que nous avons mené côte à côte dans une entente parfaite pendant près de dix ans. Le dépôt au Sénat en décembre 1999 de la proposition de loi dite « Arc-en-ciel », en fut l'aboutissement.

Lorsque le débat parlementaire final fut engagé dans un contexte politique favorable, il estima sa tâche terminée et se retira.

On peut affirmer que c'est en grande partie grâce à son action que la Belgique est aujourd'hui le deuxième pays au monde à avoir autorisé légalement l'euthanasie volontaire. Il laisse à ceux qui l'ont connu l'image d'un humaniste avant tout soucieux de concilier les exigences d'une médecine efficace avec le respect de l'autonomie des patients jusqu'au moment ultime.

Extrait de l'hommage qui lui fut rendu par le Dr Marc Englert lors de la cérémonie d'incinération le 10 janvier 2008.

Nous reproduisons ci-après son dernier éditorial, publié lors du 25^e anniversaire de l'ADMD en 2007, quelques mois avant sa mort .

Il y a cinq ans, lors du vingtième anniversaire, je disais: « Raconter l'histoire de l'ADMD, et particulièrement de ses débuts, c'est parler de personnes que beaucoup d'entre vous n'ont pas connues. »

C'est, bien sûr, encore plus vrai aujourd'hui. Ainsi me contenterai-je, pour ne pas faire de cet exposé une litanie, d'évoquer l'événement qui constitue un succès majeur pour notre association: le vote de la loi dépénalisant l'euthanasie.

C'est le 16 mai 2002 que cette loi fut adoptée par la Chambre des Représentants à une large majorité. On peut donc considérer la présente cérémonie comme étant aussi un cinquième anniversaire. Doublement, puisque la même année fut votée la loi relative aux droits du patient, cette dernière réalisant les premiers objectifs de l'ADMD: la possibilité de refuser l'acharnement thérapeutique.

Une proposition de loi sur ce sujet avait déjà été déposée en 1984 par le sénateur Roland Gillet. Puisque j'ai quand même cité un nom, rendons hommage à tous ceux qui ont œuvré pour atteindre nos buts dans le domaine législatif: les députés et sénateurs Edgard D'Hose, Edouard Klein, Fred Erman, Philippe Mahoux, Roger Lallemand.

Sans doute faut-il considérer comme un symbole le fait que notre présidente soit une juriste dont la compétence et l'autorité sont reconnues aussi bien dans le milieu politique belge que, sur le plan international, dans le monde des associations pour le droit de mourir dans la dignité.

Impossible de ne pas citer ici, et remercier, mon très cher et vieil ami Marc Englert, qui, le plus de nous tous, met son intelligence, sa finesse, sa dialectique rigoureuse et subtile au service de nos objectifs.

La liste des 44 publications du Dr Yvon Kenis, rassemblées par son épouse Anne-Marie Kenis, est disponible à l'adresse

www.bordet.be/fr/services/general/biblio/mission.html



LA CRÉATION DE L'ADMD

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a été constituée en asbl le 24 avril 1982, après avoir fonctionné comme association de fait depuis juin 1981. Quelques personnes de professions diverses, venant d'horizons philosophiques et politiques différents, soucieuses du maintien de la dignité face à la mort, avaient pensé qu'il était indispensable de créer une telle association en Belgique, comme il en existe en Grande-Bretagne, en France, en Suisse, en Allemagne, aux Pays-Bas, aux États-Unis, en Australie, en Israël, au Japon, etc.

Assez paradoxalement, ce sont les progrès de la médecine qui ont suscité la naissance de

ces groupements. En effet, si la médecine a de remarquables résultats à son actif, si elle a pu sauver des millions de vies et soulager d'innombrables souffrances, elle a aussi permis l'acharnement thérapeutique inutile, le prolongement non désiré des souffrances physiques et morales de l'agonie, le maintien en vie par des moyens artificiels d'êtres humains privés de façon irréversible de toute possibilité de relations (coma prolongé, état végétatif persistant). Un nombre de plus en plus grand de personnes ont été les témoins impuissants de ces fins de vie atroces et dépourvues de sens. Elles désirent à tout prix qu'un tel calvaire puisse leur être épargné.

LA DÉFINITION DES OBJECTIFS

RECONNAÎTRE LE DROIT AU REFUS DE LA SOUFFRANCE ET CELUI DE CHOISIR SA MORT

Notre premier combat a été centré sur le droit des patients en fin de vie à refuser des traitements qui ne font que prolonger les souffrances. Ce droit a été progressivement admis par la déontologie médicale et la jurisprudence, mais l'application pratique faisait souvent défaut. Il a fallu attendre 2002 pour que la loi relative aux droits du patient lui donne force légale et que soit reconnue la possibilité de désigner un mandataire chargé de faire respecter les volontés du patient devenu incapable de s'exprimer.

Dans un grand nombre de cas, et en une période plus ou moins longue, les soins palliatifs apportent aux situations de souffrance une solution au moins partielle. Nous avons soutenu vigoureusement le développement des soins palliatifs et, pour tous les patients en fin de vie, le droit à en bénéficier. Ceux-ci se sont développés rapidement et sont progressivement devenus accessibles à tous.

Toutefois, ils ne suppriment pas toujours toutes les souffrances et toutes les détresses. Pour les soins palliatifs: s'ils parviennent à supprimer la douleur physique dans plus de 95 pour cent des cas, il ne faut pas pour autant négliger les malades dont les douleurs persistent ou ne peuvent être éliminées que par un "sommeil artificiel", ce qui est un euphémisme pour désigner un état d'inconscience induit par des médicaments. Les soins palliatifs sont peu efficaces ou totalement inefficaces sur

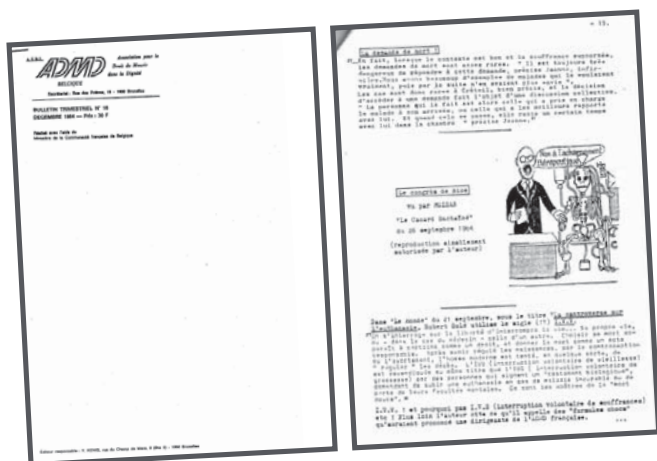
des symptômes qui sont précisément ceux qui entraînent le plus fréquemment une demande de mourir: les paralysies, les plaies nauséabondes qui rongent les chairs et qui défigurent, la suffocation, l'incapacité de s'exprimer et de se nourrir, un état de faiblesse extrême, d'épuisement, de délabrement physique et psychique qui privent le malade de toute autonomie et, au sens propre, de tout désir de vivre, la perspective d'une démence. Pour certains malades dans cet état, la "vie" n'est plus perçue que comme une prolongation de souffrances inutiles et insupportables.

Le médecin devrait alors pouvoir aider le malade, soit en lui procurant les moyens de se suicider (s'il est physiquement capable de le faire), soit en mettant fin à sa vie d'une façon sûre et humaine. Il est le seul à disposer des moyens nécessaires.

Le code pénal assimilant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide à un assassinat, une législation créant une exception légale à cette criminalisation est apparue comme une condition initiale indispensable. Sans une telle législation, ni la diffusion des informations utiles, ni l'instauration d'un dialogue sincère sur la fin de la vie, ni une action médicale efficace et humaine grâce à des produits adéquats ne sont possibles.

LE REFUS DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET LE DROIT AUX SOINS PALLIATIFS

LA CRÉATION DE NOTRE BULLETIN



Nos premiers bulletins étaient dactylographiés.

La présidence de l'association était alors assurée par le Dr Yvon Kenis,

le secrétariat par Anne-Marie Staelens,

le secrétariat du bulletin par P. Herman.

LA PREMIERE ACTION CONCRÈTE : LE « TESTAMENT DE VIE » DE L'ADMD

Dans un premier temps, nous avons mis au point un « testament de vie » par lequel nos membres exprimaient leurs volontés pour le cas où ils se trouveraient en situation médicale sans issue et dans l'incapacité de s'exprimer. Ce document laissait une large part aux desiderata de chacun, mais le refus de tout acharnement thérapeutique injustifié était clairement exprimé.

L'absence de toute législation, relative tant aux droits du patient qu'à l'euthanasie, faisait de ce testament un document purement indicatif pour le médecin qui restait entièrement maître

des décisions à prendre. De plus, les membres y incluaient aussi des souhaits qui ne concernaient pas les problèmes de santé, comme les souhaits relatifs au genre de cérémonie funèbre, religieuse ou laïque, la crémation éventuelle, etc.

Cette première tentative de faire reconnaître les volontés des patients, tout imparfaite qu'elle était, a cependant joué un rôle majeur dans la prise de conscience de nos premiers membres et elle a attiré l'attention des médecins sur l'évolution des mentalités dans la société face aux souffrances de la fin de vie.

REPRODUCTION DE NOTRE «TESTAMENT DE VIE»

Modèle (juin 1998)

**DERNIERES VOLONTES RELATIVES A MA MORT
(TESTAMENT DE VIE)**

Si je me trouvais réduit(e) à un état de dégradation physique ou intellectuelle qui ne serait pas susceptible d'être notablement amélioré et au seul cas où cet état ne me permettrait plus d'exprimer ma volonté, je demande instamment

- * 1° que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances même si cela doit hâter ma mort ;
- * 2° de ne pas être maintenu(e) en vie artificiellement (c.à.d. par des moyens techniques ou médicaux qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence, sans être en rien de nature à en améliorer la qualité) ;
- * 3° que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ;
- ** 4°

** Barrez la (les) mention(s) que vous refusez.

** Mentionnez d'autres volontés s'il y a lieu ou précisez les volontés exprimées ci-dessus (par exemple : refus de réanimation en cas de tentative de suicide, de traitement par antibiotiques en cas de complication(s) infectieuse(s), de l'hydratation et de l'alimentation par sonde ou par voie intraveineuse, de la dialyse rénale, de la respiration assistée, etc.).

Ce testament a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter et je déclare dégager les médecins concernés de toute responsabilité liée au respect de ma volonté, ici exprimée.

Copie en a été remise à chacun des garants désignés ci-dessous. Je demande qu'ils soient avertis de toute urgence si j'étais inconscient(e) et dans l'état décrit ci-dessus, afin qu'ils puissent faire connaître mes volontés et tenter de les faire respecter.

NOM, PRENOMS :

Date de naissance : Date : Signature :

Adresse : Numéro de la carte d'identité :

GARANTS [au moins une personne à indiquer]

1°) NOM, Prénom :
 Profession :
 Adresse :
 N° postal : Localité :
 Tél. : Signature du garant :

2°) idem
 3°) idem

Une copie de ce document a été déposée à la Banque de Testaments de l'ADMD où elle peut être obtenue en cas de perte de l'original (Tél./Fax 02/502 04 85).

Remarque : Les garants (membres de la famille, amis, médecin traitant) sont des témoins moraux des volontés du testateur qui pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Le rôle des garants est donc de confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux désirs du signataire tant qu'il était conscient.

N.B. Ce document est un modèle. Les exemplaires originaux se présentent en une page recto verso.

A.D.M.D. asbl, rue du Président, 55 - 1050 BRUXELLES - Tél et Fax : 02/502.04.85

LA DÉPÉNALISATION DE L'EUTHANASIE

Les rétroactes

Dans notre pays, l'euthanasie et l'aide au suicide étaient interdites par la loi et ne pouvaient être pratiquées que clandestinement : notre droit pénal assimilait en effet l'euthanasie active à un assassinat. Cette qualification faisait souvent reculer les médecins, même dans les cas où ils jugeaient un tel acte légitime. Elle empêchait la diffusion d'informations sur la manière correcte de la pratiquer. La conséquence était que peu d'euthanasies assurant effectivement une mort rapide, calme et sans souffrance étaient pratiquées. Des techniques médicales critiquables étaient utilisées, faute de mieux. Aucun contrôle n'était évidemment possible.

Il nous a donc paru avant tout indispensable d'obtenir un changement législatif pour rendre possibles dans de bonnes conditions l'euthanasie et l'assistance médicale au suicide pratiquées à la demande du malade dans des situations bien définies. L'exemple des Pays-Bas avait montré qu'en prenant toutes les précautions nécessaires pour prévenir les abus, une telle législation était parfaitement compatible

avec le respect des droits démocratiques.

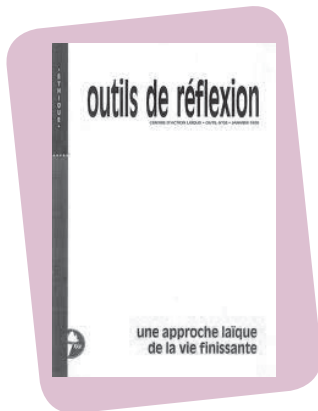
Dans ce combat, nous avons pu obtenir le soutien de personnalités marquantes du monde scientifique, culturel, juridique et politique belge qui ont accepté de faire partie d'un comité d'honneur de notre association et de témoigner ainsi leur attachement aux idéaux que nous défendions.

C'est ainsi qu'en ce qui concerne le monde scientifique, nous avons reçu le soutien du professeur **Ilya Prigogine**[†], prix Nobel de chimie et directeur des Instituts Solvay de chimie et de physique, du professeur **Lise Thiry**, virologue et directeur honoraire de l'Institut Pasteur, du professeur **Georges Primo**, pionnier de la chirurgie cardiaque, du professeur **Jean Klastersky**, oncologue, chef de Service à l'Institut Bordet et, dans le domaine des sciences humaines, des professeurs **Anne Morelli** et **Claude Javeau**, de l'Université libre de Bruxelles. Dans le domaine philosophique et culturel, nous avons pu compter sur l'appui du chanoine **Pierre de Loch**[†], prêtre et théologien, d'**Édouard Delruelle**, philosophe et professeur à l'Université de Liège,

de **Georges Van Hout**[†], président d'honneur de "La Pensée et les Hommes", de **Philippe Grollet**[†], président du Centre d'Action laïque, d'**Arthur Haulot**[†], homme de lettres, du peintre **Roger Somville**, de l'écrivain **Pierre Mertens** ainsi que de **Jacques Bredael** et **Paul Danblon**, journalistes ainsi que du Comte **Jean-Pierre de Launoit**. Enfin, le monde du droit et de la politique est représenté

dans ce comité par les professeurs **Jacques Brotchi**, neurochirurgien et Sénateur, **François Perin**, de l'Université de Liège, **François Rigaux** de l'Université catholique de Louvain, et **Jean Van Ryn**[†] de l'Université libre de Bruxelles, ainsi que par le ministre **Hervé Hasquin**, le député **Philippe Monfils**, le sénateur honoraire **Roland Gillet**[†], le ministre d'État **Roger Lallemand** et le député honoraire **Édouard Klein**[†].

Les péripéties



Au cours des années, des propositions de loi avaient été déposées par des parlementaires de divers partis (Édouard Klein, Roland Gillet, Serge Moureaux et d'autres) sans jamais être examinées en raison d'un blocage imposé par les partis chrétiens au pouvoir.

Pour sensibiliser l'opinion ainsi que l'ensemble de la

société, nous avons entrepris dans un premier temps une série d'actions publiques (articles de presse, conférences, publications diverses, etc.).

Une des premières publications a pu être réalisée grâce à l'appui du Centre d'Action Laïque. Un groupe de travail comportant des membres de l'ADMD et des personnalités engagées dans l'action laïque a mis au point une brochure consacrée aux divers aspects de la vie finissante, y compris la demande d'euthanasie.

L'ouvrage, intitulé « Une approche laïque de la vie finissante », a été largement diffusé. La couverture est reproduite ci-contre.

Nos publications et interventions diverses



Notre pétition nationale

En 2001, nous avons lancé, en même temps que notre association sœur flamande RWS, une pétition qui se prononçait sans ambiguïté en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie.

Signée par plus de 2.500 médecins, généralistes et spécialistes, ainsi que par plusieurs centaines de personnalités éminentes du monde universitaire, politique, artistique, associatif, etc., et de nombreux citoyens, elle a été déposée au Sénat par notre présidente lors de son audition devant les commissions de la Justice et de la Santé.

