



Belgique – België
P.P.
AWANS X
1/7203

Bureau de dépôt -Awans X
Numéro d'agrégation P405097

Nouvelles de l'ADMD

- Mot de la Présidente | p. 1
- Agenda | p. 2 - 3
- Rapport d'activités des volontaires | p. 4
- À nos membres | p. 7
- 4^e session de la formation EOL | p. 8

En Belgique

- Le PS ouvre l'euthanasie aux mineurs | p. 9
- Le Sénat rouvre le débat sur l'euthanasie | p. 11
- L'euthanasie en 2012 | p. 14
- Une double euthanasie de vrais jumeaux | p. 15 - 16

Dossiers

- Le grand âge et l'euthanasie | p. 17 - 20
- Conscience/Inconscience : notions | p. 21-22

A l'étranger

- France, Canada | p. 23 - 24

Courrier/Témoignages | p. 25 - 27

Livres | p. 28



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



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

Secrétariat : rue du Président 55 - B-1050 Bruxelles - Belgique

Tél. : 32 (0)2 502 04 85 – Fax : 32 (0)2 502 61 50

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 Thiry
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

François Damas

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

Michel Pettiaux

Andrée Poquet

Françine Toussaint

Paul van Oye

Janine Wytsman

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

social (étudiant, demandeur d'emploi, Omnio) : 10 €

(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.)

Lange Gasthuisstraat 35-37 - 2000 Antwerpen ■ Tél. : 32 (0)3 272.51.63 - Fax : 32 (0)3 235 26 73 ■ @ : info@rws.be

Nos antennes

■ Ath

M^{me} Myriam Wauters

Permanence sur RV à la Maison de la Laïcité

rue de la Poterne 1, 7800 Ath

Permanence téléphonique : 0476 815652

tous les lundi et mercredi de 13h à 17h

■ Brabant Wallon Ouest

M. Francis Wayens - Maison de la Laïcité d'Alembert

avenue des Croix de Feu 17, 1420 Braine-l'Alleud

Tél. 0474/ 78. 45. 66

■ Brabant Wallon Centre

M^{me} Nadine Luyten

Tél. 0478 46 20 95 - nadlu@skynet.be

■ Brabant Wallon Est

M. Roland Gelbgras

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

■ Charleroi

M^{me} Michèle Deloyer

rue Goor 40, 6061 Montignies-sur-Sambre

Permanence téléphonique : 0475 86 49 06

tous les lundis de 15h00 à 19h00

■ Esneux, vallées Ourthe-Amblève

M^{me} Nelly Henrotin

rue de Bruxelles, 14 bte 21, 4130 Esneux

Tél. 04 360 79 77 GSM 0499 13 77 50

■ Liège

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

Tél. 04 344 12 29 (répondeur)

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

Tél. 04 383 67 30 (répondeur)

M^{me} Jeanne Renier à partir de 18h

Tél. 04 343 05 48

Permanence (sur RV) tous les jeudis de 14h à 17h

à la Maison de la Laïcité, rue Fabry 19, 4000 Liège

Tél. 0472 31 28 94

■ Luxembourg

M^{me} Michelle Satinet

rue des Rogations 78, 6870 Saint-Hubert

Tél. 061 61 14 68

■ Mons-Borinage

M^{me} Blanche Légat

rue des Dames 72, 7080 Frameries

Tél. 065 67 25 65

Maison de la Laïcité

Tél. 065 78 11 53 maisonlaiciteframeriers@skynet.be

■ Mouscron

M. Rénalde Leleux pour la région de 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

Tél. 056 55 55 67

■ Namur

M^{me} Nelly Bériaux

Tél./Fax : 061 61 25 94

Rédaction et mise en page de ce bulletin : Benoît Van Der Meerschen et Béatrice Dupriez

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

Les articles signés n'engagent que leur auteur



C'est reparti pour des auditions sénatoriales !

Souvenons-nous : en janvier 2000, les commissions réunies des affaires sociales et de la justice du Sénat entamaient un véritable marathon d'auditions de juristes, médecins, philosophes, infirmières, pharmaciens, représentants d'association dont l'ADMD. L'enjeu à l'époque était d'obtenir que la Belgique dépénalise l'euthanasie. Et nous avons obtenu cette loi que pas mal de nos voisins nous envient.¹ Nous ne le répéterons jamais assez : la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie représente une avancée fondamentale pour le respect de la volonté des personnes en fin de vie et la protection juridique des médecins qui acceptent de poser cet acte d'humanité et de solidarité.

Il n'empêche qu'il nous faut également relever qu'elle n'est pas respectée par tous et toutes. C'est ainsi qu'il arrive que très curieusement un patient, amené aux soins intensifs, est plongé dans un coma artificiel quelques minutes après avoir exprimé oralement le désir de bénéficier d'une euthanasie. Que dire aussi de la clause de conscience prévue par la loi qui est détournée et revendiquée par des institutions ! Reste aussi un manque criant d'information et de formation des médecins et du personnel soignant en général.

Par ailleurs, il est toujours possible d'améliorer une loi. Au cours des premières années de son application, il eût été inconsidéré de rouvrir le débat. Il fallait d'abord nous donner le temps et les moyens de la mettre en application. Avant 2002, nous savions que des interruptions de vie se pratiquaient. Mais ces interruptions de vie n'étaient pas toujours accomplies - et c'est un euphémisme - dans les meilleures conditions, parfois par crainte d'une dénonciation. Combien de fois une infirmière, même stagiaire, recevait comme mission d'effectuer une intraveineuse avec pour résultat que le patient passait l'arme à gauche dans les heures qui suivaient et que la famille était avertie au petit matin du décès de leur proche ?

¹ Nous sommes d'ailleurs régulièrement confrontés à des demandes qui nous viennent de l'étranger, notamment de citoyens français. Y répondre représente un véritable dilemme. La loi belge n'impose pas d'obligation de résidence. En revanche, la philosophie de cette loi exige une relation thérapeutique profonde, des entretiens répétés avec le médecin traitant qui doit avoir une connaissance suffisante de son patient pour s'assurer de ce que les conditions essentielles de la loi sont bien remplies.

Une fois la loi entrée en vigueur, il a été possible d'enseigner officiellement la bonne méthode pour procurer à un patient une mort sereine, avec le choix du lieu, du moment et des personnes pour partager les dernières paroles, les derniers instants de vie. Certains professionnels de la santé, au départ sceptiques voire opposés à la loi, ont abandonné leurs préjugés, leurs appréhensions, leurs peurs et ce, après avoir connu une première expérience d'euthanasie. Ils se félicitent aujourd'hui de pouvoir partager ces moments de grande humanité.

La société est donc mûre pour aborder de possibles améliorations de la loi. Certes, certaines voix se font entendre, celle notamment de la Conférence épiscopale qui a lancé un document « Peut-on euthanasier le lien social ? » et de l'archevêque Léonard qui parle de « banalisation de l'euthanasie », s'appuyant sur les écrits de l'Institut Européen de Bioéthique, groupe de pression militant entre autres contre l'avortement et l'euthanasie. Soit. Nous respectons la liberté d'expression, droit fondamental. Mais ce qu'oublie ces opposants irréductibles à cette liberté de choix d'une mort sereine permise par la loi, est que cette loi n'oblige personne ni à demander l'euthanasie, ni à participer à un processus d'euthanasie. En vérité, ils veulent imposer leurs propres règles morales, non seulement au monde chrétien mais également à l'ensemble de la société. Quel fossé entre ces clercs qui prétendent détenir « la vérité » et les simples chrétiens qui entendent vivre leur foi en toute responsabilité et qui osent parfois demander l'euthanasie !

Puissent le Sénat et la Chambre des Représentants relever le défi d'étendre la loi aux oubliés de 2002 : les enfants et les personnes frappées d'affections les conduisant à une démence évolutive. Pour ces dernières en effet, la déclaration anticipée d'euthanasie ne leur garantit pas, aujourd'hui, le respect de leur demande une fois qu'elles sont passées de l'autre côté du miroir.