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

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

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

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

Quelques titres que nous avons fait publier dans la presse

Exit le secret, la méfiance, voire le mensonge.

Autoriser l'euthanasie est aussi une nécessité médicale

Euthanasie: attendre la «phase terminale»?

Choisir sa mort ou la subir?

Euthanasie: les «dérives» comme faux-fuyants

Euthanasie: Le débat dévoyé

L'éthique médicale et la fin de la vie,

soins palliatifs et euthanasie: un faux dilemme

Arrêt thérapeutique et euthanasie

Limites et abus du concept d'euthanasie passive.

Le témoignage de Béatrice Haubert



Le 30 mars 1999, « La Libre Belgique » publiait le témoignage d'une jeune femme dont la mort fut annoncée quelques jours après cette parution. Notre bulletin n°72 le reproduisit intégralement. Le retentissement fut important en raison du caractère émouvant du texte et des circonstances qui entouraient sa rédaction.

La prise de position des deux Universités libres de Bruxelles

Nous avons pu compter sur le soutien des autorités académiques des deux Universités libres de Bruxelles. Nous reproduisons ci-après des extraits du texte rendu public par ces deux institutions au nom de leurs conseils d'administration, des autorités et des comités d'éthique de leurs hôpitaux académiques.

Après de longs préliminaires, la question de la dépenalisation de l'euthanasie a actuellement atteint le stade des décisions parlementaires. Dans cette phase cruciale du débat, nous tenons à affirmer notre appui aux propositions qui tendent à assurer le respect du pluralisme éthique de notre société et le droit à l'autonomie des individus dans le domaine de la fin de la vie. C'est au nom de ce pluralisme et de ce droit que nos universités soutiennent les initiatives tendant à donner au malade en impasse médicale irréversible la possibilité légale de choisir les modalités de sa mort et au médecin qui accepte de lui accorder son aide active, la possibilité de prendre sa décision en conscience sans la menace qu'un tel geste ne constitue une infraction

Le fait que l'euthanasie soit considérée par la loi comme un homicide avec préméditation, quelles que soient les circonstances, a des effets pervers sur les attitudes médicales. Il entraîne une réticence des médecins à aborder clairement et franchement avec le patient la question de la

mort et de son accompagnement, oblige le patient à subir la maladie jusqu'à son terme, quelles que soient ses souffrances, conduit à des interventions médicales destinées à soulager la fin de la vie prises tardivement à un moment où la concertation avec le malade n'est souvent plus possible. Il est paradoxal qu'après avoir eu pour règle de respecter les choix des patients pendant le cours de leur affection, les médecins se voient interdire par la loi de les respecter face à la mort. (...)

La reconnaissance d'une souveraineté de l'homme sur sa vie est à la base de l'esprit humaniste qui anime nos universités. Elle implique que soit reconnue la possibilité dans certaines situations de souffrance et de déchéance d'obtenir du médecin le geste ultime et fraternel qui permet d'anticiper la mort. Nous plaçons fermement pour que la dépenalisation de ce geste lui donne droit de cité et assure, sans rien imposer à personne, le respect du pluralisme éthique qui existe au sein de notre société en particulier dans les attitudes concernant la vie et la mort.

L'appel pathétique de Jean-Marie Lorand



La demande d'être aidé à mourir de Jean-Marie Lorand, patient tétraplégique atteint d'une affection neuromusculaire dégénérative, rendue publique dès l'entame des débats parlementaires, a suscité une grande émotion que nous avons répercutée par des articles de presse, des interviews, un numéro spécial de notre publication trimestrielle. Notre présidente a tenu à avoir avec lui des contacts personnels et a communiqué aux sénateurs son témoignage. Son livre « Aidez-moi à mourir », qui décrit son calvaire et a été publié avant sa mort, ainsi que son euthanasie pratiquée clandestinement par un médecin courageux ont contribué à la prise de conscience de l'importance du débat. Jean-Marie Lorand avait tenu à faire insérer dans sa nécrologie qu'il était mort par euthanasie. Ce fut la première fois qu'une telle mention apparaissait dans la presse.

Nécrologie
Jean-Marie LORAND
 Auteur de « Aidez-moi à mourir »
 né à Haine-Saint-Paul le 17 mars 1949 et ayant pris mon envol à Neufvilles le 8 juillet 2000.

Je vous annonce qu'après plus de deux ans de combat pour le respect de mon droit de mourir dans la dignité, j'ai pu me faire aider par un médecin pour accomplir le geste d'euthanasie que je ne pouvais plus faire moi-même. Je suis parti heureux et en paix dans l'amour vrai et essentiel de Corinne. Elle et moi, nous ne nous quitterons jamais.

Je pars dans l'affection de ma famille et de mes amis.

Les funérailles civiles suivies de l'inhumation au cimetière de Neufvilles (Soignies) auront lieu le **jeudi 13 juillet**.

Réunion au funérarium Brison rue Clerbois (près de la gare) à 9 h 30.

Un dernier hommage peut-être rendu au même endroit entre 19 heures et 20 heures du lundi 10 au mercredi 12.

Ni fleurs, ni couronnes, ceux qui veulent me témoigner leur souvenir et leur soutien peuvent verser un don au compte 732-6572996-36 de la « Fondation Lorand ».

791756 NEC

Aidez-moi à mourir!

une demande bouleversante d'euthanasie active

Jean-Marie LORAND

Suicide assisté: le cri de détresse d'un ancien présentateur de télévision, atteint d'une maladie incurable

CASTELS

Jean-Marie Lorand
Ma dernière liberté

Journal d'une mort décidée

EDITIONS DU FEUIN

Les oppositions

La hiérarchie religieuse et certaines autorités médicales se sont d'emblée montrées violemment hostiles. D'innombrables textes ont été publiés pour mettre en garde contre une loi présentée comme dangereuse, prêtant à des abus de toutes sortes, et bien entendu contraire à la doctrine de l'Église catholique.

La Belgique sera-t-elle le premier pays à disposer d'une loi sur l'euthanasie?

Le Généraliste 7 janvier 1998

CE QUE DIT LE PAPE

Textes choisis par les moines de l'Abbaye de Solesmes

L'euthanasie

Dépénalisation de l'euthanasie

Un débat mort-né?

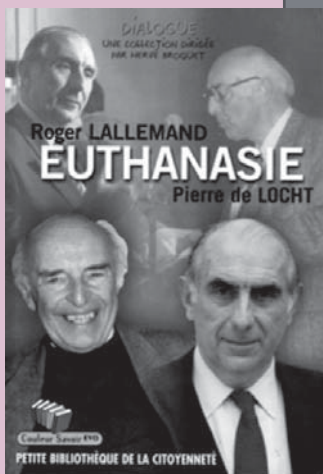
Le débat sur la dépénalisation de l'euthanasie arrive aujourd'hui au parlement. Si les partis politiques ont tous arrêté leur position en la matière, on sent les élus du peuple peu enthousiastes à s'engager dans un débat que seule une minorité de professionnels de la santé semble réclamer.

Le Journal du Médecin 9 décembre 1997

Euthanasie

Mgr Léonard fustige la loi belge

Un dialogue entre Roger Lallemand et Pierre de Locht



Heureusement, ces prises de positions ne firent pas l'unanimité, ni dans le monde médical, ni dans les milieux chrétiens. La hiérarchie de l'Église protestante, en particulier, a tenu à marquer sa différence et même au sein de l'Église catholique, des voix se sont fait entendre pour plaider en faveur de plus de tolérance. En particulier, la grande voix humaniste du chanoine Pierre de Locht, décédé en mars 2007, s'est clairement exprimée en faveur de la liberté humaine de décision face à la mort.

« Quant à l'euthanasie active, je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne humaine la responsabilité de sa mort. Ici, bien sûr, comme dans tous les méandres de l'existence, la liberté humaine est incarnée dans un ensemble de conditionnements biologiques et autres sur lesquels on n'a pas entièrement prise. Il s'agit donc d'une liberté conditionnée, située.

Cela étant, à quel titre aliéner la liberté personnelle à cette étape de la vie ? N'est-ce pas méconnaître la spécificité la plus foncière de la personne humaine que de lui enlever cette responsabilité dernière ?

Pendant longtemps, manquant d'emprise sur la phase initiale de l'existence humaine, on en a attribué la responsabilité au seul vouloir divin. Alors qu'aujourd'hui la venue à l'existence d'un être personnel incombe à juste titre à la liberté humaine, pourquoi lui dénier la responsabilité terminale ? On grandit la personne humaine et on lui impute de nouvelles exigences en lui reconnaissant le droit de décider ce qu'elle veut faire de la phase ultime de son existence. »

Extrait de la lettre du chanoine P. de Locht au Dr Y. Kenis par laquelle il acceptait d'être membre de notre comité d'honneur

LA DÉFENSE DES INCULPÉS

Pendant la période qui a précédé le vote de la loi, les inculpations de médecins et d'infirmières nous ont plusieurs fois amenés à prendre la défense de ceux et celles qui bravant l'interdiction ont eu le courage d'aider des patients à mourir sans souffrance.

Liège (janvier 2000)

L'inculpation des docteurs Radoux et Chevolet du C.H.R. de la Citadelle le 29 janvier 2000 ont suscité une émotion considérable.

Nous avons rendu public le communiqué suivant:

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) a pris connaissance de l'inculpation d'homicide volontaire avec préméditation à l'encontre de deux médecins de l'Hôpital de la Citadelle à Liège, pour avoir pratiqué un arrêt actif de vie chez un patient en situation d'impasse médicale totale. L'ADMD constate une fois de plus l'iniquité de la loi actuelle qui qualifie d'assassinat un acte médical d'interruption de vie accompli par compassion.

L'ADMD réaffirme son soutien à la proposition de loi déposée par des sénateurs de six partis de la majorité. La dépénalisation de l'euthanasie et la reconnaissance légale du « testament de vie » ou « déclaration anticipée » permettraient à toute personne qui se retrouverait dans la situation du patient de l'Hôpital de la Citadelle de voir ses souffrances abrégées conformément à sa volonté sans que les médecins qui les respecteraient ne soient assimilés à des assassins. Par ailleurs, indépendamment de l'instruction en cours, l'ADMD s'élève énergiquement contre la détention d'un des médecins inculpés.

Cette affaire, qui s'est finalement terminée par un non-lieu, a pour la première fois suscité une réaction spontanée active de la part du monde médical. La pétition suivante, lancée par les médecins de l'Hôpital de la Citadelle, a été largement soutenue :

J'affirme, par la présente, soutenir les Docteurs Radoux et Chevolet, car je reconnais le droit pour un médecin d'accéder en accord avec sa conscience, à la sollicitation d'un patient qui, à l'approche de la mort, endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables. Un tel acte, considéré par la loi comme un assassinat, devrait être reconnu pour ce qu'il est: un geste de compassion, de respect et de solidarité humaine.

J'affirme mon soutien à la famille Rouelle et rends hommage à sa dignité exemplaire face aux assertions mensongères « d'une certaine presse », alimentée par de courageux anonymes qui leur ont volé le deuil calme et serein auquel ils avaient droit.

D'AUTRES ARRESTATIONS DE MÉDECINS ET D'INFIRMIERS(ÈRES) ONT FAIT L'OBJET D'INTERVENTIONS DE NOTRE PART

Plaidoyer pour six «assassins»

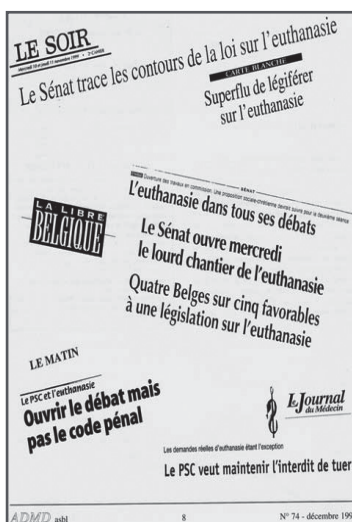
Plaidoyer pour un infirmier

LE DÉBAT PARLEMENTAIRE



Les prémices

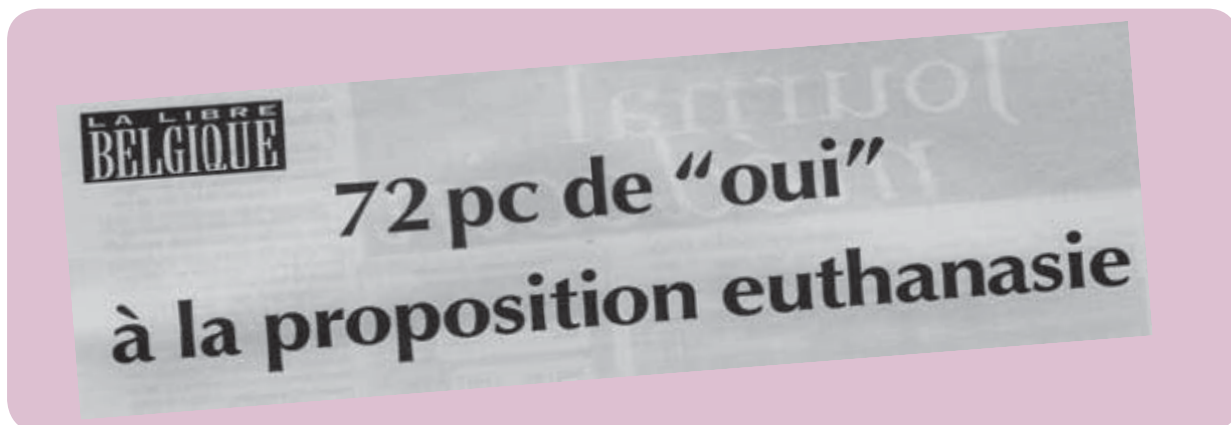
Un pas important avait été franchi en 1996, lorsque les présidents de la Chambre et du Sénat avaient sollicité l'avis du Comité consultatif de Bioéthique sur l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie. Celui-ci, dans un avis rendu le 12 mai 1997, a émis quatre propositions, parmi lesquelles trois légitimaient l'euthanasie avec des modalités diverses (plus tard, en 1999, un second avis aura trait à l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté).



Dans le débat qui s'engageait, le poids de Roger Lallemand, coauteur de la loi dépénalisant l'interruption volontaire de grossesse, a été majeur. Après un premier échange de vues au Sénat en décembre 1997, une première proposition de loi fut rédigée par les sénateurs Roger Lallemand et Fred Erdman en 1999. Le gouvernement issu des élections de juin 1999 s'est engagé à ce que le Parlement soit saisi de la question. En décembre 1999 six sénateurs de la majorité gouvernementale, représentant un large éventail du monde politique, les sénatrices Jeannine Leduc (VLD), Myriam Vanlerberghe (SPA), Marie Nagy (Écolo) et Jacinta De Roeck (Groen) ainsi que les sénateurs Philippe Mahoux (PS) et Philippe Monfils (MR), déposaient une proposition de loi qui s'inspirait largement des principes de la proposition de loi Lallemand-Erdman. Elle était couplée à une proposition de loi relative au développement des soins palliatifs.

L'appui de l'opinion publique

Le 29 mars 2001, La Libre Belgique publiait un sondage effectué auprès de 2.000 Belges qui eut un grand retentissement car il confirmait de manière irréfutable l'appui de l'opinion publique, déjà maintes fois exprimé.



Le débat devant les commissions de la Justice et de la Santé

Pendant plusieurs semaines, les textes furent âprement discutés par les commissions sénatoriales de la Justice et des Affaires sociales du 20 octobre 1999 au 9 juillet 2001. De multiples amendements qui tendaient tous à limiter l'application possible de la loi avaient été déposés par les parlementaires des partis chrétiens et de l'extrême-droite. Ils ont tous été examinés et rejetés.

Des auditions, devant les commissions sénatoriales de la Santé et de la Justice, de personnalités du monde médical et paramédical, judiciaire, associatif, etc., ont été organisées pendant plusieurs semaines et diffusées sur les chaînes publiques de télévision. Notre voix fut portée par notre présidente qui a été entendue le 23 février 2000. Nous reproduisons ci-dessous ses premières paroles.