■ Jacqueline Herremans

Mars 2013

Conférences

12 avril 2013 - 20h

■ **Euthanasie: 11 ans après la loi de dépenalisation conditionnelle, quels enseignements ?**

participation du Pr François Damas

Lieu : Maison de la Laïcité de Pepinster

26 mars 2013 - 20h30

■ **La mort aujourd'hui**

participation du Pr François Damas

Lieu : Maison de la Laïcité de Esneux

27 mars 2013 - 9h - 16h

■ **Sérénité partagée : l'euthanasie, une question de santé publique**

participation de J. Herremans, M. Englert, D. Lossignol

Lieu : Campus Erasme, Ecole de Santé Publique de l'ULB, Bâtiment A, 808 route de Lennik, 1070 Bruxelles

Renseignements : Marc Mayer 02 555 44 35

Entrée Libre

28 mars 2013 - 19h

■ **Les jeudis de la santé de la Province de Liège :**

Film « Tot Altijd/A tout jamais » + débat

participation de Jacqueline Herremans et de François Damas

Lieu : Cinepointcom, boulevard Gerardchamps, 4800 Verviers

29 mars 2013 - 18h30

■ **La Belgique, 10 ans après la dépenalisation**

17h30 Conférence de presse

18h30 Réunion-débat organisée par l'antenne départementale

ADMD du Nord par Nathalie Andrews

Lieu : Maison des Associations, Tourcoing, France

26 mars 2013 - 20h

■ **Film « Tot Altijd/A tout jamais » + débat**

participation du Dr Yves de Locht

Lieu : Centre culturel Mouscronais, place Charles de Gaulle, 7700 Mouscron

12 avril 2013 - 10h - 11h30

■ **Fin de vie, euthanasie, législation en vigueur et démarches à effectuer**

participation de Nathalie Andrews

Lieu : Maison communale d'Auderghem, Salle du Penthouse - 6^e étage.

Inscriptions et renseignements : asbl Seniors Auderghem, Sophie Lievens 02 676 48 27 - seniors@auderghem.be

16 avril 2013 - 19h

ASBL Sarah (Centre de formation en Soins Palliatifs et à l'accompagnement)

■ **Le droit des patients**

par M. Gilles Genicot

■ **Le droit de mourir dans la dignité**

par Mme Jacqueline Herremans

■ **L'accompagnement des personnes en fin de vie**

par M. Gabriel Ringlet

Lieu : Auditoire René Decooman, Hôpital Vésale, Montigny-Le-Tilleul

Participation : 5 € à verser sur le compte BE66 7320 1298 7543

Inscriptions et renseignements:

071 37 49 32 ou asbl.sarah@skynet.be

18 avril 2013 - 20h

■ **Choisir sa mort, un droit, une ultime liberté**

participation de Christine Serneels, Dr Yves de Locht, François Remy

Lieu : HCWO, chaussée de Malines 157, 1970 Wezembeek-Oppem -

www.hcwo.be - **Entrée gratuite**

Réservation indispensable auprès de C. Serneels : 02 450 17 17 -

cserneels@telenet.be

25 avril 2013 - 19h30

■ **Vivre avec l'euthanasie**

participation du Pr François Damas

Lieu : Maison de la Laïcité du Val de Salm, avenue de la Salm, 6690 Vielsam

Renseignements: 064 38 71 29

7 mai 2013 - 20h

■ **Choisir sa mort, un droit, une ultime liberté**

participation de Christine Serneels, Dr Yves de Locht, François Remy

et Louise Minnaert

Une initiative de La Maison de la Laïcité du Brabant-Ouest (La Clé de Soi)

Lieu : Maison Communale de Tubize

Inscriptions et renseignements : 02 355 53 06

pierre.anthoine@outlook.com

PAF : membres 4€ - non membres : 5€

Réservation indispensable auprès de C. Serneels : 02 450 17 17 -

cserneels@telenet.be

30 mai 2013 - de 10h à 12h

■ **L'euthanasie aujourd'hui**

participation de Madeleine Dupont

Lieu : Maison des seniors de Saint Gilles, blvd Ste Beuve 2A, Liège

14 juin 2013 - 20h

■ **Choisir sa mort, un droit, une ultime liberté**

participation de Christine Serneels, Dr Yves de Locht, François Remy

Lieu : C.C.C.O, avenue du Chant d'Oiseau 40, 1150 Bruxelles

Entrée gratuite

Réservation souhaitée 02 673 76 73 - ccco.animations@gmail.com

www.everyoneweb.fr/CCCO

14 - 16 juin 2013

■ Réunion bisannuelle de l'association « Right to Die Europe »

Lieu : Rome, Italie

Inscriptions et renseignements : www.rtde.eu

Séances dans les écoles d'infirmières

Thème : l'euthanasie

*par le duo de bénévoles
Esther Liégeois et Raymond Dombrecht*

29 mars 2013 - 10h30 et 14h

H.E.P.H. Haute Ecole de la Province du Hainaut (Tournai)

26 avril 2013 - 10h30

H.E.P.L. (Liège) Haute École de la Province de Liège

Salons

28 mars 2013

■ Journée de rencontre avec les associations de patients organisée par la LUSS et le CHR La Citadelle avec la participation de s antennes l'ADMD de Liège

Lieu : CHR La Citadelle, Liège,

Entrée gratuite

17 - 19 mai 2013 de 10h à 18h (16h le dimanche)

■ 5^e Salon du Volontariat à l'Abbaye Saint Laurent (Liège)

avec la participation de l'ADMD

Lieu : Rue Saint Laurent 79 à Liège

Entrée gratuite

21 mai 2013

■ Journée de rencontre avec les associations de patients organisée par la LUSS et le CHU Ambroise Paré

avec la participation de l'ADMD

Lieu : CHU Ambroise Paré - Boulevard Président Kennedy 2, 7000 Mons Tél. 065 39 39 39 Entrée gratuite

Formations EOL

17 avril 2013 - 20h

■ Réunion vespérale

Formation continuée modérée par le Pr François Damas

Réunion destinée aux personnes ayant suivi une formation EOL

Lieu : Salle polyvalente du CHR Citadelle, Liège

Réservation et renseignement : beatrice.dupriez@admd.be

4 mai 2013 - 9h

Formation EOL - Module 6

■ Conclusions

Réunion destinée aux médecins, psychologues et infirmiers(ières) inscrits au cycle de formation 2012-2013

Lieu : CHR Citadelle, Liège

Réservation et renseignements : beatrice.dupriez@admd.be

De nos antennes liégeoises...

Petit compte rendu de la conférence du Pr F. Damas « Euthanasie : 11 ans après la loi de dépenalisation conditionnelle, quels enseignements ? » organisée par la Maison de la Laïcité de Visé, l'Action laïque de la Basse-Meuse, au Centre culturel de Visé le 24 janvier 2013.

Malgré le temps très froid, 60 à 70 personnes étaient présentes. Toutes ont été très intéressées par le film « Vivre avec l'euthanasie » qui a été suivi par de nombreuses questions qui ont permis au Docteur François Damas de préciser les différences entre une mort choisie, partagée, argumentée, rationnelle, dialoguée entre le patient qui demande et le médecin qui consent (euthanasie) et une mort subie et accompagnée (sédation). Le Docteur Fr.Damas a donc tenté d'éclaircir ce qui distingue l'euthanasie de la sédation terminale afin de comprendre le but poursuivi et le choix de la procédure.

La séance s'est terminée vers 22h30.

Rapport d'activités des volontaires



Pour rappel, l'équipe bruxelloise se compose de 15 volontaires. Certains volontaires sont membres effectifs et tous sont concernés par la cause défendue par l'ADMD.

- En 2012, 9 femmes et 5 hommes ont fourni un travail aussi positif qu'essentiel pour l'ADMD. Une fois de plus, je les en remercie !
- Présents 5 jours par semaine, ils assurent les permanences pendant les heures d'ouverture du secrétariat.
- Ainsi, en 2012, plus de 3500 demandes ont été reçues (téléphone, courrier postal, courriel) et traitées ou transférées. Ces demandes émanent d'adhérents ou non, de professionnels de la santé, des médias, etc.
- Durant l'année académique, deux volontaires sont allés parler dans les hautes écoles d'infirmiers/aides-soignants, en région bruxelloise et partout en Wallonie.
- D'autres ont fait des séances d'informations au sujet des 3 lois votées en 2002 dans des clubs et Maisons de Repos (avec deux médecins de l'ADMD) également en région bruxelloise et en Wallonie. Le support utilisé était le DVD, «Questions à la Une» adapté par Francine Toussaint.
- D'autres encore ont participé à des réunions publiques (par ex. : association de malentendants à Tournai, café Alzheimer à Saint-Gilles).
- Plus de 100 rendez-vous au secrétariat et/ou visites à domicile ont été assurés par des volontaires «à l'écoute»; un service essentiel pour informer et, très souvent pour rassurer les adhérents (ou futurs membres de l'ADMD).
- Il ne faut pas oublier les travaux moins visibles, mais tout aussi indispensables au bon fonctionnement de l'association : plusieurs milliers de photocopies, envois de documents divers, pendentifs de non-réanimation, et, bien évidemment, la vérification des déclarations anticipées reçues au Secrétariat ainsi que l'encodage informatique qui en découle.
- En vue du 30^e anniversaire, cette équipe a grandement participé aux préparatifs des événements (téléphone, envois, etc.). Certains volontaires ont assuré la permanence au Centre Culturel d'Uccle.
- Enfin, du 24 au 31 décembre, quelques volontaires ont courageusement assuré une permanence au Secrétariat durant les congés de fin d'année.
- En 2013, l'équipe est toujours aussi motivée et à l'écoute. La tournée d'information dans les écoles a déjà démarré et des projets de nouvelles réunions en maison de repos sont prévues.