EXTRAIT DE L'INTERVENTION DE NOTRE PRÉSIDENTE AU SÉNAT LE 23 FÉVRIER 2000

Une nouvelle fois, les sénateurs et, à leur suite, les spécialistes des problèmes éthiques rouvrent le débat du statut juridique de l'euthanasie. Il ne peut être question de nier l'intérêt de ce débat fondamental, ni son importance politique et le droit de tout citoyen d'y prendre part. Néanmoins, ce qui frappe l'observateur, c'est la quasi-expropriation de la parole des personnes concernées au premier chef par cette lancinante question au profit de celle des experts.

*Ce sont les paroles d'une jeune femme atteinte d'un cancer généralisé, publiées dans «La Libre Belgique» du 30 mars 1999. Cette jeune femme qui allait bientôt quitter les siens nous adressait, à nous bien-portants, une véritable lettre ouverte. Elle nous questionnait: **«Convient-il d'avoir un flacon de cyanure dans sa poche si l'on souhaite partir librement dans la discrétion, sans imposer à des tiers, et surtout à des proches que l'on chérit, l'horrible obligation de donner le feu vert à l'abréviation de notre existence?»***

Cette jeune femme était membre de notre association et une pensée va vers elle et les siens alors que je vais m'efforcer, tout en vous remerciant d'avoir invité l'ADMD à vos auditions, de vous transmettre le point de vue des malades au travers de l'expérience de notre association.

Il y a aura bientôt vingt ans, un groupe de femmes et d'hommes d'horizons différents (enseignants, médecins, juristes, assistants sociaux, etc.), après s'être d'abord réunis de façon informelle, ont décidé de constituer une association ayant pour objet: «l'étude des problèmes liés à la reconnaissance à l'individu de la maîtrise de sa propre mort». Le 24 avril 1982, cette association sera officiellement constituée en ASBL. Nos amis du Nord du pays suivront avec la constitution de «Recht op Waardig Sterven» au mois de décembre 1983.

A cette époque, il n'était pas encore question de dépenalisation de l'euthanasie: le débat éthique en était à ses balbutiements en Belgique, alors que les Pays-Bas avaient ouvert la discussion depuis le début des années septante. Il n'empêche que des hommes et des femmes s'interrogeaient devant les résultats parfois paradoxaux des progrès certes considérables de la médecine. A côté de formidables réussites, on assistait au prolongement non désiré de souffrances physiques ou morales, au maintien en vie par des moyens artificiels, à certains acharnements thérapeutiques.

Au fil des années, la discussion se nourrissant d'études, de témoignages, de confrontations d'idées, la nécessité d'une législation garantissant au malade et au médecin un espace de liberté s'est imposée.

CONCLUSION DE L'AUDITION DU DR D. BRON AU SÉNAT LE 5 AVRIL 2000

(...) Vous aurez compris qu'à l'Institut Bordet, nous sommes actuellement dans une position extrêmement inconfortable. En raison de l'augmentation constante des demandes, nous avons mis sur pied une procédure qui s'apparente à la procédure hollandaise. La médecine a évolué d'un état de paternalisme médical - où les médecins décidaient du traitement des patients ou d'un arrêt éventuel du traitement, vers un dialogue médecin - malade, et c'est tout à l'honneur d'une société démocratique. Le malade a accès aux informations, il va demander différents avis concernant sa maladie, il va «surfer sur Internet» pour avoir son pronostic.

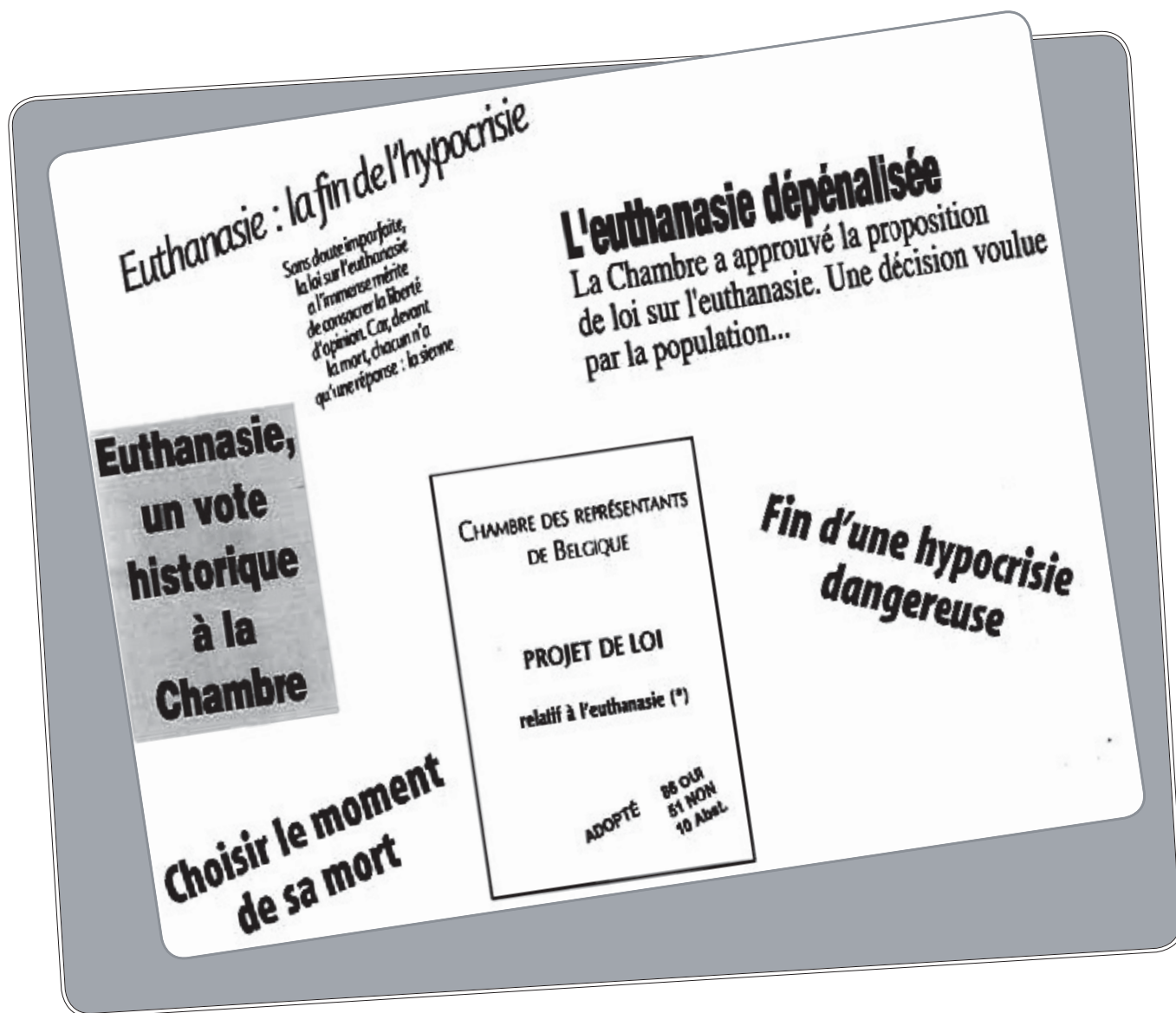
Le malade n'est plus la personne qui se laisse faire; il a son mot à dire tout au long du traitement et je ne vois pas de quel droit on l'en empêcherait.

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

Les victoires législatives 2002

UN ÉVÉNEMENT HISTORIQUE!

LA BELGIQUE EST LE DEUXIÈME PAYS DU MONDE
QUI AUTORISE L'EUTHANASIE MÉDICALE



Le texte intégral de la loi peut être consulté sur notre site internet

www.admd.be

TROIS LOIS POUR PROTÉGER LES MALADES



LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

1. SI LE PATIENT EST EN ÉTAT DE S'EXPRIMER

La loi donne notamment au patient le droit

- de consulter son dossier,
- de demander un autre avis médical,
- **de refuser tout traitement qu'il juge trop pénible ou inutile (« l'acharnement thérapeutique »)**

2. IL PEUT RÉDIGER UNE DÉCLARATION ANTICIPÉE DÉSIGNANT LES TRAITEMENTS QU'IL DEMANDE ET CEUX QU'IL REFUSE.

Dans ce cas, le médecin est autorisé à respecter les clauses de la déclaration même si cette clause présente un danger pour sa vie mais il n'y est pas contraint.

S'il y a désigné un mandataire : ce mandataire peut exiger du médecin qu'il respecte les clauses de cette déclaration.

S'il n'a pas désigné de mandataire : c'est l'époux ou le cohabitant légal qui peut **demander** au médecin le respect des clauses de cette déclaration (ou, à défaut, les enfants majeurs, ou, à défaut, les parents, ou, à défaut, un frère ou une sœur).

LA LOI RELATIVE A L'EUTHANASIE

1. SI LE PATIENT EST CAPABLE DE DEMANDER L'EUTHANASIE

S'il est atteint d'une affection incurable grave qui lui cause des souffrances qui lui sont insupportables, il peut obtenir qu'il soit mis fin à sa vie. **La loi relative à l'euthanasie autorise le médecin à la pratiquer dans une telle situation et lui garantit la sécurité juridique. Mais il n'est pas obligé de le faire. Ceci montre combien il est important qu'une relation franche concernant la fin de la vie soit établie entre le malade et son médecin avant même que la situation ne devienne grave.**

2. SI LE PATIENT EST INCONSCIENT

S'il a rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin a le droit légal de pratiquer cette euthanasie pour autant que cette inconscience soit *irréversible*.

LA LOI RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS

Elle garantit à tout patient en fin de vie qui le souhaite l'accès à ces soins.

LES ASPECTS ESSENTIELS DE LA LOI DÉPÉNALISANT L'EUTHANASIE

La philosophie de la loi relative à l'euthanasie est de permettre au médecin traitant, dans des situations médicales sans issue, de provoquer à la demande du patient une mort sans souffrances, au moment décidé de commun accord par le patient et son médecin, sans interférence d'un tiers.

Elle met trois conditions pour permettre à un médecin de pratiquer cet acte à un patient majeur ou mineur émancipé conscient et lucide :

1. Une demande formulée de façon volontaire, réfléchie et répétée
2. L'existence d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable
3. La présence d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable

Quelques précisions concernant la première condition (une demande volontaire, réfléchie et répétée).

La demande faite oralement et répétée doit être confirmée par un écrit, daté et signé. Si le patient est incapable de l'écrire lui-même pour des raisons physiques (paralysie ou faiblesse extrême par exemple), un tiers (dont la seule condition est qu'il n'ait pas d'intérêt matériel à la mort du patient) peut la transcrire en présence du médecin (le nom de cette personne et la raison de l'incapacité du patient doivent être indiqués).

Quelques précisions concernant la deuxième condition (affection accidentelle ou pathologique grave et incurable).

Une affection incurable est une affection qui, dans l'état actuel de la science, ne peut être guérie. Ce qui ne signifie pas qu'elle soit nécessairement mortelle (p. ex. une paralysie peut être incurable, mais peut ne pas provoquer la mort, même à long terme). L'incurabilité est une notion médicale objective et généralement simple.

Une affection accidentelle est une affection qui résulte d'un accident

Une affection pathologique est une maladie physique ou psychique, quelle qu'en soit la cause (congénitale, infectieuse, dégénérative, cancéreuse, etc.).

Une affection est grave quand elle rend impossible au patient de mener l'essentiel de la vie qui était la sienne. La gravité peut résulter d'une seule affection incurable, mais elle peut résulter parfois de la coexistence de plusieurs affections incurables dont chacune, prise individuellement, pourrait ne

pas être considérée comme grave. De toute façon, le médecin a une certaine liberté d'appréciation concernant la notion de gravité, mais il devra justifier son appréciation dans la déclaration qu'il adressera à la Commission de contrôle après l'euthanasie.

Quelques précisions concernant la troisième condition (souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable).

Dans certains cas, la souffrance est clairement insupportable et inapaisable, p. ex. des douleurs dues à des lésions qui sont évidentes et qui résistent aux opiacés. Mais la souffrance qui résulte d'une affection incurable grave peut aussi être uniquement psychique et dépendre de la personnalité du patient et de ce qu'il estime insupportable pour lui permettre de vivre.

Comme pour le caractère « grave » de l'affection, le médecin a une certaine liberté d'appréciation, mais il devra justifier cette appréciation dans la déclaration qu'il rédigera après l'euthanasie.

Qui est le médecin que la loi désigne comme le « médecin traitant » du patient ?

C'est le médecin qui, au moment où le patient formule sa demande d'euthanasie, est responsable du traitement du patient et à qui la demande d'euthanasie est adressée.

La loi prévoit que la décision d'euthanasie appartient uniquement au malade et à son médecin traitant. Pourtant un autre médecin doit obligatoirement être consulté avant de pouvoir pratiquer une euthanasie.

C'est exact, mais, contrairement à ce qu'on croit souvent, cet autre médecin ne doit nullement

donner son accord pour que l'euthanasie envisagée puisse être pratiquée. Il a un rôle purement médical : il doit examiner le patient, consulter son dossier et confirmer que l'affection du patient est effectivement incurable et grave et que la souffrance (physique ou psychique) du patient est constante, insupportable et inapaisable. **Il n'a pas à se prononcer sur la légitimité ou non de l'euthanasie envisagée.**

Il en est de même pour le médecin supplémentaire qui doit être consulté dans les cas où le décès du patient n'est pas prévisible avant longtemps : il doit uniquement confirmer que la souffrance (physique ou psychique) du patient est constante, insupportable et inapaisable et que la demande est volontaire, réfléchie et répétée.

Il n'a donc pas non plus à se prononcer sur la légitimité ou non de l'euthanasie envisagée.

Les médecins EOL ont suivi une formation particulière concernant la fin de vie et l'euthanasie et sont à la disposition du médecin traitant pour l'aider dans la mise en pratique de l'euthanasie envisagée, si celui-ci le souhaite.

Le médecin traitant peut entrer en contact avec un médecin EOL en s'adressant à l'ADMD



Si la maladie n'est pas seulement incurable mais s'accompagne de souffrances vraiment atroces et incessantes, les prêtres et les magistrats adressent au patient une exhortation : puisqu'il ne peut plus assurer aucune des fonctions propres à la vie, qu'il est une charge aux autres et à lui-même et qu'il ne fait plus que survivre à sa propre mort, qu'il ne s'obstine pas à se laisser dévorer plus longtemps par le mal et l'infection qui le rongent : et puisque la vie est pour lui un tourment, qu'il n'hésite pas à accepter la mort ; qu'il s'arme donc d'espoir et qu'il abandonne cette vie cruelle comme on fuit une prison et un chevalet de torture ; ou bien qu'il s'en débarrasse lui-même ou, tout au moins, et par un acte de volonté, qu'il invite les autres à l'en délivrer.

**Saint Thomas More
(1478-1535)**

QUELQUES TÉMOIGNAGES DE MÉDECINS AYANT PRATIQUÉ UNE EUTHANASIE

Nous reproduisons ci-après quelques extraits de lettres de médecins ou d'informations données dans les déclarations d'euthanasie reçues par la Commission fédérale de contrôle (ils ont été légèrement modifiés pour respecter la confidentialité).

Le patient a décidé du jour et de l'heure et a bénéficié d'une euthanasie respectant les règles légales, éthiques et médicales. Nous lui avons injecté 2 g de thiopental en intraveineux et le décès est survenu après quelques minutes, de façon paisible. Je tiens à signaler que ses proches étaient présents et qu'ils ont manifesté leurs remerciements à l'égard de l'équipe.

Le patient s'est endormi dans les dix minutes (...). Toute sa famille m'est particulièrement reconnaissante.

Je vous remercie pour votre soutien qui m'a permis de réaliser cette première expérience d'euthanasie.

Le patient est parti très sereinement, en présence de sa famille et de l'infirmière chef d'unité.(...) Après l'injection, le patient s'est endormi immédiatement et s'est éteint une demi-heure plus tard.

Étaient présents son compagnon et son fils (...). Chacun a pris congé. La patiente s'est rapidement endormie pendant l'injection et la respiration s'est progressivement arrêtée.

L'euthanasie s'est déroulée en présence de la famille de la patiente. L'injection a été réalisée après les adieux de chacun.

Cette euthanasie fut la mort la plus sereine que j'aie connue.

Pratiquée au domicile de la patiente, l'euthanasie s'est déroulée en présence de l'époux et des enfants. La demande a été réitérée avant l'injection (...). Ce fut un moment d'intense émotion.

Le patient a remercié chacun des présents. Décès calme en présence de la famille.

UNE UTOPIE DEVENUE RÉALITÉ ?