■ Nathalie Andrews

L'ADMD RECHERCHE POUR SON ÉQUIPE DE VOLONTAIRES

Une personne dynamique, déjà membre, ayant les compétences de base en informatique et les qualités nécessaires à la relecture et correction de textes en français. De plus, une formation à l'accueil téléphonique et aux services rendus aux membres lui sera donnée.

Quand? une demi journée par semaine le plus tôt possible

Où? au secrétariat de l'ADMD

55, rue du Président 1050 Bruxelles (2^e étage sans ascenseur) – métro Louise, trams 92 et 94

Intéressé(e)? contactez le secrétariat par téléphone au 02 502 04 85 ou par courriel : info@admd.be

Renouvellement de votre cotisation

2013

Attention

L'ADMD vérifie et enregistre tant votre déclaration de volontés relative au traitement que vos déclarations anticipées d'euthanasie. Pour rappel, les administrations communales enregistrent uniquement la déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

Par le biais de votre cotisation annuelle (Isolé : 20 €, Couple : 27 €, Sociale (étudiant, demandeur d'emploi, omnio) : 10 €, Membres résidant à l'étranger : respectivement 25 € et 33 €), le timbre annuel vous permet de confirmer vos volontés précédemment exprimées.

Pour être en ordre de cotisation, votre renouvellement d'adhésion devrait être effectué pour le début de chaque année (peu importe la date de votre première affiliation). Pour vérifier si vous êtes en ordre de cotisation, regardez la dernière année de versement de votre cotisation qui est indiquée à côté de votre adresse. Si cette année est 2012, cela signifie que vous n'avez pas encore versé votre cotisation 2013.

Les adhésions enregistrées dès le 1er octobre 2012 ont automatiquement été considérées comme valables pour l'année 2013 et les membres ont donc reçu un timbre 2013.

L'indication précise de votre (vos) nom(s), prénom(s) et date(s) de naissance en communication du formulaire de virement nous est d'une aide précieuse pour l'encodage.

Pour rappel, votre virement doit être exclusivement remis à votre établissement bancaire, mais surtout pas à l'ADMD ! Après encodage de votre virement, nous vous ferons parvenir le timbre annuel à coller sur votre carte de membre et à parapher.

Si vous le pouvez, faites-nous un don : à partir de 40€ hors cotisation, il est fiscalement déductible. Merci à tous ceux qui ont déjà apporté leur soutien.

Handtekening(en)
Signature(s)
Unterschrift(en)

OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT
ORDRE DE VIREMENT
ÜBERWEISUNGSAUFTRAG

Bij invulling met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje
Si complète à la main, n'indiquer qu'une seule MAJUSCULE ou un seul chiffre noir (ou bleu) par case
Beim Ausfüllen mit der Hand ein GROSSBUCHSTABE oder Zahl in schwarz (oder blau) pro Feld

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst / Date d'exécution souhaitée dans le futur / Gewünschtes Ausführungsdatum in der Zukunft

Bedrag / Montant / Betrag EUR CENT

Rekening opdrachtgever (IBAN)
Compte donneur d'ordre (IBAN)
Konto des Auftraggebers (IBAN)

Naam en adres opdrachtgever
Nom et adresse donneur d'ordre
Name und Adresse des Auftraggebers

Rekening begunstigde (IBAN)
Compte bénéficiaire (IBAN)
Konto des Begünstigten (IBAN)

BIC begunstigde
BIC bénéficiaire
BIC Begünstigten

Naam en adres begunstigde
Nom et adresse bénéficiaire
Name und Adresse des Begünstigten

Mededeling
Communication
Mittellung

BE26210039117829

GEBABEBB

ADMD BELGIQUE ASBL/BXL
RUE DU PRESIDENT 55
BE 1050 BRUXELLES

Parlez de l'ADMD autour de vous !

Si vous le pouvez, recrutez de nouveaux membres !

Nous exigeons que soient respectées

- *la loi relative aux droits du patient* qui permet de refuser l'acharnement thérapeutique,
- *la loi dépenalisant l'euthanasie* qui permet à un malade dans une situation médicalement sans issue d'obtenir une aide médicale active pour provoquer un décès calme et rapide,
- *les déclarations de volontés* rédigées pour le cas où on se trouverait incapable de s'exprimer.

Nous luttons pour obtenir

- *l'extension de la loi relative à l'euthanasie..*



À NOS MEMBRES !

UN RAPPEL IMPORTANT

L'éventualité d'une euthanasie doit être discutée suffisamment tôt

Même si vous ne souffrez pas actuellement d'une affection grave mais que vous envisagez la possibilité de recourir un jour à l'euthanasie, cette question doit être discutée - et même rediscutée - suffisamment tôt avec votre médecin traitant. C'est lui qui devra éventuellement procéder à cet acte : il doit donc être disposé à accepter cette éventualité. Saisissez l'occasion de lui en parler, par exemple en lui remettant vos déclarations anticipées.

Que faire si le médecin se déclare opposé à l'euthanasie?

Une première réticence de sa part peut être uniquement une réaction de prudence et ne pas signifier une réelle opposition. N'hésitez pas à reprendre le dialogue à une autre occasion. Proposez-lui, par exemple, de lui faire adresser par l'ADMD la brochure explicative destinée aux médecins (voir ci-dessous).

S'il s'agit d'un refus absolu et qu'il n'y a pas d'urgence, il n'y a pas d'autre solution que de changer de médecin ou d'institution : nous tenterons dans la mesure du possible de rechercher avec vous une solution. Cela démontre combien le choix du médecin généraliste traitant et le choix de l'hôpital sont importants et doivent être faits suffisamment tôt : il faut savoir cependant que, dans un même hôpital, des attitudes peuvent varier d'un service à un autre. **S'il y a urgence parce que vous souffrez d'une affection grave et que l'euthanasie devient une éventualité proche, contactez notre secrétariat pour trouver une solution.**

Et si le médecin accepte d'envisager l'euthanasie ?

Si vous êtes atteint d'une affection grave et que l'euthanasie devient une éventualité prévisible, les modalités pratiques doivent être discutées avec votre médecin suffisamment tôt et de façon précise et complète. L'ADMD est à la disposition de votre médecin s'il le souhaite, pour l'aider. Un consensus au sein de votre famille est important également pour que le processus d'euthanasie se déroule harmonieusement jusqu'à son terme. Là aussi, un dialogue clair doit être engagé.

■ Marc Englert

- Signalez à votre médecin l'existence de notre brochure «L'EUTHANASIE», destinée aux médecins.
- Nous pouvons lui adresser cette brochure sur simple demande de sa part.
- Tél. 02/502.04.85 – fax 02/502.61.50
- Courriel : info@admd.be
- Suggérez à votre médecin de consulter sur notre site internet www.admd.be la page EOL qui est spécialement destinée au corps médical.
- N'hésitez pas à contacter notre secrétariat pour tout problème éventuel.



Forum EOL

Compte rendu du 4^e module de formation

Le patient et son entourage

Le quatrième module était organisé à Namur et c'est le docteur **Luc Sauveur** qui en a assuré la coordination.

Le docteur **Dominique Lossignol** a présenté une lecture à propos de la spiritualité en articulant le concept autour de ses racines historiques et en faisant le lien avec la notion de religion. Il a montré que la notion de spiritualité n'exige pas un rapport inconditionnel à la religion. Il a ensuite insisté sur la notion de dispositif et de son rapport à la gouvernance et au contrôle, ainsi qu'à la notion de souffrance, en se référant pour l'essentiel aux travaux de Giorgio Agamben et de Paul Ricoeur.

Le docteur **Darius Razavi** s'est penché sur la question de la souffrance des soignants en montrant combien la communication est importante et en insistant sur les éléments clés qui permettent d'appréhender au mieux une demande d'euthanasie : une assise éthique, une maîtrise des moyens médicaux, un sens de la communication. Il a mis en garde contre le temps défensif des soignants et a insisté sur la détection des émotions inhibitrices.

Le docteur **Raymond Gueibe** a abordé les différents paradigmes de soins en remontant à l'époque de la création des premiers hospices et en évoquant l'évolution des références en termes de valeurs et de considération des patients. Il a rappelé le tournant «scientifique» de la médecine à l'aube du XX^e siècle et l'évolution progressive vers le respect de l'autonomie de la personne. La question de la norme médicale a été soulevée avec pertinence.

Enfin, le docteur **Luc Sauveur** a abordé au travers de l'histoire singulière d'un patient les différents problèmes rencontrés dans le suivi d'une demande d'euthanasie effectuée au sein d'une institution qui s'y oppose. Les besoins des équipes soignantes ont été soulevés et surtout la problématique du refus et du transfert du dossier. Se profilait en filigrane la notion de clause de conscience collective qui méritera certainement un débat au sein du Forum.

La participation de chacun a été fort appréciée et rendez-vous est déjà pris pour l'an prochain.