Une « mort noble », humaniste et personnalisée, digne et vécue en pleine conscience, devrait pouvoir être décidée – voire provoquée – par le moriturus lui-même, par celui qui veut que sa mort soit paradoxalement message de vie et d'espoir, dans une société qui n'a que trop tendance à refouler et isoler les mourants dans toutes sortes de mouiroirs plus ou moins déshumanisés. Mais aussi, dans l'hypothèse où son état ne lui permettrait plus d'accomplir lui-même l'acte décisif, que ceux qui sont proches de lui et qui le chérissent, que ceux qui ont les compétences professionnelles nécessaires, lui fassent ce don d'amour et d'humanité que serait alors le fait de l'aider à partir sereinement, ainsi qu'il en a exprimé la volonté

Idéal utopique, rétorqueront d'aucuns, sceptiques, réalistes ou paniqués ? Peut-être. Mais l'idéal et les utopies ne nous aident-ils pas à vivre ? Pourquoi ne nous aideraient-ils pas à mourir, dans la dignité, la sérénité et en pleine conscience, ni trop tôt, ni trop tard ?

Il est temps de briser d'anciens tabous, de joindre à une bio-éthique en pleine effervescence une thanato-éthique qui en constitue l'indispensable complément vital.

Marcel Bolle de Bal

(texte écrit avant le vote de la loi dépénalisant l'euthanasie)

Messages de soutien reçus par l'ADMD en 2002

Vingt ans et l'euthanasie la même année ! Piquant rapprochement ! Moins surréaliste cependant lorsqu'on sait combien l'ADMD a lutté avec enthousiasme à côté des parlementaires signataires de la proposition de loi.

Sa détermination, la manière profondément humaine dont elle a défendu ce dossier nous a puissamment aidés et nous a permis de surmonter les moments de découragement qu'entraînaient les manœuvres de retardement et, souvent aussi, la mauvaise foi des opposants à l'euthanasie.

Mais la loi, une fois votée, devra être suivie dans son application.

Avec la force de conviction de ses 20 ans, je sais que l'ADMD est prête à s'investir totalement dans ce nouveau défi.

PHILIPPE MONFILS

PRÉSIDENT DU GROUPE MR DU SÉNAT

Le droit de mourir dans la dignité est basé sur des valeurs d'autonomie et de liberté qui seules fondent une solidarité authentique entre les hommes.

Telle est la conviction fondamentale de ceux et celles qui se sont mobilisés pour qu'aboutisse et soit votée au sénat la proposition de loi dépénalisant l'euthanasie sous certaines conditions.

Aujourd'hui, on peut dire que dans notre société qui reste, n'en déplaise à certains, clivée, droit a été rendu à la parole, sur un sujet très largement tabou. Au niveau des malades, des familles, des médecins, des soignants, cette parole a pris la place du non-dit, du non discible.

Notre démarche procède d'une ferme volonté d'aboutir à des lois qui garantissent dans une société pluraliste, la liberté de conscience et qui permettent aux médecins de poser de ce que j'ai toujours qualifié d'acte ultime d'humanité et de solidarité en garantissant une sécurité juridique aux malades comme aux médecins.

Ma conviction a toujours été claire: si un homme ou une femme a décidé de vivre jusqu'au bout, sa dernière minute de vie a autant de valeur que chaque minute de la vie de quiconque en bonne santé.

Mais je réclame pour chacun non seulement le droit de bénéficier d'une mort digne mais aussi de déterminer ce qu'est pour lui une mort digne.

Ce combat pour le respect de l'autonomie de la personne humaine, l'ADMD le mène depuis 20 ans; aujourd'hui son aboutissement n'a jamais été aussi proche.

DOCTEUR PHILIPPE MAHOUX.

CHEF DU GROUPE PS DU SÉNAT

Congratulations to all in ADMD on their 20th Anniversary. Please impart to the President, the Board of Directors and the membership the best wishes for continued success from all in the World Federation of Right to Die Societies. With the recent developments we look for Belgium to join The Netherlands in leading the rest of the world to rational end of life choices for those suffering from illnesses from which there is no possibility of recovery.

Have a fine celebration and know we wish we could be present to join you!

RICHARD MACDONALD

PRESIDENT OF THE WORLD FEDERATION

Rainer Maria Rilke a écrit:

*Seigneur, donne à chacun sa propre mort,
La mort issue vraiment de cette vie
Où il connut l'amour, la raison d'être et le
dénuement.*

*Car nous ne sommes que l'écorce et la feuille,
La grande mort que chacun porte en soi,
Voilà le fruit autour de quoi gravite tout.*

Pour moi, aujourd'hui, c'est à mes proches qui m'aiment, aidé de mon médecin, que je demande sereinement de m'accorder une mort issue vraiment de ma vie, qui en soit la conclusion naturelle, cohérente avec ce qu'elle aura été.

CLAUDE BLOCH

CHARGÉ DE COURS HON. À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

A l'occasion des 20 ans de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, j'ai le plaisir et l'honneur d'offrir ce petit texte à Marc Englert, membre de son conseil d'administration, en témoignage de mon amitié et de ma gratitude d'une manière générale et, en particulier pour l'action qu'il mène pour le droit des mourants.

L'Univers, une création ex nihilo (...) suit un long texte sur l'origine de l'univers.

ROBERT BROUT

PROFESSEUR HONORAIRE À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

Jl serait prétentieux de ma part d'essayer de vous apporter une contribution originale. On a dit et écrit tout ce qui était nécessaire, et avec talent.

Je joins à ce courrier une citation que vous connaissez sans doute. Son mérite est d'être très ancienne et d'être issue d'une autre « culture » que la nôtre. C'est une façon de vous remercier et de vous encourager. Car, à mon avis, il reste beaucoup de chemin à faire, même si les choses évoluent bien.

Dans l'une de ses lettres à son ami et disciple Lucilius, Sénèque se pose la question de savoir s'il vaut mieux vivre à tout prix le plus longtemps possible, malgré la décrépitude de la vieillesse, la maladie et la souffrance ou, au contraire, se réserver le droit de mettre fin à sa vie (jus finiendae vitae). Voici quelques extraits de sa réponse (Sénèque, Lettres à Lucilius, 58, 35-36) :

« La vieillesse, je n'y renoncerai pas si je reste entièrement moi-même, si je garde intactes les facultés supérieures qui donnent valeur à la vie. En revanche, si l'âge vient à ébranler mon intelligence, à en faire tomber des pans entiers, s'il me laisse non plus une vraie vie, mais une survie, je me jetterai hors d'un bâtiment déstabilisé et croulant.

La maladie, je n'essaierai pas d'y échapper par la mort si elle est curable et laisse mon esprit intact. Quant à la douleur, elle ne me fera pas porter la main sur moi-même: mourir ainsi, c'est une défaite. Mais si je sais que cette douleur n'aura plus de fin, je m'en irai, non à cause d'elle, mais parce qu'elle fera obstacle à tout ce qui donne des raisons de vivre. Faible et lâche qui veut mourir parce qu'il souffre, insensé qui ne vit plus que pour souffrir. »

ARTHUR BODSON

RECTEUR HON. DE L'UNIVERSITÉ DE LIÈGE

Le combat pour le droit de mourir dans la dignité a commencé, chez nous, en 1982. Vingt années pour obtenir le droit, pour nos concitoyens de se libérer de la souffrance en fin de vie. Vingt années pour que soit admis que le respect de la dignité humaine c'est celui de nous permettre, lorsque la fin est inéluctable, d'en éviter les souffrances physiques et morales inutiles.

Quel combat ! Il ne fut pas que juridique. Il ne fut pas que politique. Il fut, surtout, dans un changement progressif et lucide de mentalités rétrogrades.

Je me souviens d'autant mieux de la première proposition de dépénalisation de l'acte médical permettant une mort digne que c'est moi qui l'avais déposée au Sénat. La faire arriver en commission fut une épreuve difficile tant les écueils étaient nombreux. Elle ne dépassa pas ce stade grâce aux lenteurs administratives mais, dans la foulée, des collègues députés firent de même et se heurtèrent d'ailleurs aux mêmes écueils.

Aujourd'hui, après vingt ans, six sénateurs, des six partis de la majorité ont fait adopter par le Sénat un texte définitif. Il est sur le bureau de la Chambre des Représentants et passera bientôt, espérons-le, en séance publique.

L'objectif à poursuivre maintenant, la dernière démarche qui demande le soutien de tous, est de presser la Chambre de le mettre à l'ordre du jour et d'éviter qu'il ne passe pas le cap de cette législature.

Lorsque, le 13 avril, l'ADMD réunira tous ceux qui l'ont soutenue dans son combat, il lui restera un dernier appel : celui que tous, qui que nous soyons et quelle que soit notre fonction, nous nous tournions vers le Président de la Chambre, vers son Bureau, vers le Président de la Commission compétente, vers les chefs de groupe pour leur demander de faire voter ce texte attendu depuis 20 ans et qu'enfin existe la loi !

ROLAND GILLET

SÉNATEUR HONORAIRE

Le droit de mourir dans la dignité ne peut être séparé de celui de vivre dans la dignité. Une vie indigne, pour cause de misère, de maladie qu'on ne peut soigner faute de moyens, d'oppression, de violence fanatique, n'est pas rachetée par une mort digne. Les deux droits sont inséparables et qui se bat pour celui de vivre dans la dignité devrait aussi se battre pour celui d'y mourir.

CLAUDE JAVEAU

PROFESSEUR À L'UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

Dans quelques années, peut-être demain, j'aimerais avoir le droit de choisir ma mort pour éviter des souffrances inutiles, en homme libre et responsable. C'est pourquoi je remercie et j'appuie l'ADMD dans son combat qui est juste et humain.

LUC PIRE
ÉDITEUR

.....

Avoir le choix de l'heure de sa mort m'est toujours apparu comme une liberté essentielle et le vol de cette liberté comme une crainte et un scandale. Merci à tous ceux qui ont lutté pour que cette entrave, insupportable pour certains, ne soit plus imposée comme une loi pour tous.

PROFESSEUR P. VAN GANSEN
PRÉSIDENTE DU CONSEIL DE L'ÉDUCATION PERMANENTE
UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

.....

Ceux qui veulent empêcher l'avènement d'une législation permettant à l'individu de choisir une mort digne en recourant à la mort assistée dans un cadre légal bien défini oublient un peu vite que leur opinion n'est pas partagée par tous. Ce faisant, ils font preuve, inconsciemment ou non, de cette intolérance qui a souvent conduit aux excès les plus extrêmes, surtout dans les moments de l'histoire qui nous sont les plus proches. Pire, ils reproduisent des comportements que bien des cultures et des religions ont tenté d'éradiquer au nom du progrès nécessaire de l'humanité..

MARC-HENRI WEYERS
CHEF DE TRAVAUX UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN

.....

Étant une prérogative vitale de la personne humaine, la liberté doit toujours être préférée. Liberté que je ne puis pas me réserver ; elle n'a de sens que comme valeur universelle.

La prise en considération et le respect de liberté d'autrui, loin de mettre des entraves à ma propre liberté, l'enrichit en transformant la liberté individuelle en réciprocité libérante.

Toute interrogation éthique – et dès lors tout débat sur l'euthanasie – doit s'évaluer en référence à cette valeur primordiale, qui fait la dignité et la grandeur de la personne humaine.

PIERRE DE LOCHT
THÉOLOGIEN

.....

Je tiens à vous réitérer mon soutien indéfectible. Je serai bien évidemment en pensée avec vous et ne doute pas un instant de la réussite de cette séance commémorative.

PASTEUR ROBERT HOSTETTER
ÉGLISE PROTESTANTE LIBÉRALE DE BRUXELLES

.....

L'ADMD a vingt ans. Elle a suivi un long chemin. Dès le départ, les fondateurs ont perçu l'ignominie de certaines fins de vie. Au cœur de leurs démarches, il y a une affirmation fondamentale de l'autonomie, de la volonté, du droit de chaque personne lucide et déterminée, lorsqu'elle est plongée dans des souffrances inapaisables, de choisir sa fin de vie.

L'affirmation de ce droit est un refus profond de la fatalité. Elle est la caution la plus large de la souveraineté possible sur son destin. La proposition de loi que j'ai déposée il y a plusieurs années avec le sénateur Fred Erdman était le fruit d'une prise de conscience animée par le long travail de l'ADMD, celui du docteur Minet, du docteur Kenis et celui de son actuelle présidente, Jacqueline Herremans. Je suis assurément heureux de rendre hommage à cette longue entreprise qui a voulu refuser un statut de l'homme comme victime et qui a assumé une défense difficile de la liberté.

ROGER LALLEMAND
MINISTRE D'ÉTAT, PRÉSIDENT HONORAIRE DU SÉNAT

.....

Je vous envoie comme signe de ma solidarité avec l'ADMD, cette citation d'Épicure :
« Malheureux humains ! Cœurs aveugles ! dans quelles ténèbres, au milieu de quels périls vous passez ce peu d'instant de votre vie ! N'entendez-vous pas le cri de la nature ? Elle ne demande qu'un corps exempt de douleur, une âme libre de terreurs et d'inquiétudes. »

FRANÇOIS PERIN
PROFESSEUR ÉMÉRITE À L'UNIVERSITÉ DE LIÈGE

LES ASPECTS ESSENTIELS DE LA LOI RELATIVE AUX DROITS DU PATIENT

La philosophie de cette loi est de donner au patient une série de droits légaux concernant ses rapports avec le corps médical. Elle prévoit notamment le droit de refuser un traitement et de rédiger ce refus par écrit pour l'éventualité d'une perte de la capacité de s'exprimer. Elle est à la base de la déclaration anticipée de l'ADMD relative au traitement

Elle reconnaît

- Le droit à un service médical de qualité
- Le droit au libre choix du médecin
- Le droit à l'information sur son état de santé (les informations peuvent être communiquées à une « personne de confiance »)
- Le droit de consentir et le droit de refuser son consentement à toute intervention médicale
- Le droit de consulter son dossier médical sauf annotations personnelles du médecin (le dossier peut être consulté par une « personne de confiance »). Une photocopie du dossier ou d'une partie de celui-ci peut être obtenue
- Le droit d'être entendu par un médiateur en matière de plainte
- Le droit d'être représenté par un mandataire pour l'exercice de ces droits en cas d'incapacité de s'exprimer.

S'il n'y a pas de mandataire désigné, les droits sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou de fait ou, à défaut, dans l'ordre, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une soeur majeurs.

Le médecin peut déroger à une décision de ces personnes pour prévenir toute atteinte grave à la santé du patient sauf s'il y a un mandataire nommément désigné et qu'il peut prouver clairement la volonté précise du patient.

LA DÉCLARATION ANTICIPÉE DE L'ADMD RELATIVE AU TRAITEMENT PERMET D'EXERCER CES DROITS EN CAS D'INCAPACITÉ DE S'EXPRIMER

Le combat pour l'application effective de la législation 2002 - 2012

L'information du corps médical



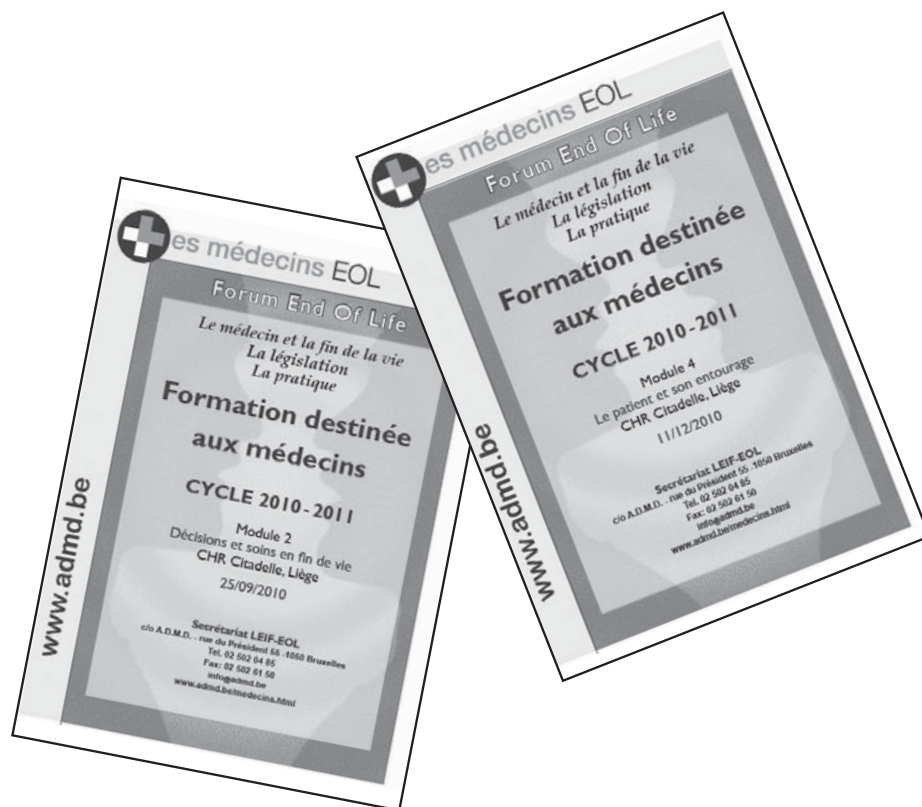
LA CRÉATION DU FORUM EOL



Les législations relatives à la fin de vie ont élargi le domaine d'intervention du médecin, mais leurs dispositions ne sont pas toujours bien connues des médecins. De plus, la loi dépénalisant l'euthanasie impose la consultation d'un médecin indépendant et, dans les cas où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, d'un second médecin, spécialiste de l'affection en cause ou psychiatre. Enfin, le médecin confronté pour la première fois à une demande d'euthanasie a souvent besoin, non seulement d'un avis médical, mais aussi d'un soutien en cas de pratique effective d'une euthanasie.