■ Dominique Lossignol

« Les éléments clés qui permettent d'appréhender au mieux une demande d'euthanasie : une assise éthique, une maîtrise des moyens médicaux, un sens de la communication. »

(Darius Razavi, Namur 9 février 2013)

Le PS veut ouvrir l'euthanasie aux mineurs

ÉTHIQUE Objectif: actualiser la loi pour l'ouvrir aux enfants capables de discernement

- ▶ Avant 18 ans, l'euthanasie est interdite. Mais, dans la pratique, des médecins pratiquent parfois le geste.
- ▶ Selon le sénateur Philippe Mahoux, l'encadrer par la loi permettrait un meilleur contrôle et écarterait le soupçon.

À ces conditions, le sénateur entend ajouter d'autres sécurités spéciales pour les mineurs. D'abord, la demande devra être confirmée par les représentants légaux du mineur. Mais jusqu'à quel âge peut-on «descendre» en sollicitant l'avis du mineur? Jusqu'à 12 ans, comme c'est déjà le cas aux Pays-Bas? «L'âge me semble un critère réducteur. Le critère me semble devoir être le discernement. Le discernement ne peut pas être déduit simplement de l'âge de l'enfant. Les spécialistes pédiatriques entendus il y a douze ans lors de l'élaboration de la loi insistaient sur l'extraordinaire maturité que des enfants peuvent acquérir quand ils font face à une maladie mortelle. Il est préférable de ne pas tracer de limite d'âge arbitraire, mais de se fonder sur la réponse à la question: la demande du patient est-elle éclairée, est-il en capacité d'en apprécier toutes les conséquences?»

Mais comment faire dans la pratique? «L'évaluation de la capacité de discernement devra être réalisée par un pédopsychiatre ou un spécialiste disposant d'une expertise similaire, qui attestera que le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences. Mais comment faire dans la pratique? «L'évaluation de la capacité de discernement devra être réalisée par un pédopsychiatre ou un spécialiste disposant d'une expertise similaire, qui attestera que le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences de sa demande.» Pourquoi changer la loi maintenant? «Il y a dix ans, lors du vote de la loi, le législateur avait reconnu que la situation était problématique, mais n'avait pu trancher. Mais plusieurs études ont montré que dans la pratique, des soignants devaient prendre des décisions comparables à des euthanasies légales pour des mineurs. Une étude de la VUB a montré que 85 % de 141 infirmiers interrogés avaient soigné au moins un enfant pour lequel une décision de fin de vie avait été prise. 78 % se disaient préparés à une telle procédure. Il est donc patent que des médecins et parfois des infirmiers font ces gestes. Par ailleurs, l'opinion y semble aujourd'hui largement favorable: dans une enquête TNS Di Marso de 2004,

9 répondants sur 10 estimaient déjà que les mineurs doivent pouvoir bénéficier des dispositions de la loi sur l'euthanasie. Manifestement, les médecins, instruits du fonctionnement de la loi durant dix ans, veulent aujourd'hui que le législateur intervienne pour poser des balises comparables pour les mineurs, explique le sénateur. Un cadre légal permet aussi un véritable dialogue et un vrai contrôle social, plutôt que l'obscurité et le manque de transparence, qui nourrissent le soupçon d'abus ou d'excès dans la pratique.»

La proposition relative aux mineurs est sans doute celle qui provoquera le plus large débat dans les partis politiques dont certains avaient auparavant introduit des propositions comparables (lire page suivante). Mais le sénateur Mahoux propose simultanément d'autres changements. Ainsi la déclaration anticipée d'euthanasie qui permet d'exprimer sa volonté de fin de vie en cas de perte soudaine de conscience ne serait plus obligatoirement à renouveler après 5 ans. Comme un testament, elle serait modifiable à tout moment, mais seulement quand le patient l'estime nécessaire. «On entend des plaintes quant à la lourdeur de ce renouvellement. Trop peu de gens se tournent vers cette solution: seules 2 % des euthanasies sont pratiquées sur base d'un tel document.»

Dans une enquête, 9 répondants sur 10 estiment déjà que les mineurs doivent pouvoir bénéficier de la loi.

Par contre, le sénateur n'avance qu'avec grande prudence pour les malades atteints de dégénérescence mentale progressive, comme la maladie d'Alzheimer. «La loi peut être appliquée s'il y a déclaration anticipée et que survient une inconscience irréversible. Mais la dégénérescence progressive n'est pas nécessairement irréversible et il y a débat. Une réponse doit pouvoir être apportée aux situations dramatiques que vivent les malades et leurs familles et que de nombreuses personnes voudraient pouvoir s'éviter à elles-mêmes. La difficulté réside dans la détermination de l'état exact du malade. Il faut vérifier si les neurosciences peuvent identifier assez clairement les différents stades de dégénérescence, et pouvoir classer certains en l'équivalent de l'inconscience irréversible. Il faut que le Sénat organise un débat préalable avec scientifiques, juristes et éthiciens.» Tout cela avant juin 2014? «Travaillons et engrangeons ce qui peut l'être.»

■ FRÉDÉRIC SOUMOIS

MR « Pas de mot d'ordre, chacun vote en conscience »

Le Mouvement réformateur n'a pas d'opinion tranchée sur l'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs ou personnes déficientes mentales. « Comme lors du vote de la loi il y a 10 ans, on laisse la libre appréciation à chaque parlementaire. Difficile de dégager une consigne pour des questions de conscience comme celles-là », dit Frédéric Cauderlier, porte-parole du parti. A titre personnel, Charles Michel est toutefois « plutôt opposé », au recours à l'euthanasie pour les mineurs et les personnes déficientes mentales. B.DY

CDH « Radicalement contre »

Le CDH est « radicalement opposé » à une extension de la loi sur l'euthanasie aux personnes atteintes de démence et aux mineurs. Le parti rappelle qu'il s'y était déjà opposé lors de l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie et qu'il a réitéré son opposition dans le programme fédéral de 2010. Le CDH se dit toutefois ouvert « à débattre du renforcement de l'accompagnement pour les patients en fin de vie en soins palliatifs, tant pour les mineurs que pour les majeurs. Cela nous semble en effet déterminant pour permettre à tous de terminer leur vie dans la dignité », dit le parti. B.DY

écolo « Nous sommes ouverts à la discussion »

Les écologistes ont voté la loi sur l'euthanasie il y a dix ans et ont récemment déposé plusieurs propositions de révision. Sur l'extension de la loi, le parti n'a toutefois pas de position arrêtée. « Mais nous sommes ouverts au dialogue », dit Cécile Thibaut, sénatrice, en charge des questions éthiques. La notion de discernement nous semble être la bonne porte d'entrée pour aborder la question. Avec toutefois une balise : que cela concerne les mineurs ou les personnes déficientes mentales, le patient doit systématiquement rester au centre du processus. » B.DY

VLD La Flandre est pour, sauf le CD&V qui se tait

Le PS aura son parti frère, le SP.A, à ses côtés. « Nous avons déjà déposé une proposition en ce sens », dit Renaat Landuyt, député. Même position au VLD. « Nous avons déposé une proposition en septembre 2010. Mais le PS freinait. Nous sommes contents qu'ils lâchent à présent le frein », dit Bart Tommelein, chef de groupe au Sénat. De son côté, le CD&V reste énigmatique. « Chacun a la liberté de déposer une proposition de loi. Il faudra ensuite mener une discussion au Parlement. » Le parti chrétien flamand ne souhaite pas dévoiler sa position. « Nous le ferons le moment venu si le débat intervient. » B.DY

Le Sénat rouvre le débat sur l'euthanasie

Dix ans après l'entrée en vigueur de la dépénalisation, l'ouverture de la loi aux mineurs et aux malades cérébraux dégénératifs est envisagée.

Ce matin, la Commission réunie de la Justice et des Affaires sociales du Sénat se retrouve pour examiner pas moins de quinze propositions de loi relatives à l'euthanasie. Avec, comme proposition symbolique majeure, une possible extension vers les patients mineurs. Sur la table, des propositions parfois divergentes, voire contradictoires, qui visent toutes à faire évoluer la loi belge dépénalisant partiellement l'euthanasie adoptée en 2002. Une loi à l'époque pionnière; seuls les Pays-Bas disposant préalablement d'une loi comparable. Rares sont les pays à en avoir adopté depuis... C'est sans doute le dépôt, fin 2012, des propositions de loi PS en la matière qui fut le déclencheur de ce processus. Hors les partis d'obédience sociale-chrétienne (CDH et CD&V), qui n'étaient pas au pouvoir lors de l'adoption de la loi de 2002 et qui ont traditionnellement marqué leur opposition à cette dépénalisation, tous les autres partis du gouvernement avaient précédemment déposé des amendements pour améliorer la loi ou son application. La matière est difficile, complexe, sensible. C'est pourquoi, comme en 2001, les partis se sont mis d'accord pour organiser, préalablement à la mise au point de textes de compromis, des auditions de personnalités de la vie civile, des associations favorables à la loi actuelle, mais aussi d'autres groupements qui en soulignent les périls. De nombreux médecins devraient venir témoigner de la manière dont la loi est mise en oeuvre, mais aussi dont elle est parfois niée. Plusieurs spécialités devraient cohabiter, leur vécu étant différent. «Spécialistes des soins intensifs, pédiatres, membres des hôpitaux publics ou privés, il est important d'entendre tout le monde avant d'éventuellement

amender les textes», explique la sénatrice Christine Defraigne (MR), auteur de deux propositions de loi sur le sujet. Ce matin, les sénateurs devraient se mettre d'accord sur la liste des personnes à auditionner. Chacun aura «sa» liste et, sans aucun doute, des experts qui ne contrediront pas de manière majeure les conceptions des partis qui les proposent. La commission réunie se réunira a priori à raison d'une fois toutes les deux semaines. En 2001, une quarantaine d'experts avaient été entendus. Il reste une grosse année pour mener ce travail pointu et le faire adopter au Sénat puis à la Chambre. C'est serré, très serré... Certes, le travail parlementaire sera engrangé même si des textes ne peuvent pas être votés sur tous les aspects en réforme. Mais il y a néanmoins danger de voir le processus actuel accoucher d'une souris. D'autant que CDH et CD&V n'ont jamais caché leur opposition au texte et leurs réserves sur l'évaluation de la loi actuelle, confiée à une commission spéciale qui examine chaque déclaration déposée par les médecins. Un gros millier en 2011, soit moins d'1 % des décès... Accepteront-ils d'étendre la portée d'une loi dont ils contestent l'opportunité? Les négociations s'annoncent très rudes. Que changer dans la loi? C'est l'ouverture aux mineurs d'âge qui est la mesure la plus spectaculaire. Une partie de la société semble clairement en demande. Selon une étude, près de neuf infirmières sur dix, dans les unités de soins intensifs pédiatriques en Belgique, sont favorables à l'extension de l'euthanasie aux mineurs. Actuellement, les enfants ne peuvent bénéficier de la loi parce qu'ils n'ont pas encore atteint la limite de 18 ans ou parce qu'ils ne sont pas émancipés (possible à partir de 15 ans). Les

strictes conditions de base de la loi sont conservées: lors de la demande, le patient doit être capable et conscient. Cette demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée. Elle ne peut pas résulter d'une pression extérieure. Le patient doit se trouver dans une «situation médicale sans issue» et faire état «d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable».

Mais comment attester d'une demande capable, volontaire et réfléchie pour un mineur? La proposition de loi de Christine Defraigne (MR) place la barre à 15 ans pour le mineur «capable de discernement».

Et prévoit de consulter deux autres médecins que celui qui reçoit la demande. Sous certaines conditions, les Pays-Bas entendent même l'enfant de 12 ans. Le texte de Philippe Mahoux (PS), comme celui du SP.A, préfère ne pas fixer de limite d'âge, mais parler de discernement. «L'évaluation de la capacité de discernement devra être réalisée par un pédopsychiatre ou un spécialiste disposant d'une expertise similaire, qui attestera que le mineur est à même d'apprécier raisonnablement les conséquences de sa demande.» L'Open VLD, lui, entendait assimiler l'enfant de 16 ans à l'adulte mais, sous condition d'avoir l'accord des parents, de le permettre également au mineur moins âgé et «réputé capable de juger raisonnablement». Un même objectif de protection du mineur, mais via des moyens diversifiés. Le débat risque d'être complexe.

■ FRÉDÉRIC SOUMOIS

« La loi a changé la manière dont médecin et patient dialoguent »

ENTRETIEN

Jacqueline Herremans préside l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) qui, depuis trente ans, milite pour la dépénalisation de l'euthanasie. Elle est membre de la Commission d'évaluation de cette loi.

La loi de dépénalisation revient sur le métier. Une quinzaine de propositions veulent l'améliorer. Elle est donc imparfaite ? *Sans doute, comme toute oeuvre humaine. Mais cette loi a apporté une vraie sérénité dans ce geste grave et difficile, que des médecins devaient poser dans la clandestinité et sous la menace d'une dénonciation, alors même qu'ils agissaient dans l'esprit de la loi actuelle. Soulignons, une fois de plus, que le geste d'euthanasie ne peut être posé que par un médecin dans des situations précises. Lors de la demande, le patient doit être capable et conscient. Elle doit être formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée. Elle ne peut pas résulter d'une pression extérieure. Le patient doit se trouver dans une « situation médicale sans issue » et faire état « d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée ».*

Les modifications proposées sont importantes. Aurait-on dû les apporter plus tôt ? *Il fallait donner à la loi le temps de s'installer, qu'elle soit appropriée par les patients et par les médecins. Pour la déclaration anticipée, il y avait un tabou à s'exprimer sur le sujet, peu de gens aiment parler de leur mort aussi précisément, on craint d'attirer le malheur. Mais on voit bien que ces dernières années, ce tabou s'évapore. Les gens en parlent plus volontiers, certains se montrent rassérénés face à certains traitements qu'ils entament alors qu'ils auraient hésité sans avoir eu la possibilité de s'exprimer sur leur devenir. De même, pour une extension de la loi aux mineurs, c'était une limite infranchissable il y a dix ans. Mais l'on est confronté à des cas où l'on voit qu'il est absurde de priver certains de la loi juste à cause de leur âge biologique. Que le débat s'installe*

sur les limites et les protections à prévoir me paraît une très bonne chose.

Mille déclarations par an, cela veut dire que d'autres gestes sont probablement posés hors la loi...

Elle n'a jamais eu l'ambition de tout sortir de l'ombre, mais de dire quelles étaient les balises et les valeurs auxquelles le législateur était attaché pour encadrer ce geste. La transparence et l'absence de clandestinité ont beaucoup de vertus. Centrer le geste sur le patient et le médecin a aussi empêché une tribunalisation de l'euthanasie. Il est essentiel de l'éviter dans le futur également.

■ Propos recueillis par Fr.So

Rendre la déclaration anticipée aussi forte qu'un testament

Si l'extension potentielle aux mineurs d'âge est la mesure la plus spectaculaire envisagée, il est beaucoup d'autres points soumis à la retouche du législateur. Ainsi, **la déclaration anticipée** que l'on peut réaliser afin de définir quelle attitude adopter si l'on est privé de la capacité de s'exprimer sur son devenir. Le législateur, pour éviter qu'une telle déclaration ne puisse être rédigée sous le coup d'une dépression passagère, a imposé la présence de témoins. Il a aussi imposé une durée limitée de cinq ans, pour que les individus puissent confirmer leur volonté relative à leur fin de vie, mais aussi pour poser des balises. Le législateur songeait non seulement au changement de

volonté, mais aussi aux personnes de confiance désignées par la déclaration : des changements peuvent survenir dans la vie affective qui justifient la modification des personnes désignées. Mais, dix ans après, dans la réalité, moins de 2 % des euthanasies sont pratiquées suite à une telle déclaration et de nombreux témoins attestent que la procédure actuelle est trop lourde. Plusieurs propositions entendent soit alléger la procédure ou allonger sa validité. Ainsi Christine Defraigne (MR) entend remplacer les deux témoins « dont l'un n'aura pas d'intérêt matériel au décès du déclarant » par un seul témoin. La proposition de Philippe Mahoux (PS) entend, elle, la rendre valable sans limite, jusqu'à la

prochaine modification : « *Il n'y a plus lieu aujourd'hui de craindre que la déclaration signée un jour risque plus d'être oubliée que des dispositions testamentaires patrimoniales. Si le testament est valable sans limitation de durée, on ne voit pas ce qui justifierait aujourd'hui que la déclaration anticipée ne le soit pas. Si l'on se souvient de modifier son testament suite aux expériences de la vie, pourquoi oublierait-on la déclaration anticipée relative à la fin de sa vie ?* »

Obligation de renvoi. La loi actuelle reconnaît un droit de conscience au médecin afin que nul ne soit contraint de poser le geste d'euthanasie. Mais il arrive fréquemment que le médecin abandonne son patient sans solution. L'Open VLD et le SP.A ont donc introduit des propositions qui prévoient

que le médecin traitant a l'obligation de renvoyer le patient à un confrère disposé à pratiquer l'euthanasie dans le cadre légal.

La dégénérescence mentale progressive. Aujourd'hui, la loi de 2002 prévoit que la déclaration anticipée est applicable si le patient n'est plus en état de manifester sa volonté et que

le médecin constate l'existence d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que le patient est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. L'application du texte fait débat. Où commence l'altération totale des capacités cognitives, qui mène à une absence totale de conscience de lui-même et des interactions avec le

monde extérieur? Philippe Mahoux (PS) préfère que le Sénat confronte les dernières connaissances scientifiques à l'avis des juristes et éthiciens, tandis que Jacques Brotchi (MR) estime que les derniers développements de l'imagerie médicale permettront de poser clairement cette limite.