C'est la raison de la création en novembre 2003 avec l'aide logistique de l'ADMD, du « **Forum EOL** » qui groupe actuellement plus d'une centaine de médecins qui se sont particulièrement intéressés à la question de la gestion de la fin de vie et qui ont suivi une formation spécifique sur cette question. Ces médecins sont à la disposition de leurs confrères et donnent la garantie d'une consultation avec un médecin bien informé sur ces questions, sur les réseaux de soins palliatifs disponibles dans la région ainsi que sur les conditions, procédures à suivre en cas de demande d'euthanasie ainsi que sur les techniques les plus adéquates pour la pratiquer.

Afin de dynamiser ce forum, à l'instar de ce qui a été mis en place aux Pays-Bas avec les SCEN-artsen et, en Flandre, les LEIF-artsen, le Forum EOL a élaboré des cycles de formation plus complète qui s'étalent sur une année. Le premier s'est déroulé en 2010-2011 et le second est en cours actuellement.



L'INSERTION D'UNE PAGE D'INFORMATION DESTINÉE AUX MÉDECINS SUR LE SITE DE L'ADMD

www.admd.be/medecins.html

Cette page qui est régulièrement mise à jour donne toute une série d'informations utiles au corps médical. Ci-après quelques exemples des sujets qui y sont traités :

- Une confusion à éviter
- Euthanasie sur demande consciente ou sur déclaration anticipée
- Soins palliatifs et euthanasie
- La « sédation contrôlée » comme substitut à l'euthanasie ?
- Le thiopenthal est désormais disponible en Belgique sous l'appellation « thiobarbital »
- Un rappel concernant les documents à compléter après une euthanasie



NOTRE BROCHURE « L'EUTHANASIE » DESTINÉE AU CORPS MÉDICAL

Cette brochure contient toutes les informations utiles à la pratique de l'euthanasie dans le cadre de la loi de dépénalisation. Destinée au corps médical, elle peut être obtenue par tout médecin sur simple demande au secrétariat.



La table des matières

1. L'euthanasie : un processus

Quelques points importants

Les aspects pratiques et la relation avec le patient

Le processus d'acceptation

2. L'euthanasie dans la pratique

Introduction

Les critères légaux et le dossier médical

L'euthanasie proprement dite

Après le décès

Aspects particuliers de l'euthanasie d'un patient inconscient

Annexes

Le document d'enregistrement d'euthanasie

Texte intégral de la loi relative à l'euthanasie complétée par celle relative aux pharmaciens

Le texte légal de la déclaration anticipée d'euthanasie

L'essentiel des rapports de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

Quelques références médicales

Les médecins du forum EOL sont à la disposition des médecins traitants qui souhaitent un avis ou un soutien concernant un problème grave de fin de vie ou une demande d'euthanasie.

Les médecins qui souhaitent entrer en contact avec un médecin EOL peuvent s'adresser par courriel ou par téléphone à la cellule EOL au secrétariat de l'ADMMD.


L'information des citoyens



NOS DÉCLARATIONS ANTICIPÉES

Les déclarations anticipées sont adressées à tous nos membres en même temps que leur carte de membre avec des informations précises sur la manière de les compléter.

Elles sont destinées, en cas d'inconscience, à donner au médecin les indications concernant les vœux du patient concernant son traitement et sa demande éventuelle d'euthanasie.



DÉCLARATION ANTICIPÉE RELATIVE A L'EUTHANASIE

Cette déclaration est une demande d'euthanasie pour le cas où vous seriez dans une situation où l'euthanasie pourrait être pratiquée mais où vous seriez inconscient(e) et donc incapable d'en faire la demande.

Rubrique I. Données obligatoires

Monsieur/Madame ¹
 demande que, dans le cas où il/elle ² n'est plus en état d'exprimer sa volonté, un médecin pratique l'euthanasie si toutes les conditions fixées dans la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie sont satisfaites.

Mes données personnelles sont les suivantes :

- résidence principale
- adresse complète
- numéro d'identification dans le registre national
- date et lieu de naissance
- Téléphone : GSM :
- Adresse e-mail :

Cette déclaration a été faite librement et consciemment. Elle est approuvée par la signature des deux témoins et, le cas échéant, d'une (des) personne(s) de confiance. Je souhaite que cette déclaration anticipée soit respectée.

Les témoins ³

Les témoins en présence desquels je rédige cette déclaration anticipée, sont :

Témoin

- nom et prénoms
- résidence principale
- adresse complète
- numéro d'identification dans le registre national
- numéro de téléphone
- date et lieu de naissance
- lien de parenté éventuel

Témoin

- nom et prénoms
- résidence principale
- adresse complète
- numéro d'identification dans le registre national
- numéro de téléphone
- date et lieu de naissance
- lien de parenté éventuel

Date et signature du requérant et des deux témoins	
Date	
Signature du requérant	
Signature du témoin <input checked="" type="checkbox"/>	Signature du témoin <input checked="" type="checkbox"/>

¹ Biffer la mention inutile et inscrire le nom et prénoms (pour les femmes mariées, le nom de jeune fille)
² Biffer la mention inutile
³ Un des deux témoins au moins ne peut pas avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant

DÉCLARATION DE VOLONTÉS RELATIVES AU TRAITEMENT

Cette déclaration est destinée à faire connaître mes volontés pour le cas où je deviendrais incapable de les exprimer.

Je soussigné(e)¹, Monsieur/Madame ²
 membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité asbl OUI - NON³

- adresse complète
- numéro d'identification dans le registre national
- date et lieu de naissance
- Téléphone : GSM :
- Adresse e-mail :

déclare ce qui suit :

1.a. Si je suis atteint(e) d'une affection incurable sans espoir raisonnable d'amélioration qui me place dans un état de déchéance physique ou intellectuelle extrême et irréversible et que je ne suis plus en état d'exprimer ma volonté, Je refuse :

- d'être maintenu(e) en vie par des moyens médicaux, chirurgicaux ou techniques qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence sans être en rien de nature à en améliorer la qualité (en particulier l'alimentation forcée ou artificielle)
- Paraphé
- Paraphé

Je demande

- qu'en cas de souffrances, des médications aux doses utiles pour les apaiser me soient administrées, même si ces doses peuvent hâter ma mort.
- Paraphé
- Paraphé

Je cite à titre d'exemples d'états de déchéance physique ou intellectuelle extrêmes et irréversibles⁴ :

- une dépendance totale et irréversible d'autrui pour les besoins journaliers usuels
- une incapacité totale et irréversible d'entrer en contact avec le monde extérieur et d'exercer une quelconque activité physique et intellectuelle
- une perte irréversible de mes capacités mentales ne me permettant plus de savoir qui je suis, où je me trouve, de reconnaître mes proches et rendant impossible toute communication avec autrui.

1.b. En cas de suicide, je refuse catégoriquement toute réanimation.

2. Je désigne comme mandataire chargé d'exercer en mon nom les droits qui me sont reconnus en vertu de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, et en particulier de faire respecter mes volontés ci-dessus exprimées⁵ :

MANDATAIRE


- nom et prénoms
- adresse complète
- numéro d'identification dans le registre national
- numéro de téléphone
- date et lieu de naissance

Le présent document a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. Je puis le modifier ou le supprimer à tout moment mais je suis conscient(e) du fait que, si je perds la possibilité de m'exprimer, il représentera valablement mon état d'esprit. Je remercie les médecins qui veilleront à le respecter et je déclare les décharger de toute responsabilité liée au respect de mes volontés ici exprimées, y compris si cela doit entraîner mon décès.

Pour les membres de l'ADMD : le timbre annuel appliqué sur ma carte de membre de l'ADMD confirme la persistance de mes volontés ci-dessus exprimées.

Declarant	Mandataire
date :	Je déclare accepter le mandat qui m'est confié.
Signature	date :
	Signature :

¹ Nom (pour les femmes mariées, le nom de jeune fille) et prénoms
² Biffer la mention inutile
³ Biffer la mention inutile
⁴ Biffer la(les) mention(s) inutile(s)
⁵ Si aucun mandataire n'est désigné, les droits du patient sont exercés par un membre de la famille (voir la note explicative)



La déclaration relative à l'euthanasie est conforme aux obligations légales. Une copie peut en être adressée à l'ADMD qui en assure alors la gestion en avertissant le membre de la date d'expiration.

La déclaration relative au traitement a été établie en respectant les articles de la loi relative aux droits du patient de manière à éviter tout acharnement thérapeutique.

NOTRE BULLETIN TRIMESTRIEL

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
3e trimestre 2008
n° 109

Belgique - Belge
P.P.
Bruxelles X
17203
Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numero d'agencement P402097

DANS CE BULLETIN

EN BELGIQUE
PUBLICATION DU 1^{er} RAPPORT DE LA COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE (p. 5)
ENREGISTREMENT DE LA DECLARATION ANTICIPÉE (p. 12)
NOUVELLES DE L'ADMD
LES DRAMES DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE (p. 16)
CONGRÈS MONDIAL DE LA WORLD FEDERATION (p. 16)
DOSSIER
LES ACTIVITÉS DE NOS CONTACTS RÉGIONAUX (p. 16)
FIN DE VIE, FIN DE PASCQUES ? (p. 18)
ÉTRANGER
LES FRANCOPHONES ?
ESPAGNE, FRANCE, ITALIE, SUISSE (p. 20)
TEMOIGNAGES
LE TEMPS DE « METTRE DES MOTS... » (p. 25)
MÉDIAS
MOURIR DANS LA DIGNITÉ : EN LETTRE OU EN « GÉTRÉ » ? (p. 25)

N'hésitez pas à contacter notre secrétariat. Il est à votre disposition pour vous aider !
L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRÉSIDENT - B-1050 P

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
3e trimestre 2009
n° 113

Belgique - Belge
P.P.
Bruxelles X
17203
Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numero d'agencement P402097

DANS CE BULLETIN

Nouvelles de l'ADMD | p. 2
Les 3 lois qui vous protègent
Si vous devenez incapable de vous exprimer... rappel
Aborder la question de fin de vie avec son médecin
Notre brochure de fin de vie avec son médecin

En Belgique | p. 8
Les hémiplégiques plus attentifs à la fin de vie
que les francophones ?
Grand Age : un colloque consacré au désir de mourir

Dossier | p. 10
La campagne tous azimuts contre l'euthanasie continue
Inquiétude du Comité des Droits de l'Homme
Informer ou désinformer ?
L'euthanasie ne réduit pas le recours aux soins palliatifs

Étranger | p. 12
Allemagne, Etats-Unis, Pays-Bas, Suisse, Grande-Bretagne

Témoignages | p. 14
Médecins, Livres, Théâtre, Films | p. 16
Renouvellement de votre cotisation | p. 23

N'hésitez pas à contacter notre secrétariat. Il est à votre disposition pour vous aider !
L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRÉSIDENT - B-1050 BRUXELLES - BELGIQUE

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
1^{er} trimestre 2010
n° 115

Belgique - Belge
P.P.
Bruxelles X
17203
Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numero d'agencement P402097

p. 11 Note assemblée générale le samedi 24 avril
Conférence-débat par le Sénateur Philippe Mahoux

Nouvelles de l'ADMD | p. 3
• Agenda | p. 3
• Conférence: l'euthanasie, un droit, un choix, la dernière liberté | p. 4
• Les antennes de l'ADMD | p. 5
• Les antennes de l'ADMD | p. 6
• Vos questions, nos réponses | p. 7

En Belgique | p. 8
• Mourir par euthanasie: moins demandé ou plus difficile à obtenir en Communauté française qu'en Flandre ? | p. 8
• Mgr Léonard succède au cardinal Daniëls | p. 10
• Un médecin généraliste disculpé | p. 10
• Mieux faire connaître les droits du patient | p. 11

Dossiers | p. 12
• Quelques définitions | p. 12
• La campagne contre l'euthanasie et le suicide assisté | p. 13
• Euthanasie et soins palliatifs | p. 14
• Demande d'euthanasie et déclaration anticipée: quelle différence ? | p. 15

A l'étranger | p. 16
• Australie, Japon et Corée du Sud, Grande-Bretagne, Irlande, Danemark, Etats-Unis, France

Témoignages | p. 17
Livres | p. 21

L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRÉSIDENT - B-1050 BRUXELLES - BELGIQUE

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

ADMD
BULLETIN TRIMESTRIEL
4^e trimestre 2011
n° 122

Belgique - Belge
P.P.
Bruxelles X
17203
Bureau de dépôt - Bruxelles X
Numero d'agencement P402097

Nouvelles de l'ADMD
• Mot de la Présidente | p. 1
• Actrices | p. 2
• Agenda | p. 3
• Miens comprends l'euthanasie | p. 5
• Témoins, personnes de confiance, mandataire... | p. 8-9
• Cycle de formation pour les médecins | p. 10
• 4^e journée mondiale pour le Droit de Mourir dans la Dignité | p. 11

Dossier
• Le refus d'euthanasie en question | p. 12-15

A l'étranger
• France : Pour une médecine humaine et responsable | p. 16
Allemagne, Espagne, Italie, Suisse, USA | p. 18

Arrière et témoignages | p. 21-23

L'ADMD Belgique est membre de la World Federation of Right to Die Societies et de sa division européenne

SECRETARIAT : 55, RUE DU PRÉSIDENT - B-1050 BRUXELLES - BELGIQUE

NOTRE SITE INTERNET

www.admd.be

Régulièrement mis à jour, il contient toutes les informations utiles concernant l'action de l'ADMD. Les 5 derniers bulletins de l'ADMD y sont insérés.



*Choisir sa mort: une liberté!
un droit!*

Présentation Comité d'honneur Notre action Législation Affiliation Actualités Médecins EOL Biblia

NOS EXPOSÉS, NOS CONFÉRENCES

Pour faire connaître les législations relatives à la fin de vie, nous organisons des conférences et participons à des réunions traitant des mêmes sujets mises sur pied par d'autres associations, dans des maisons de repos et de soins, etc. Citons tout particulièrement en 2010 et 2011, un important cycle de conférences dans les écoles d'infirmières et dans divers établissements d'enseignement de la Communauté française.

L'activité de nos sections locales a été, elle aussi, importante. Il faut particulièrement souligner que notre section de Liège, par exemple, a développé des activités multiples tant au niveau de l'information que de l'aide aux membres en difficulté.

Quelques photographies prises lors de nos réunions



Wezembeek Janvier 2010



Braine-l'Alleud Juin 2010

NOS ASSEMBLÉES GÉNÉRALES ANNUELLES

Les assemblées générales appréciées par un large public sont suivies d'exposés sur des thèmes d'actualité et donnent lieu à des débats animés.





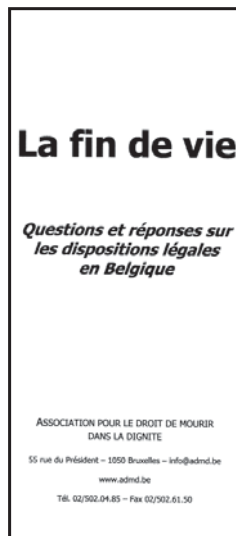
NOTRE PARTICIPATION AUX REPORTAGES RADIO ET TV

Euthanasie : comment respecte-t-on la loi ? « Questions à la Une » RTBF

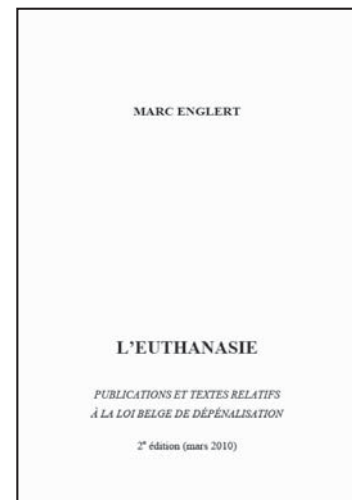
La mort sur ordonnance. TV Suisse Romande

Divers reportages des TV française, canadienne, etc.

NOS BROCHURES



UN DVD



NOS INTERVENTIONS DANS LA PRESSE

La position de l'ADMD a été rappelée chaque fois qu'une question relative à la fin de vie était débattue dans la presse. Nous citons ci-après quelques titres d'articles parus.

Sédation contrôlée et euthanasie

L'euthanasie en Belgique: état des lieux

Une infirmière en cour d'Assises

Des médias étonnamment silencieux et une condamnation démesurée

La loi dépénalisant l'euthanasie est un tout cohérent.

La pratique dépénalisée de l'euthanasie en Belgique:
Évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences
entre le Nord et le Sud du pays

Euthanasie:

Entre l'application de la loi et son extension

Fin de vie, fin de parcours

EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS

Une importante enquête scientifique démontre clairement que les soins palliatifs ne diminuent pas les demandes d'euthanasie..

NOTRE SERVICE D'AIDE AUX MEMBRES

La rédaction et la gestion des déclarations anticipées

Le secrétariat central et les sections locales sont à la disposition des membres de l'association pour les aider à rédiger leurs déclarations anticipées. Le secrétariat conserve les déclarations qui lui sont confiées, vérifie leur conformité et prévient les membres lorsque la déclaration anticipée d'euthanasie doit être renouvelée.

L'information par le bulletin

Une rubrique «Vos questions - nos réponses» permet aux membres d'interroger l'association sur toute question relative à la fin de vie.

Le bulletin donne régulièrement les informations utiles sur la manière d'aborder avec le médecin traitant la question de la fin de vie.



Le contact direct

Un accueil téléphonique permanent assuré par des collaborateurs bénévoles permet aux membres d'entrer à tout moment en contact avec le secrétariat. Sur demande, un rendez-vous peut être obtenu.

NOTRE SERVICE D'AIDE AUX MÉDECINS

Le secrétariat et les sections locales de l'ADMD fournissent aux médecins qui s'adressent à l'ADMD tous les documents utiles concernant les dispositions légales relatives à la fin de vie et la pratique de l'euthanasie.



A l'appel d'un médecin confronté à un problème grave de fin de vie ou à une demande d'euthanasie, un médecin EOL de la région est recherché et un contact établi entre les deux praticiens.

Tout médecin peut entrer en contact avec un médecin responsable de l'association.



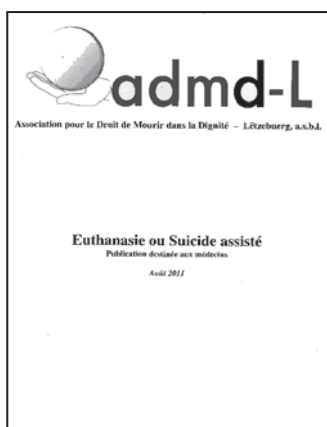
NOTRE PARTICIPATION ACTIVE AUX COMBATS DE NOS ASSOCIATIONS SŒURS



Nous avons soutenu par nos écrits, par des exposés, par des publications diverses les combats menés en France, au Québec, au Grand-Duché de Luxembourg pour obtenir des législations autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté.

Nous sommes notamment intervenus activement

- **En France** pour la défense de Christine Malèvre, emprisonnée pendant six ans après un procès inique pour avoir pratiqué quatre euthanasies, de Marie Humbert et du docteur Chaussoy inculpés pour l'euthanasie de Vincent Humbert.
- **En Italie** où nous avons apporté notre soutien au docteur Mario Riccio, anesthésiste de Cremona qui avait mis fin au calvaire de Pietro Welby et au père d'Eluana Englaro, en coma végétatif depuis 16 ans qui réclamait le droit de mourir pour sa fille.
- **Au Québec** où nous avons activement soutenu notre association sœur dans le débat qui est toujours en cours.
- **Au Grand-Duché de Luxembourg** où nous avons étroitement collaboré avec notre association sœur luxembourgeoise pour mener le combat victorieux qui a abouti à une loi similaire à la nôtre.



En collaboration avec notre association sœur luxembourgeoise, a été mise au point la brochure « Euthanasie ou suicide assisté ».

Similaire à notre brochure « Euthanasie » mais adaptée à la législation luxembourgeoise, elle est destinée au corps médical luxembourgeois.

L'euthanasie dans la pratique : un bilan 2002 - 2011

DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI, PLUS DE 5000 EUTHANASIES ONT ÉTÉ PRATIQUÉES

Nous reproduisons ci-après un résumé des quatre premiers rapports publiés par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Les textes complets peuvent être obtenus sur le site Internet du Service Public Fédéral Santé www.healthbelgium.be

Un rappel : La commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Cette commission est chargée du contrôle des déclarations d'euthanasie que les médecins doivent lui adresser dans les 4 jours qui suivent l'acte. Elle est composée de 16 membres effectifs : 8 médecins dont quatre professeurs d'université, 4 juristes ou professeurs de droit, 4 issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable. Elle doit rédiger tous les 2 ans à l'intention du Parlement un rapport statistique et une évaluation de l'application de la loi.

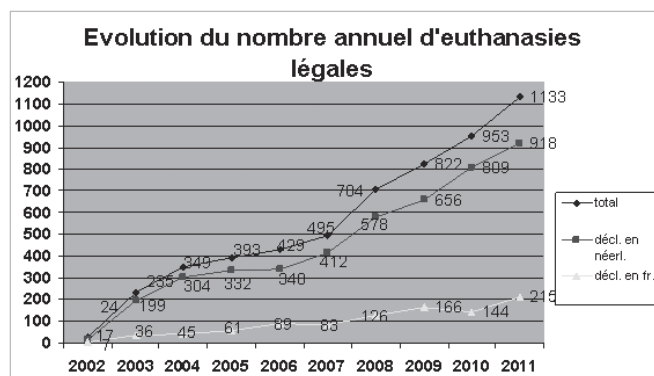
Une copie des déclarations reçues par le secrétariat est envoyée à chaque membre au fur et à mesure de leur réception et une séance plénière se tient mensuellement. Seul le volet 2 anonyme est examiné mais la commission peut, en cas de doute, ouvrir le volet 1 nominal pour demander des explications complémentaires au médecin.

Elle a le droit, à la majorité des 2/3, de transmettre le dossier à la justice si elle estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées.

Près de **5000** euthanasies légales ont été pratiquées entre le 22 septembre 2002, date d'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation et le 31 décembre 2011.

Le premier rapport, portant sur la période du 22 septembre 2002 au 31 décembre 2003, faisait état de **17** euthanasies par mois en moyenne. Le dernier rapport publié (2008-2009) fait état de **1526** euthanasies soit **64** par mois en moyenne. Le rapport 2010-2011 n'a pas encore été publié mais le nombre total d'euthanasies est de **2086** soit **87** par mois en moyenne.

Le graphique ci-après illustre l'évolution de la pratique de l'euthanasie depuis l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation.



Surtout des cas de cancers et d'affections neurologiques

(les % indiqués sont ceux du dernier rapport publié)

La grande majorité des affections (**79 %**) qui ont donné lieu à une euthanasie étaient des cancers généralisés ou gravement mutilants chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir. Les affections neuromusculaires évolutives mortelles et, dans une moindre mesure, les séquelles neurologiques dues à une maladie ou un accident viennent en second lieu (**7 %**). Les autres affections ont été rarement à l'origine d'une euthanasie. **8 %** des euthanasies concernent des cas d'affections incurables engendrant de grandes souffrances mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine; elles ont été pratiquées après avis de deux consultants et un délai d'attente d'un mois après la demande écrite comme l'exige la loi.

Surtout des malades d'âge moyen

73 % des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de **40 à 79** ans. L'euthanasie est rare avant 40 ans et elle est peu fréquente après 80 ans.

Plus de la moitié des euthanasies ont été pratiquées au domicile des patients

On relève que **52 %** des euthanasies ont été pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile du malade (en général par le médecin généraliste **44 %** des cas) soit dans une maison de repos et de soins (**8 %** des cas). **45 %** ont été pratiquées en milieu hospitalier et **3 %** dans des lieux divers.

La commission relève que la pratique de l'euthanasie à domicile permet de répondre au souhait des patients de mourir chez soi.

Des souffrances physiques et psychiques

Chez la plupart des malades, plusieurs types de souffrances, tant physiques que psychiques, étaient présents simultanément. Les souffrances étaient toutes décrites comme constantes, insupportables et inapaisables. Parmi les souffrances physiques le plus souvent mentionnées, il faut noter *la suffocation, l'obstruction digestive avec vomissements, les douleurs* ; quant aux souffrances psychiques, *la dépendance, la perte de dignité et le désespoir*.

Comme elle l'avait fait dans les rapports antérieurs, la commission a considéré que si certains facteurs objectifs peuvent contribuer à estimer le caractère insupportable de la souffrance, celui-ci est en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres. La commission note également que dans certains cas, le caractère insupportable des souffrances doit être estimé en tenant compte de l'âge.

Une mort calme et rapide en sommeil profond

Dans **98 %** des cas, le décès a été obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection de Thiopental), et (sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La commission note que, d'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte: *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*.

Les cas de suicide médicalement assisté

Dans près de **1 %** des euthanasies, l'inconscience a été obtenue par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même ; dans certains cas, cette administration a été suivie par une injection d'un paralysant neuromusculaire. Quand c'est le malade lui-même qui ingère le produit, il s'agit d'un acte qui peut être qualifié de « suicide médicalement assisté ». La commission a considéré, comme dans ses rapports précédents, que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir* : la loi n'impose pas, en effet, la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie.

RÉPARTITION EN FONCTION DE LA LANGUE DE LA DÉCLARATION

Le nombre de déclarations rédigées en néerlandais est quatre fois plus important que celui des déclarations rédigées en français.

La commission s'interroge sur les raisons de cette différence qui n'a jusqu'à présent pas fait l'objet d'une étude scientifique sérieuse. Les médecins francophones sont-ils plus réticents à répondre favorablement à une demande d'euthanasie que leurs confrères flamands ou la population francophone est-elle moins encline à demander la mort par euthanasie ? Plusieurs facteurs s'additionnent-ils ? La commission s'interroge mais sans pouvoir conclure.

OUVERTURE DU VOLET 1 POUR DEMANDES DE PRÉCISIONS AU MÉDECIN

Un certain nombre de déclarations ont nécessité l'ouverture du volet 1 (scellé) qui comporte les noms de tous les intervenants pour demander des précisions au médecin mais aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions essentielles de la loi et aucun dossier n'a été transmis à la justice.

Dans beaucoup de déclarations, le médecin signale spontanément que le décès est survenu rapidement et calmement, dans une atmosphère sereine avec un accompagnement par des proches pendant l'acte et que des remerciements lui ont été adressés.

**L'ADMD
ET LES PROBLÈMES
EN ATTENTE DE SOLUTION**

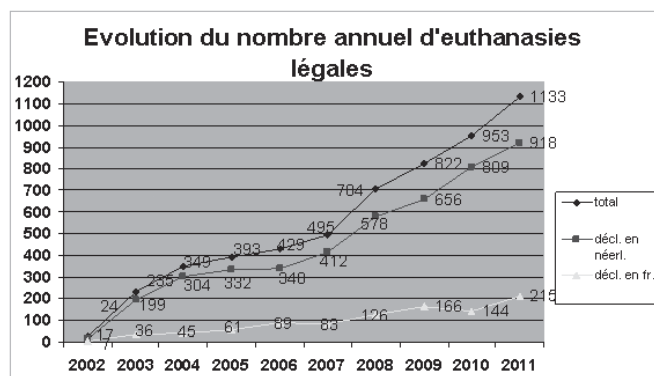
L'INUTILE COMPLEXITÉ DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

La déclaration anticipée d'euthanasie est inutilement complexe dans sa formulation. De plus, son renouvellement obligatoire après 5 ans impose de recommencer entièrement sa rédaction.

L'ADMD a entrepris des démarches auprès de la ministre de la Santé pour simplifier dans l'immédiat la procédure de renouvellement. On pourrait en effet imaginer que ce renouvellement se fasse par un simple écrit, sans devoir notamment repasser par la formalité de la signature de deux témoins.

La limitation à 5 ans et les diverses obligations imposées pour la rédaction de la déclaration ne pourraient, par contre, être modifiées que par le vote d'une nouvelle loi. L'opportunité d'ouvrir un débat parlementaire sur ce point comme sur d'autres (voir plus loin) est à discuter.

L'ÉCART PERSISTANT ENTRE LE NOMBRE D'EUTHANASIES PRATIQUÉES EN FLANDRE ET EN COMMUNAUTÉ FRANÇAISE



Comme le met en évidence le graphique ci-dessus, le nombre d'euthanasies pratiquées augmente sensiblement chaque année, tant en Communauté française qu'en Flandre. Mais l'écart reste énorme et soulève de nombreuses questions qui ont fait l'objet de réflexions diverses. La commission fédérale de contrôle en fait mention dans chacun de ses rapports et soulève des hypothèses pour l'expliquer mais sans conclure (voir plus haut le résumé des rapports publiés).

Une des hypothèses étant une connaissance insuffisante de la part des médecins en Communauté française de la loi ou des techniques à utiliser, l'ADMD met toutes ses ressources matérielles et humaines à la disposition du réseau médical EOL et œuvre à son développement pour mieux faire connaître l'euthanasie et la faire mieux accepter par le corps médical. La pratique médicale, notamment en médecine générale, a peut-être aussi des spécificités différentes en Flandre et en Communauté française.

Mais on ne peut pas exclure le rôle éventuel de conceptions socioculturelles différentes en Communauté française et en Flandre, chez les citoyens ou/et chez les médecins. Celles-ci ne peuvent être vaincues qu'en multipliant les séances d'informations relatives à la fin de vie et à l'euthanasie.

Quelles que soient les raisons de cette divergence, l'information des citoyens et des médecins est un des soucis majeurs de l'ADMD

LE REFUS D'EUTHANASIE

Une étude réalisée en 2009 auprès de médecins généralistes par le Groupe «*Zorg rond het levenseinde*» de la VUB et de l'Université de Gand a mis en évidence qu'en Flandre **48 %** des demandes

d'euthanasies ont été honorées (**5%** ont été refusées par le médecin, **10%** ont été retirées par le patient et dans **23%** des demandes, le patient est décédé avant que l'euthanasie n'ait été pratiquée).

Il est vraisemblable qu'en Communauté française, la proportion des demandes honorées est encore moindre mais nous ne disposons pas de données permettant de conclure. Quelles que soient les raisons des refus, le problème est sérieux et demande des solutions.

Quelles solutions possibles ?

Trois options ont été proposées : une clinique pour la fin de vie, des équipes itinérantes comportant un médecin disposé à répondre aux demandes d'euthanasie ou l'obligation pour le médecin qui refuse une demande d'euthanasie de désigner un confrère consentant.

1. UNE CLINIQUE POUR LA FIN DE VIE

Devant les difficultés rencontrées pour bénéficier d'une euthanasie par des patients se trouvant dans les conditions légales qui l'autoriseraient, l'idée a été évoquée de la création d'une « *clinique pour la fin de vie* » où l'euthanasie serait pratiquée, en restant, bien entendu, dans les limites fixées par la loi. Cette éventualité a soulevé chez nous des commentaires généralement défavorables.

On connaît le rôle d'avant-garde des Pays-Bas dans la question de la liberté de choix face à la mort. Petra de Jong, médecin et directrice de la NVVE, notre association sœur des Pays-Bas, s'exprime en détail sur cette question dans un entretien publié dans le n°125 de notre association sœur flamande RWS dont nous avons rendu compte dans notre bulletin n°122 où elle dit sa confiance en la possibilité de la création d'une telle clinique aux Pays-Bas même si elle reconnaît qu'il s'agit d'un sujet très délicat. Elle en explique les raisons et la justification.