■ FRÉDÉRIC SOUMOIS

Le Soir Mercredi 6 février 2013

«Élodie m'a demandé de la laisser partir»

TÉMOIGNAGE

Élodie aurait dû fêter ses 25 ans en juillet de cette année. La maladie en a décidé autrement. Lui ôtant la vie une nuit de 1993 alors qu'elle avait 5 ans à peine. Cinq courtes années où elle a comblé ses parents de bonheur, mais où elle a aussi nécessité beaucoup d'attention et de soins. Car dès ses premiers mois, la fillette a été touchée par la maladie. Une maladie rare et lourde, une histiocytose. Près de vingt ans plus tard, dans sa maison de Saint-Georges-sur-Meuse, Giovanna, la maman, accepte de revenir sur le parcours douloureux qu'elle a vécu avec sa fille et à l'issue duquel elles ont convenu qu'il ne fallait pas s'acharner...

«Tout a commencé quand Elodie avait trois mois. Un jour que je lui faisais prendre son bain, j'ai constaté la présence de tâches de couleur sang ressemblant à des grains de beauté sur sa peau. J'ai craint une méningite et je suis allée chez le pédiatre. Il a effectué une ponction de moelle dont les résultats étaient négatifs. Finalement, après une biopsie, le verdict est tombé. Il s'agissait d'une histiocytose qui se caractérise par la présence anormale dans certains tissus de «cellules de Langerhans», devant normalement participer à la défense de l'organisme. Ce fut un gros choc et un soulagement car on peut en guérir. Et je suis d'un naturel optimiste.»

Durant quelques mois, le traitement d'Elodie va se limiter à l'application de crème sur les «boutons». Elle ne

souffrira pas. Mais par précaution, sa maladie étant rare, elle sera quand même prise en charge ponctuellement par le Centre européen contre le cancer, à Villejuif, près de Paris. «*Ça nécessitait des déplacements d'une journée entière, poursuit Giovanna. D'ailleurs, c'est simple, durant les cinq ans de vie d'Elodie, je n'ai pas travaillé. De son côté, mon mari, pour ne pas sombrer, s'est focalisé sur son boulot. Me laissant m'occuper seule de la petite.*» Un bout de chou qui sort la tête hors de l'eau en juin. Rémission, le mot est lâché. «*Sachant que la maladie est chronique, on ne s'est pas réjoui trop. Néanmoins, on y croyait et nous sommes partis en vacances avec la petite, continue Giovanna dans une sérénité qui force le respect. Soudain, un jour, une bosse est apparue sur sa tête. Nous avons cru qu'elle s'était disputée avec son cousin mais il n'en était rien. Elle était de plus en plus fatiguée. Le verdict du pédiatre a été sans appel: rechute. Et un scanner a établi qu'elle souffrait de lésions à la boîte crânienne.*»

«Elle m'a souri»

La famille prend alors la direction de l'hôpital de Montegnée qui travaille en collaboration avec Villejuif. Commence le long marathon des séances de chimiothérapie. La maladie gagne du terrain au point de toucher le foie d'Elodie. «*A l'âge de 4 ans, elle était devenue très faible, poursuit la maman. Les lésions osseuses se multipliaient au point de repousser ses orbites et de faire ressortir ses yeux. La petite souffrait beaucoup. Et nous,*

inévitablement, nous souffrions de la voir dans un tel état. Jusqu'au jour où, à quatre ans et demi, elle a été en contact avec la varicelle. Les médecins nous ont alors fait comprendre que l'issue fatale était inéluctable.» Entretemps, Giovanna et son mari avaient donné naissance à Bernard. Pour eux mais aussi pour donner un peu de bonheur à Elodie. «*L'accouchement a été anticipé, entre deux séances de chimio d'Elodie. Nous habitons alors près de Verviers et les infirmières, très compréhensives, parcouraient les 40 km qui nous séparaient de l'hôpital avec leurs baxters pour venir donner le traitement à la petite. Elle était très forte mais elle souffrait.*» Puis vient le dilemme. «*Je suis croyante et je ne pouvais accepter de me faire reprendre l'enfant qu'on m'avait donnée. Mais une discussion avec la maman d'un autre enfant malade a tout changé. Elle m'a dit que je n'avais pas le droit d'imposer mon choix à ma fille. Ça a été le déclic. Je me suis résolue à en parler avec Elodie. Je lui ai dit que si la souffrance était trop forte, elle pouvait aller rejoindre Jésus. C'est là que j'ai compris que les enfants malades, même très petits, ont une plus grande maturité que les autres. Elle m'a regardée et elle a souri. Nous avons cessé de lui donner des médicaments. Pour le 1^{er} Mai, elle a demandé à faire le tour de la famille pour aller porter le muguet. Nous l'avons fait.*» Le surlendemain, Elodie faisait une crise d'épilepsie qui la plongeait dans le coma. Elle allait mourir dans son sommeil. A 5 ans...

■ FRÉDÉRIC DELEPIERRE

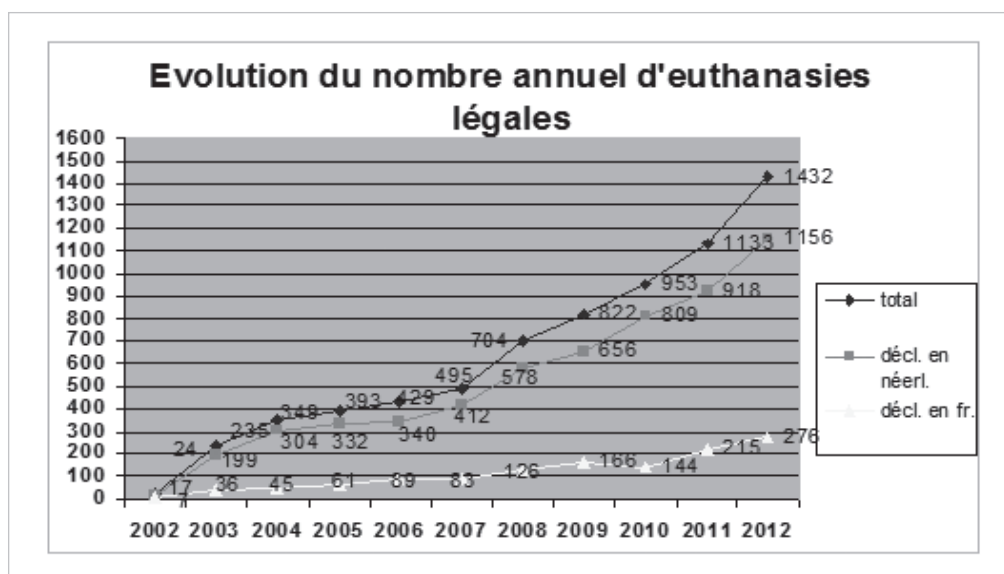
Des musulmans favorables à l'extension de l'euthanasie

ÉTHIQUE Musulmans Progressistes pour l'ouverture aux mineurs

Pas banal: pour la première fois, en Belgique, une organisation musulmane défend l'extension de la loi sur l'euthanasie aux mineurs. L'association Musulmans Progressistes en fait même une question de principe: «Les religions ont le droit de contester cette liberté, pas celui d'imposer leurs vues.» Alors que le PS (après le MR, le SP.A et l'Open VLD) vient de relancer le débat parlementaire sur l'extension aux mineurs de la loi dépenalisant partiellement l'euthanasie (Le Soir du 18 décembre), l'ASBL Musulmans Progressistes tient à faire savoir qu'elle est «résolument en faveur» des amendements proposés... «Choisir sa mort, librement et pleinement conscient de son acte, est une possibilité qui doit exister, y compris pour des mineurs, plaide Musulmans Progressistes. Il n'est pas acceptable que l'on oblige des mineurs à supporter l'insupportable s'ils sont capables de discernement et qu'ils souhaitent mourir selon leur conception de la dignité.» «L'euthanasie est condamnée par l'Islam comme par les autres religions monothéistes», commente Fouad Benyekhlef, président de l'ASBL. «Cela n'empêche pas des musulmans d'y avoir recours en Belgique. Face à la levée de boucliers des organisations catholiques, nous trouvons qu'il était important de relayer la voix des musulmans qui sont pour la liberté de choix, y compris pour les mineurs.» Pour Fouad Benyekhlef, «les lois éthiques, qui relèvent des libertés individuelles, ne doivent pas être dictées par les organisations religieuses». Face à une maladie incurable et des souffrances inapaisables, certains patients préfèrent bénéficier de soins palliatifs afin d'atténuer leurs souffrances. D'autres optent plutôt pour une mort douce et programmée. Il est primordial que chacun puisse avoir le choix. Tout comme on ne pourrait imposer l'euthanasie à ceux qui ne le souhaitent pas, on ne peut l'interdire à ceux qui la demandent.» ■ R.G.