Cette solution pose de multiples problèmes et paraît difficile à envisager actuellement en Belgique. Si l'expérience est réalisée prochainement aux Pays-Bas et qu'elle s'avère positive, cette option pourrait devenir un jour envisageable aussi dans notre pays.

L'ADMD sera attentive à l'évolution de cette question et appuiera cette option si elle s'avère envisageable.

2. DES ÉQUIPES ITINÉRANTES COMPORTANT UN MÉDECIN DISPOSÉ À SECONDER UN COLLÈGUE CONFRONTÉ À UNE DEMANDE D'EUTHANASIE

Ces équipes sont en action depuis le premier mars 2012 aux Pays-Bas, sur initiative de la NVVE. En fonction des résultats éventuels, il faudra étudier cette possibilité dans notre pays. Il faut toutefois noter que nos médecins Leif au Nord et Eol au Sud assument une partie des tâches de ces équipes ambulatoires en prodiguant à un confrère saisi d'une demande d'euthanasie les conseils nécessaires, tâche qui n'est pas prise en charge par les SCEN-artsen aux Pays-Bas.

3. L'OBLIGATION POUR LE MÉDECIN QUI REFUSE UNE DEMANDE D'EUTHANASIE DE DÉSIGNER UN CONFRÈRE CONSENTANT

Rappelons que la loi relative à l'euthanasie comporte une clause de conscience : le médecin peut en effet refuser de pratiquer une euthanasie. Il est tenu en ce cas d'en donner les raisons et de transférer le dossier au médecin désigné par le patient. Cette clause de conscience pose incontestablement de nombreux problèmes.

Une piste à explorer serait d'imposer au médecin qui refuserait de pratiquer l'euthanasie d'un de collaborer de manière active à la recherche d'un médecin qui serait plus favorable à accéder à la demande d'euthanasie du patient. Cette solution se heurte cependant à de nombreuses difficultés.

Aux Pays-Bas, l'Association médicale hollandaise dont la position est généralement favorable à la pratique de l'euthanasie propose les solutions suivantes :

Lorsqu'un médecin n'est pas disposé à prendre lui-même en considération une demande d'euthanasie de son patient, il ne doit pas initier la procédure. Il a à mettre le patient dans la possibilité d'entrer en contact avec un collègue qui n'a pas d'objections de principe à la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Il n'est nullement question d'une obligation juridique mais bien de la responsabilité morale et professionnelle de fournir à temps au patient une aide pour lui permettre de trouver un médecin (par exemple dans le même groupe de travail) qui n'a pas d'opposition de principe à l'euthanasie et au suicide assisté.

Lorsque le médecin n'a pas d'opposition de principe à la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté mais ne peut pas (ou ne peut plus), en raison de problèmes personnels, entreprendre de mettre fin

à la vie, il a la responsabilité d'expliquer au patient les raisons pour lesquelles il ne peut honorer sa demande bien que toutes les conditions légales sont probablement satisfaites. Le transfert en temps voulu du patient à un collègue est alors tout particulièrement indiqué.

Cette position pourrait s'appliquer en Belgique et sera défendue par l'ADMD. Malheureusement, contrairement aux Pays-Bas, les organisations médicales et l'Ordre des médecins sont chez nous généralement réticents à favoriser la pratique de l'euthanasie. Ce sera donc un combat de plus à mener par l'ADMD dans les mois qui viennent.

L'EUTHANASIE DES MINEURS D'ÂGE

L'âge fixé par la loi est celui de la capacité légale (18 ans) et un mineur ne peut en bénéficier que s'il est légalement émancipé. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est possible à partir de l'âge de 12 ans avec des conditions particulières visant à respecter le principe d'une « demande lucide et consciente » et à tenir compte des parents. Cette solution pourrait sans doute être transposée à la Belgique mais exigerait une modification de la loi et, par conséquent, un débat parlementaire. Il est à noter que la loi sur les

droits du patient a introduit une majorité médicale autre que la majorité légale : les droits prévus par cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur selon son aptitude à apprécier raisonnablement ses intérêts. Autrement dit, un mineur peut donc refuser un traitement qui peut avoir un impact direct sur la durée de sa vie.

L'ADMD propose l'examen de cette question afin de préparer le débat parlementaire en vue d'obtenir une solution pour les mineurs.

L'INCAPACITÉ PERMANENTE D'EXPRIMER SA VOLONTÉ

L'incapacité physique est prise en compte par la loi belge puisque la demande peut être transcrite sous certaines conditions par un tiers. Par contre, l'incapacité psychique de s'exprimer ne permet pas l'euthanasie puisque la loi repose sur le principe du respect de la volonté du patient, ce qui implique une demande effective, lucide et répétée.

Selon la loi belge actuelle, la « déclaration anticipée d'euthanasie » ne permet l'euthanasie qu'en cas d'« inconscience irréversible ». Que faut-il entendre par « inconscience irréversible » ? Si le législateur avait voulu limiter le champ d'application au seul coma irréversible ou à état végétatif persistant, il n'aurait pas utilisé le terme « inconscience ». Il n'empêche que ceci donne lieu à controverse. Certains en effet plaident que le patient Alzheimer arrivé au

dernier stade de cette maladie, sans aucune relation avec le monde extérieur, se trouve bel et bien en état d'inconscience irréversible. Mais cet avis est loin d'être partagé par le monde médical. Remplacer dans le texte de la déclaration anticipée le terme « inconscience » par « perte de contact avec le monde extérieur » ou « perte de la conscience de sa personnalité » comme certains l'ont proposé, élargirait le champ d'application de la déclaration mais exige, là aussi, une modification majeure de la loi et, par conséquent, un débat parlementaire à issue incertaine.

Cette question est suivie avec attention par l'ADMD, tant en ce qui concerne l'application de la loi actuelle que dans la perspective d'un débat parlementaire

L'ÂGE AVANCÉ ET LE SENTIMENT D'UNE VIE ACCOMPLIE

La loi belge impose explicitement la présence d'une *affection incurable grave*. Il s'agit donc d'une loi essentiellement médicale. Les gens très âgés souffrent fréquemment de multiples affections

incurables dont la gravité résulte des multiples souffrances qu'elles provoquent, ce qui rend l'euthanasie médicale fréquemment possible dans ce groupe d'âge.

Il arrive cependant que des personnes de grand âge qui ne souffrent d'aucune pathologie médicale souhaitent que leur vie se termine car elles ont le sentiment que leur vie est « accomplie » et qu'elles n'ont plus rien à en attendre. Rendre possible l'euthanasie pour une telle raison personnelle est une option certes respectable mais n'est envisageable que dans un contexte de consensus social qui paraît absent dans l'immédiat.

Il faut rappeler le débat engagé aux Pays-Bas il y a quelques années par l'interview du Professeur Drion qui suggérait l'étude d'une « pilule » de fin de vie accessible aux personnes très âgées souhaitant mourir de manière humaine. Le débat a cependant

tourné court d'abord en raison de l'inexistence d'une telle pilule mais aussi des difficultés prévisibles dans sa mise à disposition éventuelle (à qui ? par qui ? quand ? à quelles conditions ?, etc.). Mais il a repris vigueur avec le mouvement citoyen « uit vrije will » et le parlement néerlandais a ouvert le débat ce 8 mars 2012. Et il sera remis à l'agenda en 2013, des études à ce sujet devant être conduites.

Nous suivons attentivement l'évolution de cette importante question à laquelle il faudra un jour ou l'autre trouver une réponse. Mais seule une évolution de l'éthique de la société pourra permettre cette réponse.

SÉDATION PALLIATIVE ET EUTHANASIE

La technique qui consiste à « endormir » le malade prétend répondre à la demande de mourir tout en respectant l'interdit de mettre « activement » fin à la vie. On estime qu'elle est utilisée sous une forme ou une autre dans plus de 10% des décès, essentiellement dans les unités de soins palliatifs.

Le procédé est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît et ses implications humaines, médicales, éthiques et juridiques sont extrêmement ambiguës et posent de graves questions. Contrairement à la sédation temporaire, le sommeil est poursuivi jusqu'à la mort ; l'assistance respiratoire, les antibiotiques, l'alimentation artificielle et l'hydratation ne sont alors plus administrés. Comme il s'agit d'un sommeil peu profond (dans le cas contraire, il nécessiterait la mise sous assistance respiratoire), les doses d'hypnotique doivent constamment être ajustées en fonction de l'état du patient ; des drogues supplémentaires doivent parfois être ajoutées, en particulier des morphiniques, s'il existe une symptomatologie douloureuse. La mort survient après une période qui peut s'étendre sur plusieurs jours ou même une ou deux semaines en fonction de l'état du malade au moment où la sédation a été instaurée ; elle est due soit aux troubles métaboliques liés à la déshydratation et à l'inanition, soit à une complication infectieuse intercurrente, soit à l'évolution de la maladie, soit à une combinaison de plusieurs de ces facteurs. **Ce procédé est utilisable seulement en extrême fin de vie et ne garantit pas l'absence de souffrance.** Des complications dramatiques de tous ordres peuvent survenir pendant

cette période (hémorragies, convulsions). Enfin, pour beaucoup de familles, une telle prolongation de l'agonie constitue une épreuve qui peut être extrêmement traumatisante, voire cruelle.

Les promoteurs de cette technique la présentent comme induisant une mort « naturelle » sous prétexte que les drogues injectées ne sont pas létales. Et si les drogues administrées accélèrent le décès, ils se réfugient derrière la règle hypocrite du « double effet » puisque « la mort n'a pas été voulue ».

L'idée d'un sommeil paisible prolongé menant au décès n'est donc en réalité qu'une fiction. La sédation, même quand elle est utilisable, est loin d'assurer une « mort douce » : contrairement à l'euthanasie qui permet au malade de choisir le moment des adieux, elle est souvent une agonie délibérément entretenue pour satisfaire les conceptions philosophiques ou religieuses de soignants soucieux de répondre aux demandes d'aide à mourir de leurs patients tout en préservant à tout prix le dogme d'une mort « naturelle », c'est-à-dire une mort soumise aux aléas de la maladie plutôt qu'à une libre décision humaine.

Nous ne pouvons donc considérer la sédation comme éthiquement acceptable que si, en réponse à une demande de mourir, elle est le choix d'un patient dûment informé, notamment sur la différence entre cette technique et une euthanasie correctement conduite.

EUTHANASIE ET DÉMENCE

Quelle que soit l'affection, la loi exige 3 conditions pour que l'euthanasie soit autorisée :

1. Une affection incurable grave
2. Des souffrances physiques ou psychiques insupportables
3. Une demande de mourir claire, volontaire et répétée confirmée par un écrit qui ne doit comporter que les mots « Je demande l'euthanasie », datée et signée.

En cas de démence incurable et grave, **la première condition** ne pose généralement pas de problème.

La deuxième condition est souvent présente au cours des stades non avancés, mais pas toujours. Les souffrances sont surtout psychiques. Elles existent dans la phase où le patient présente déjà des manifestations importantes dont il se rend compte.

Par contre, **la troisième condition** est rarement présente car il est rare qu'un malade atteint d'affection psychiatrique incurable soit capable de faire une demande claire, volontaire et répétée.

Il en résulte que l'euthanasie n'est généralement possible dans ces affections qu'à une période assez

courte de l'évolution : suffisamment avancée pour que le malade souffre psychiquement au point de demander la mort mais pas trop avancée pour être encore en état d'exprimer une demande. De toute façon, comme pour toute affection où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, la loi prévoit l'obligation de consulter deux consultants dont l'un doit être un psychiatre ou un spécialiste de l'affection en cause.

L'expérience montre que les rares malades mentaux qui ont obtenu l'euthanasie sont ceux de patients suivis pendant plusieurs années par un même médecin, qui lui ont exprimé plusieurs fois dans le cours de l'affection leur intention de demander à un moment donné l'euthanasie et qui font effectivement cette demande au moment où la maladie leur devient insupportable.

Par contre, l'euthanasie d'un patient atteint de démence et devenu inconscient est tout à fait possible si une déclaration anticipée d'euthanasie a été rédigée dans les 5 années qui ont précédé la perte de la capacité de s'exprimer. La rédaction en temps utile d'une déclaration anticipée d'euthanasie est donc fortement conseillée.

Dans cette question, comme dans beaucoup d'autres, l'information des patients et des médecins est essentielle.

REFUS DE TRAITEMENT ET DÉMENCE

La loi relative aux droits du patient autorise le refus de traitement, y compris par une déclaration anticipée, comme celle proposée à ses membres par l'ADMD. Un patient atteint de démence peut donc, s'il est encore lucide, rédiger une déclaration anticipée refusant certains traitements (alimentation et hydratation forcée, etc) pour le cas où il deviendrait incapable de s'exprimer et désignant un mandataire pour le représenter.

Ce refus de traitement est valable en cas d'incapacité de s'exprimer, quelle qu'en soit la raison (contrairement à la déclaration anticipée d'euthanasie, il ne faut pas être en état d'inconscience). De plus si un mandataire a été désigné, celui-ci peut exiger du médecin le respect de ce refus s'il est clairement exprimé dans la déclaration.

LE REFUS DE RÉANIMATION

Plusieurs centaines de nos membres ont manifesté leur intérêt pour un pendentif signalant leur refus d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque brutal. La loi relative aux droits du patient précise que le patient a le droit de refuser un traitement mais a droit à l'information nécessaire pour pouvoir prendre une décision mûrement réfléchie concernant l'acceptation ou le refus d'un traitement proposé.

L'ADMD a mis au point un fascicule qui fournit ces informations, expose les avantages et les risques d'une telle décision mais insiste aussi sur

l'importance d'en discuter avec les proches et avec le médecin. En effet, les secouristes (ambulanciers, médecins urgentistes et autres) qui portent les premiers secours ne respecteront le souhait de ne pas être réanimé que s'ils sont convaincus que cette décision a été prise en toute indépendance, après avoir été informé des avantages et des risques de cette décision.

Cette procédure est actuellement en préparation et les membres qui ont manifesté leur intérêt pour un tel pendentif en ont été avertis.

LA QUESTION DES GRANDS PRÉMATURÉS

Bien qu'il ne s'agisse pas d'euthanasie puisqu'il n'est pas question de « demande volontaire », l'ADMD ne peut se désintéresser du problème de l'attitude à adopter à la naissance de grands prématurés non viables ou à pronostic de graves malformations.

L'actualité de la fin 2011 vient rappeler que le problème n'est pas résolu. En effet, le parquet de Namur vient de demander l'envoi en Cour d'Assises de deux médecins et d'une accoucheuse pour « assassinat » en 2005 d'un prématuré de 29 semaines d'un poids d'1 kg 250 g dont les parents avaient exigé l'arrêt des soins.

Notre bulletin avait, à l'époque, rendu compte de cette affaire sous le titre « *La Justice fait du zèle ?* »

Notre présidente et le président du Centre d'Action Laïque avaient pris position sur ce sujet (voir notre bulletin 112), suite à la publication d'une étude parue dans une revue médicale américaine. Nous en reproduisons un extrait.

A la suite de la publication de cette étude sur les décisions médicales dans les unités de soins intensifs pédiatriques, les titres fracassants ont fleuri, tels que « 76 enfants euthanasiés en Belgique en dehors de la loi ». Cette étude et sa présentation maladroite ont certes induit ce type de réaction. (...) Au-delà de ces considérations,

cette étude aura eu à tout le moins un mérite : montrer le désarroi des soignants devant de telles décisions qui aujourd'hui doivent se prendre dans une certaine clandestinité du fait de l'interdit légal.

La nécessité d'avoir un débat sur la question d'euthanasies demandées par des mineurs est évidente. Nos voisins des Pays-Bas ont apporté une solution puisque dès l'âge de 12 ans un enfant peut formuler une telle demande. Et ce n'est pas parce que la loi le prévoit que ces demandes sont nombreuses... Bien au contraire. La possibilité légale cependant d'entendre la demande d'un mineur permet ce qui existe déjà pour les adultes, à savoir un débat ouvert en évitant les problèmes nés de la clandestinité. Le professeur Dominique Biarent, chef de clinique des soins intensifs de l'Hôpital Universitaire des Enfants l'a exprimé d'une manière très claire et très sensible : ce sont toujours des décisions très douloureuses à prendre après mûre réflexion et concertation pluridisciplinaire, les parents étant impliqués dans le processus. Mais ces décisions existent.