L'EUTHANASIE EN 2012

Les statistiques concernant les euthanasies pratiquées en 2012 sont maintenant connues. On constate que si leur nombre a nettement augmenté (299 cas de plus en 2012 qu'en 2011), la disproportion entre le nombre de déclarations rédigées en néerlandais et en français reste similaire (19% des déclarations sont rédigées en français et 81% en néerlandais). De plus, si le cancer reste l'affection en cause la plus fréquente, on constate une plus grande diversification des diagnostics en cause, ce qui témoigne d'une meilleure connaissance de la loi.



La disproportion entre la Flandre et la Communauté française a déjà fait l'objet de plusieurs mises au point dans nos bulletins antérieurs. L'hypothèse d'une absence volontaire de déclaration par les médecins francophones qui a été initialement avancée peut être aujourd'hui abandonnée. De nombreux contacts personnels permettent d'affirmer qu'à l'exception de circonstances exceptionnelles qui peuvent d'ailleurs survenir, tant en Flandre qu'en Wallonie, les médecins francophones respectent parfaitement l'obligation légale de déclaration lorsqu'ils pratiquent un arrêt de vie actif et volontaire à la demande du patient ce qui correspond à la définition légale de l'euthanasie («acte qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à sa demande»).

Il est vraisemblable que, outre la différence du nombre d'habitants en Wallonie et en Flandre, la disproportion s'explique par l'addition de plusieurs facteurs¹

1. Le nombre de demandes d'euthanasie reçues par les médecins est plus grand en Flandre.
2. L'acceptation de ces demandes par les médecins est plus fréquente en Flandre.
3. La législation est mieux connue des médecins flamands que des médecins francophones.

Il est vraisemblable que ce sont les pratiques médicales en fin de vie des patients atteints de cancers terminaux qui sont en cause: les médecins recourent en effet fréquemment à des pratiques conventionnelles de soulagement des souffrances par des médications non létales (sédatifs, opiacés, etc.) et à la sédation en fin de vie qui, même si elles peuvent parfois hâter le moment du décès, ne nécessitent pas de déclaration. Il semble qu'au Sud du pays, ces techniques soient plus fréquemment substituées à une euthanasie qu'en Flandre.

■ Marc Englert

¹ Cohen, J., Van Wesemael, Y., Smets, T., Bilsen, J., Deliens, L. Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: one law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia, *Social Science & Medicine* (2012), doi: 10.1016/j.socscimed. 2012.04.021

Une double euthanasie de vrais jumeaux atteints de surdi-mutité et d'une cécité progressive

L'euthanasie de deux jumeaux âgés de 45 ans, sourds-muets de naissance et atteints d'un glaucome congénital les rendant progressivement aveugles, a suscité beaucoup de réactions en sens divers et des critiques parfois virulentes de certains milieux en Belgique et à l'étranger.

Il va de soi que, comme toute euthanasie, celle-ci répond à une situation particulière, à une souffrance spécifique et à une demande insistante. Dans une mise au point intitulée «Surdi-cécité et euthanasie» parue dans *«La Libre»* du 22 janvier, M. Luc Walraedt, directeur de La Bastide, un service résidentiel et thérapeutique spécialisé pour personnes sourdes, souligne combien «lorsque les personnes atteintes de surdi-mutité ne peuvent plus utiliser les compensations visuelles qu'elles ont développées, leur autonomie et leur contact avec l'environnement sont sérieusement compromis. Elles deviennent dépendantes dans pratiquement tous

les domaines de la vie et fonctionnent essentiellement au toucher. De plus, tout soutien doit se faire individuellement parce qu'il est impossible de communiquer par le toucher avec plus d'une personne à la fois». Il souligne que de nombreux professionnels témoignent compréhension et respect pour le choix des frères aînés et demande que les pouvoirs publics prennent mieux en compte les besoins importants nécessaires pour le soutien de tels handicapés.

Le médecin traitant des deux frères, qui les suivait depuis de nombreuses années, explique son geste dans un témoignage publié dans le périodique médical *«Le Généraliste»* du 22 janvier. Il répond avec une remarquable précision aux critiques de certains milieux et souligne le côté humain de son acte. Nous lui exprimons toute notre sympathie et notre entier soutien et reproduisons ci-après son témoignage.

■ Marc Englert



Des jumeaux univitellins euthanasiés simultanément, c'était évidemment du jamais vu... et l'affaire ne pouvait donc manquer d'exciter l'intérêt des médias nationaux et internationaux, qui se sont empressés de diffuser une déferlante d'informations dont il n'était pas toujours évident d'extraire les faits exacts. Pour David Dufour, le généraliste des patients, cette euthanasie était la toute première. « Tout s'est déroulé d'une façon extraordinairement sereine et dans le respect des procédures légales. En réalité, n'était le fait qu'il s'agissait d'une paire de jumeaux, c'était une euthanasie tout ce qu'il y a de plus 'ordinaire', témoigne le médecin.

Eddy et Marc Verbessem, domiciliés à Putte en province d'Anvers, ont été euthanasiés ensemble il y a environ un mois. Les frères jumeaux étaient sourds, en passe de perdre la vue et affligés d'une série de pathologies physiques. « Leur première demande d'euthanasie remonte à un an et demi environ. Ils n'étaient pas en phase terminale, mais leurs souffrances pouvaient bien être qualifiées d'intolérables, tant leur situation leur semblait sans issue. Ils ont aussi dû beaucoup endurer sur le plan physique. Moi qui les ai soignés durant des années en tant que médecin traitant, je peux vous dire que nous avons vraiment épuisé toutes les possibilités thérapeutiques: ils ont consulté au fil du temps des dizaines de spécialistes, mais en vain. Ils accordaient énormément d'importance à leur autonomie et, malgré leur handicap, ils étaient toujours parvenus à se débrouiller. Ils en étaient toutefois arrivés à un point où ils risquaient de se retrouver complètement dépendants, une perspective qui les terrifiait », explique le Dr Dufour.

« Ils étaient déterminés à obtenir gain de cause et il ne se passait pas une semaine sans qu'ils m'envoient une lettre demandant à ce qu'on les aide à partir. Parfois, je les trouvais même à ma porte. Les derniers mois, ils ne sortaient pratiquement plus, mangeaient peu, s'isolaient complètement; j'allais donc les voir à domicile. Que faire face

à une telle situation lorsqu'on est médecin de famille? Peu à peu, il est devenu de plus en plus évident qu'ils voulaient absolument mourir. J'ai donc demandé conseil au Pr Wim Distelmans, qui s'y connaît évidemment beaucoup mieux que moi. Les deux frères sont allés à plusieurs reprises en consultation à l'UZ Jette: tout, absolument tout a été minutieusement examiné et vérifié par l'équipe médicale et les psychiatres. Les patients ont même vu le psychiatre chacun de son côté, accompagnés d'un interprète, afin que nous puissions être parfaitement sûrs qu'ils ne s'influençaient pas l'un l'autre. Et au bout du compte, l'équipe a finalement décidé qu'ils estimaient bien en leur âme et conscience que leurs souffrances étaient devenues insupportables et que le recours à l'euthanasie était justifié. »

Première ligne

« La famille (les parents et un autre frère) a également été impliquée dans ce processus de décision; celui-ci a été particulièrement délicat pour les parents, qui étaient opposés à la demande d'euthanasie. Pour leur éviter une confrontation trop pénible, les jumeaux ont néanmoins renoncé à mourir à la maison, comme ils le souhaitaient initialement. Il a donc été décidé que l'euthanasie se déroulerait à l'hôpital, ce qui, psychologiquement, était finalement mieux pour tout le monde. »

« C'était la première fois que je réalisais un tel acte. Je trouvais important d'assumer cette responsabilité vis-à-vis de mes patients, mais en tant que généraliste, on n'y est jamais vraiment préparé. Je suis heureux que le Pr Distelmans m'ait accompagné dans ce geste, que nous avons posé ensemble – et en même temps, parce qu'il était impensable d'imposer à l'un des frères le spectacle de la mort de l'autre? Cette expérience m'a énormément appris. Les choses se sont passées de façon très sereine et chacun s'est notamment montré très attentif à la foi religieuse des deux frères. Un aumônier est même venu à leur chevet et leurs vieux parents ont été très bien soutenus. »

Législation

« Je suis convaincu que nous disposons en Belgique d'un excellent cadre légal pour l'euthanasie, dont les autres pays pourraient tout à fait s'inspirer. J'ai d'ailleurs été conforté dans cette opinion par les réactions venues de l'étranger, qui ont surtout contribué à répondre aux attaques à l'échelon national. Les critiques très dures de certains milieux catholiques, en particulier, m'ont semblé très dénigrantes. Par mon témoignage, j'ai avant tout voulu mettre en lumière le côté humain de l'euthanasie. Celle-ci reste néanmoins un acte grave et appréhendé comme tel; on ne peut absolument pas parler d'une banalisation. » **K.V.H.**

LE GRAND ÂGE ET L'EUTHANASIE

On ne perd pas grand chose à voir fuir tout d'un coup ce qui échappait goutte à goutte. Mourir plus tôt ou plus tard est indifférent, bien ou mal mourir ne l'est pas. Or bien mourir c'est nous soustraire au danger de mal vivre... Il est inique de vivre de vol mais voler sa mort est sublime. On doit rendre compte de sa vie aux autres mais de sa mort à soi seul: la meilleure est celle qu'on choisit.