Il paraît indispensable qu'un protocole concernant l'attitude à adopter face aux grands prématurés et aux nouveau-nés gravement malformés soit étudié et mis au point par les centres de néonatalogie comme il l'a été aux Pays-Bas.

MÊME SI NOUS DEVONS ALLER DE L'AVANT, NOUS NE POUVONS OUBLIER QUE NOS ENNEMIS RESENT ACTIFS

L'ESCALADE DANGEREUSE DU CONSEIL DE L'EUROPE !

2005

Le 27 avril 2005, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe rejette le projet de résolution portant sur « *l'accompagnement des malades en fin de vie* » (doc . 10455) où l'euthanasie était citée comme option possible. La résolution avait pourtant fait l'objet d'un vote majoritaire (11 voix contre 7 et une abstention) par la Commission des questions sociales, de la santé et de la famille le 17 décembre 2004. Elle a été totalement dénaturée en séance de l'assemblée, les opposants ayant introduit pas moins de 71 amendements en dernière minute, ne laissant dès lors aucune possibilité de discussion et détricotant ainsi, par une technique d'obstruction parlementaire bien connue, le long et sérieux travail de quelque 4 ans accompli par le rapporteur suisse Dick Marty.

2010

Le 7 octobre 2010, le Conseil de l'Europe a, une fois de plus, démontré qu'il était manipulé par le Vatican. Avait été proposé un rapport portant sur « Accès des femmes à des soins médicaux légaux : problèmes de recours non réglementés à l'objection de conscience ». La résolution finale, loin de garantir des excès des clauses de conscience, par la technique des amendements amenés en séance, a abouti à consacrer « le droit à l'objection de conscience dans le cadre de soins médicaux », tel que repris au point 1 de la résolution 1763 : « Nul hôpital ou personne ne peut être tenu pour responsable ou être discriminé pour son refus de réaliser ou d'assister à un avortement, une fausse couche provoquée ou une euthanasie. Il en est de même pour toute intervention visant à provoquer la mort (sic) d'un fœtus ou d'un embryon humain, quelles que soient les raisons ».

2012

Le 25 janvier 2012, le Conseil de l'Europe a demandé la généralisation des « *directives anticipées* » à tous les pays européens et **l'interdiction de l'euthanasie**, « conformément à la Convention européenne de bioéthique ». Le Conseil a affirmé explicitement que « *L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite* ». Les directives anticipées, qui prévoient que les citoyens puissent rédiger leurs souhaits quant aux traitements qu'ils pourraient recevoir lorsqu'ils ne seraient plus en mesure d'y consentir **sont trop souvent confondues avec l'arrêt de traitement voire l'euthanasie.**

Bien que ces résolutions n'aient aucune force contraignante, elles risquent d'opérer une influence néfaste tant au point de vue législatif que pour la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme. Tous les opposants à l'euthanasie s'en gargarisent, y compris dans notre pays.

RÉFLEXIONS DE JACQUELINE HERREMANS PRÉSIDENTE DE L'ADMD

20 ans de combat pour un changement de la loi

Alors qu'en 2002, l'ADMD fêtait son 20ème anniversaire, le paysage du droit médical belge connaissait un progrès inestimable par l'adoption des lois sur l'euthanasie, les soins palliatifs et les droits du patient : nous obtenions la consécration du principe du respect de l'autonomie du patient, de sa dignité et surtout la dépénalisation de l'euthanasie.

Cette formidable avancée, nous la devons à la force d'argumentation, le courage et la persévérance de ceux qui ont marqué les vingt premières années de l'ADMD. Les anathèmes de « nazis », d'assassins faisaient hélas partie du paysage. Il fallait une sérieuse cuirasse morale pour oser lancer le débat. Et Yvon Kenis, qui assumait la présidence de l'ADMD dans cette phase primordiale, avait la stature pour ce faire.

Rappelons-le: nous n'étions pas dans un vide juridique mais bien face à un droit pénal qui assimilait à un homicide volontaire avec préméditation ce dernier acte d'humanité posé par un médecin pour abréger les souffrances d'un patient bien connu de lui pour l'avoir accompagné dans sa lutte contre la maladie. Le médecin, assassin au regard de notre code pénal, était également passible de sanctions disciplinaires puisque le code déontologie médical précisait que « *provoquer délibérément la mort d'un malade, quelle qu'en soit la motivation, est un acte criminel* » et à partir de 1992: « *le médecin ne peut pas provoquer délibérément la mort d'un malade ni l'aider à se suicider* ».

Il était important que des médecins tels qu'Yvon Kenis, oncologue, s'investissent dans ce débat et en construisent l'argumentation sur base de leur pratique médicale. Tous, nous sommes potentiellement demandeurs à une mort digne. Mais peu d'entre nous disposent des moyens pour mourir sereinement. Et Yvon Kenis, après avoir œuvré des années pour alléger les souffrances de ses patients atteints de cancer au poumon, connaissait les limites de la médecine curative.

Nous avons été le deuxième pays à dépénaliser l'euthanasie. Nous n'avons pas eu peur d'utiliser ce mot que certains veulent, encore aujourd'hui, diaboliser.

10 ans d'affirmation de cet espace de liberté d'une mort digne

Le vote de la loi relative à l'euthanasie pouvait-elle signifier la fin de notre combat? Notre association avait-elle perdu sa raison d'être et pouvait-elle à son tour « mourir dignement »? La réponse était et reste un « non » catégorique: la tâche de l'ADMD est loin d'être achevée.

Nous nous en rendons compte quotidiennement: nos membres, les citoyens en général qui demandent l'euthanasie voire le respect de leurs droits en tant que patient (droit à l'information, droit au refus de traitement, etc.) se heurtent trop souvent à des difficultés. La loi et les méthodes ne sont pas toujours bien connues dans le monde médical et l'homme a une tendance naturelle à rejeter ce qu'il ne connaît pas. A la demande de nos membres, nos

médecins de l'ADMD sont régulièrement amenés à dialoguer avec leurs confrères afin de débloquer certaines situations dues parfois à un problème de communication, voire à une méconnaissance de la loi ou des médicaments à utiliser.

Nous pouvons aussi aider nos membres dans la rédaction de leurs déclarations anticipées tant en ce qui concerne l'euthanasie que les refus de traitement. Ce dernier document est d'ailleurs l'œuvre de l'ADMD

Au-delà des services directs à nos membres, nous remplissons également une mission d'information pour le grand public ainsi que pour le monde médical ou paramédical. Vaste programme car il faut bien le reconnaître: parler de ces questions qui touchent à la vie, à la mort, demeure difficile... Combien de personnes n'éprouvent-elles pas une crainte panique à l'idée de rédiger une déclaration anticipée en matière d'euthanasie? Or, ce n'est pas le fait d'écrire que l'on demande à bénéficier d'une euthanasie qui va nous rapprocher de la mort. Il s'agit plutôt d'une assurance que l'on contracte dans l'hypothèse où nous risquerions, faute d'avoir pris la précaution de coucher sur papier nos volontés, de subir une longue agonie. Et il s'agit aussi d'un formidable geste pour nos proches qui n'auront pas à porter le poids de décisions difficiles en périodes de crise.

La loi parle d'affection grave et incurable, sans heureusement en donner une liste. Les cas de cancers incurables ont rapidement fait l'objet d'un large consensus. Et aujourd'hui encore, le cancer

se trouve à l'origine des euthanasies pour près de 80%. Peu de controverses se sont également manifestées pour des maladies neurologiques telles que la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la maladie de Parkinson.

Mais il nous a fallu également défendre le choix de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La mort choisie de l'écrivain Hugo Claus a été largement médiatisée. Hugo Claus n'était pas le premier patient rongé par cette maladie incurable à avoir fait ce choix d'un départ volontaire, la tête haute. Et nous avons défendu ce choix, notamment à la commission euthanasie. Comment nier en effet que la maladie d'Alzheimer est hélas incurable, que la personne éprouve des souffrances tant physiques que psychiques et que jusqu'à un certain point, elle dispose de suffisamment de lucidité pour formuler une demande volontaire, réfléchie et réitérée ?

La conjugaison de pathologies multiples et de l'âge avancé fut aussi un sujet controversé. Ne nous-a-t-on pas rétorqué que les maux présentés par des personnes âgées faisaient partie du processus normal du vieillissement ? Mais dans ce cas, s'il ne s'agit pas d'affections médicales, quelle est encore l'utilité de faire appel à des médecins pour « soigner » des personnes âgées ? Et si ces personnes ne veulent pas vivre cette constante dégradation, sachant que demain sera nécessairement pire qu'aujourd'hui, n'est-ce pas leur droit de tirer leur révérence et de quitter une vie indigne à leurs yeux qui a perdu toute saveur, tout sens ?

Au delà de 2012

Aujourd'hui, les trois pays du Benelux connaissent la dépénalisation de l'euthanasie. Poursuivre la réflexion avec nos partenaires néerlandais et luxembourgeois se révèle indispensable : pensons notamment au respect dans ces trois pays de nos déclarations anticipées qui suivent des prescrits et des modalités différents. Nos amis suisses des associations EXIT voire Dignitas ont également beaucoup à nous apprendre : quel courage d'avoir utilisé un article du code pénal punissant l'assistance au suicide pour motif égoïste afin de construire leur méthode d'accompagnement au suicide !

Mais au-delà de nos 4 pays européens et de l'Oregon, de Washington et dans une certaine mesure, du Montana aux Etats-Unis d'Amérique, les débats dans les autres pays ont du mal à s'épanouir. Pour rester dans notre seule Europe, les attaques régulières du Conseil de l'Europe à l'égard de l'euthanasie, d'une manière directe ou indirecte, nous rappellent que les opposants n'ont pas lâché prise. Et les échos qui nous viennent de France témoignent de ce que les tenants de l'acharnement palliatif ont encore de beaux jours devant eux dans cette république laïque. Que de mensonges sont proférés à l'égard de la pratique de l'euthanasie en Belgique ! Nous pourrions nous contenter de hausser les épaules et de plaindre les Français et les autres qui se refusent à cet espace de liberté. Mais à terme, la frilosité des décideurs politiques dans nos pays voisins risquent de nous causer des dommages collatéraux : que répondre en effet à des demandes de personnes résidant à l'étranger ?

Les soins palliatifs, en France particulièrement, restent dans une posture d'opposition radicale à l'euthanasie, écueil que nous avons pu éviter en Belgique. Existe-t-il un modèle belge de développement de la culture palliative associée au respect de la volonté du patient, jusqu'à respecter son choix de demander l'euthanasie ? Je le pense en effet même si je suis consciente de l'existence d'irréductibles bastions de palliativistes extrémistes qui seraient capables des pires violences à la seule évocation du mot « euthanasie ». Mais nous avons aussi pu bâtir de magnifiques collaborations avec une large partie du monde des soins palliatifs en Belgique.

Prenons garde, il n'est guère possible de nous reposer sur nos lauriers. Cette liberté ne représente pas un droit acquis. Il existe, au sein de notre société, certaines personnes qui, au nom de leurs propres conceptions très souvent teintées de religion, refusent à autrui le droit de vivre et de mourir en fonction de ses convictions. Ces tenants de la vérité unique et absolue sont prêts à remettre en question des lois votées démocratiquement au nom de leur seule morale. Peu leur chaut que la loi leur laisse le choix de ne pas demander pour eux-mêmes une euthanasie, qu'ils restent libres de refuser de poser le moindre acte dans un processus d'euthanasie. Leur « mission » est de s'opposer que, vous, moi, nous puissions disposer de cette liberté ultime.

Depuis trois ans, Bruxelles voit défiler des militants « pro life » avec l'appui de l'église catholique et de son « chef », Monseigneur Léonard. Leur première cible est de remettre en question la loi de dépénalisation de l'avortement votée en 1990.

Discours ringard, peu respectueux des femmes! Tentative de détourner des valeurs consacrées par ces lois relatives à l'avortement et à l'euthanasie en utilisant des concepts tels que « pour le respect de tous » ou « pour une société plus humaine » ! Faut-il en sourire ou en pleurer ? Ni l'un, ni l'autre mais affirmer avec vigueur nos valeurs.

Mais il existe des discours bien plus dangereux, plus insidieux. Il existe aussi une surdit  sélective développée par certains médecins qui ne peuvent imaginer qu'un patient puisse sérieusement, sans qu'il ne soit atteint de dépression, demander à être aidé à mettre fin à sa vie...

Il y a encore la situation non résolue des patients qui, atteints d'une affection grave et incurable, ne peuvent faire entendre une demande parce qu'ils n'ont pas encore 18 ans, de ceux qui ont rédigé une déclaration anticipée relative à l'euthanasie mais qui, atteints de démence sénile dégénérative, ont

franchi le miroir, sans que les médecins acceptent de les considérer en état d'inconscience irréversible.

Pour conclure

Il nous faut rester vigilants en ce qui concerne l'application de la loi, résister aux coups de buttoir pour en atténuer la portée, participer au débat au sujet des mineurs et des personnes dont les fonctions cérébrales sont atteintes. Telles sont nos tâches à poursuivre !

LES COLLABORATEURS DE L'ADMD

Le Conseil d'Administration

Voir en page 2 de couverture

Le Bureau

Jacqueline Herremans, *Présidente*
Dominique Lossignol, *Vice Président*
Darius Razavi, *Vice Président*

Emmanuel Morel, *Trésorier*
Marc Englert, *Administrateur, invité permanent*
Jean-Pierre Jaeken, *Administrateur, invité permanent*

Le Secrétariat Central

Elisabeth Sensique, *Responsable*

Béatrice Dupriez, *Secrétaire*
Evelyne Fontaine, *Secrétaire*
Gabrielle Lana, *Secrétaire*

Les Collaborateurs bénévoles

Nathalie Andrews
Raymond Dombrecht
Yoshiko Kono
Esther Liegeois
Teddy Magnus
Astrid Melin
Evelyne Muller
Francine Olyff

Martine Parvais
François Remy
Guy Vanden Berghe
Andrée Vandeveldel
Michèle Van Goethem
Ghislaine Van Quathem
Eliane Vilain
Marco Weyers

Les sections locales

Voir en page 2 de couverture

RIEN N'EST ACQUIS SANS UN COMBAT CONTINU

Utilisez le bulletin d'affiliation ci-dessous et envoyez-les au secrétariat ADMD
55 rue du Président, 1050 Bruxelles - Tél. 02 502 04 85 - Fax 02 502 61 50

NOM : PRÉNOM :

Date de naissance : Profession.....

NOM (époux - épouse) PRÉNOM

Date de naissance : Profession.....

ADRESSE.....

CODE POSTAL..... LOCALITÉ.....

TÉL..... COURRIEL

- Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD ou (cochez la mention désirée)
- Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez verser au compte BE26-2100-3911-7829 (GEBABEBB) de l'ADMD
20 € (cotisation individuelle), 27 € (couple),
10 € (étudiant)

Utilisez le bulletin d'affiliation ci-dessous et envoyez-les au secrétariat ADMD
55 rue du Président, 1050 Bruxelles - Tél. 02 502 04 85 - Fax 02 502 61 50

NOM : PRÉNOM :

Date de naissance : Profession.....

NOM (époux - épouse) PRÉNOM

Date de naissance : Profession.....

ADRESSE.....

CODE POSTAL..... LOCALITÉ.....

TÉL..... COURRIEL

- Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD ou (cochez la mention désirée)
- Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez verser au compte BE26-2100-3911-7829 (GEBABEBB) de l'ADMD
20 € (cotisation individuelle), 27 € (couple),
10 € (étudiant)

Adresses utiles

Alzheimer Belgique - 1000 Bruxelles, Boulevard Lemonnier 144 (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
COSEDI , coordination soins à domicile - Rue des Palais 4 - 1030 Bruxelles		02/218.77.72
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 - Blvd de l'Ourthe 10-12 - 4032 Chenée	info@asbldelta.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, av. Nestor Martin, 59	afdj.lux@mutsoc.be	061/28.04.66
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, Av. 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	fwsp@skynet.be	081/22.68.37
Plates-formes 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
- Région de Bruxelles		02/743.45.92
C.E.F.E.M. * (Centre de formation à l'écoute du malade) - 1190 Bxl, 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 - 1190 Bruxelles, rue Zodiaque 1		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		04/360.51.53
U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine, Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6, 7000 Mons		065/37.37.49

* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide de la Région Wallonne



Wallonie

n° de dépôt légal IISN 0770 3627