Sénèque

Des centaines de personnes âgées se suicident par désespoir

Bien que nous manquions de statistiques précises et fiables, on sait que des centaines de personnes très âgées choisissent chaque année dans notre pays de mettre eux-mêmes un terme à leur vie. Il est même avéré que dans la tranche d'âge supérieure à 80 ans, le taux de décès par suicide est le plus élevé de la population. Si les chiffres officiels ne sont pas fiables c'est parce que, lorsqu'il s'agit de personnes très âgées, beaucoup de décès par suicide ne sont pas comptabilisés. **Les raisons en sont multiples : souvent la cause du décès n'est simplement pas connue ou est volontairement camouflée** À ces âges, contrairement aux tentatives de suicide des adolescents, les moyens utilisés sont malheureusement souvent violents : la pendaison, la noyade, l'arme à feu, la défenestration, et ils ne laissent que très peu de chances de survie. L'acte est souvent bien préparé ce qui montre la détermination du désespéré.

Il est donc légitime de se demander pourquoi tant de personnes âgées recourent à de telles horreurs alors que l'euthanasie est devenue légalement possible.

Des euthanasies légales parfois controversées

Une histoire exemplaire

Le 1er avril 2009, une patiente âgée de 93 ans, Amélie Van Esbeen, obtient une euthanasie qui est pratiquée par un nouveau médecin traitant après un refus opposé à sa demande par son médecin habituel. Son cas est médiatisé et alimente alors une controverse concernant la légalité de cette euthanasie : elle ne souffrait – disaient certains - que de «l'usure de l'âge». C'était d'ailleurs l'avis de son médecin qui justifiait ainsi son refus.

L'euthanasie est déclarée à la commission fédérale de contrôle. Celle-ci, après délibération, la considère comme entrant dans les limites de la loi. Elle ne souffrait cependant ni de cancer ni de maladie neurologique mortelle mais de diverses pathologies (arthroses multiples douloureuses, cécité et surdité partielles) qui la rendaient grabataire et totalement dépendante pour tous les actes de la vie et qui engendraient des douleurs constantes.

L'expérience de la commission fédérale de contrôle

Près de 70% des euthanasies déclarées à la commission sont pratiquées entre 40 et 79 ans et sont liées à des affections néoplasiques mortelles ou à des atteintes neurologiques majeures et irréversibles (paralysies diverses) dont le caractère «grave» ne fait évidemment aucun doute. Cependant, la commission fédérale de contrôle a eu, depuis le cas d'Amélie Van Esbeen, à examiner plusieurs dizaines de cas de patients très âgés qui avaient bénéficié d'une euthanasie et qui étaient atteints, non de cancers ou d'autres affections mortelles, mais qui étaient alités en permanence, qui étaient partiellement ou totalement sourds ou aveugles, qui souffraient d'arthroses multiples ou d'extrême faiblesse musculaire, de troubles graves de l'équilibre et qui étaient totalement dépendants d'une aide extérieure pour tous les gestes de la vie courante.

Dans de tels cas, la seule des trois conditions essentielles de la loi qui peut prêter à controverse est l'existence d'une «affection incurable et grave». En effet, les deux autres conditions légales (la demande «volontaire, réfléchie et réitérée» et la souffrance «physique ou psychique inapaisable et constante») sont incontestablement présentes. Par contre, même si l'incurabilité de ces affections est généralement évidente, leur caractère «grave» peut parfois poser problème lorsqu'il s'agit de plusieurs affections qui considérées isolément peuvent apparaître relativement bénignes.

Le critère de « gravité » et l'âge

Après des discussions parfois longues, aucune de ces euthanasies déclarées à la commission n'a été considérée comme enfreignant les conditions légales. La commission a en effet considéré que le caractère incurable et grave peut résulter de la somme de diverses pathologies, chacune de gravité différente. Elle a aussi estimé que la gravité est un critère à apprécier en fonction de l'âge ; les limitations liées à ces différentes affections n'ont pas la même gravité à 80 ans qu'à 50 ans par exemple et il faut donc en tenir compte.

Il peut d'ailleurs en être de même pour le critère de l'incurabilité : certaines thérapeutiques ou interventions chirurgicales correctrices peuvent en effet être illégitimes, trop risquées ou trop éprouvantes, à un âge avancé.

Le rôle majeur du médecin traitant

C'est au médecin qui traite un patient très âgé et qui le connaît bien à faire la distinction entre une demande de mourir qui est la conséquence des souffrances liées à de telles affections et le désir d'en terminer avec la vie par « fatigue de vivre » sans qu'il y ait de pathologies suffisantes pour entrer dans le cadre de la loi.

Cette distinction n'est sans doute pas toujours aisée. Il est inévitable que la décision du médecin dépende de ses propres conceptions quant au respect qu'il doit aux valeurs considérées par le patient comme essentielles à sa vie. D'où l'importance du dialogue médecin-patient pendant tout le cours de la maladie. Si le médecin décide finalement d'accepter la demande d'euthanasie, il aura à justifier et argumenter sa décision dans le rapport qu'il doit adresser à la commission.

Le cas particulier de la maladie d'Alzheimer

La fréquence de la maladie d'Alzheimer chez les patients âgés et la gravité de son évolution en font un cas particulier et important. Comme pour toute euthanasie, les trois conditions essentielles de la loi rappelées plus haut doivent être présentes pour qu'elle puisse être envisagée.

- *La 1^{ère} condition* ne pose normalement pas de problème: *la maladie est bien incurable et grave.*
- *La 2^e condition – la présence de souffrances insupportables* - est souvent (mais pas toujours) remplie même au cours des stades non avancés de la maladie. À ce stade, les souffrances sont généralement d'ordre psychique et résultent de la conscience des limitations liées aux manifestations de la maladie.
- *La 3^e condition – une demande lucide répétée* – est, par contre, rarement présente lorsque la maladie est avancée: le patient est en effet généralement incapable d'exprimer alors une telle demande.

Comme pour toute affection où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, la loi prévoit d'ailleurs l'obligation de demander l'avis de deux consultants dont l'un doit être soit un psychiatre soit un spécialiste de l'affection en cause (dans le cas présent, un neurologue) : leur rôle essentiel est précisément d'apprécier la validité de la demande.

Il en résulte que, généralement, l'euthanasie n'est possible dans cette affection qu'à une période de l'évolution suffisamment avancée pour que le malade souffre au point de demander la mort mais pas trop avancée pour qu'il soit encore en état d'exprimer une demande valable.

Tout ceci explique pourquoi, malgré la fréquence de la maladie d'Alzheimer, il n'y a eu depuis l'entrée en vigueur de la loi que 31 cas d'euthanasies pratiquées pour cette maladie (voir le tableau ci-après). **L'expérience montre que ces cas 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 leur état leur devient insupportable. Le médecin est en effet mieux à même d'apprécier la validité de la demande quand elle fait suite à des discussions antérieures que si elle survient inopinément.**

Tableau 1 Nombre d'euthanasies pratiquées pour maladie d'Alzheimer

2002-2003	2004-2005	2006-2007	2008-2009	2010-2011
0	3	2	10	16

Maladie d'Alzheimer et déclaration anticipée d'euthanasie

La loi n'autorise l'euthanasie sur base d'une déclaration anticipée que si le patient est irréversiblement inconscient. L'inconscience est généralement considérée comme la perte de toute réaction aux stimuli extérieurs. On lira ailleurs dans ce bulletin (voir p. 21 de ce bulletin) une discussion plus élaborée de cette notion complexe mais les médecins l'assimilent généralement au coma ou à l'état végétatif persistant, ce qui n'est pas le cas des malades atteints d'une maladie d'Alzheimer même avancée.

Il est possible que les conditions d'application de la déclaration anticipée soient assouplies dans un avenir plus ou moins proche et que le renouvellement ne soit plus nécessaire. Mais, même dans la situation actuelle, la rédaction d'une déclaration anticipée par un patient atteint de maladie d'Alzheimer encore lucide reste très utile puisque, comme toute personne, il peut sombrer un jour dans un état d'inconscience. Il faut rappeler aussi qu'une déclaration anticipée rédigée dans les 5 années qui ont précédé le moment où le malade est devenu incapable de la renouveler reste valable indéfiniment, même dans l'état actuel de la loi. Cela signifie que si au moment de devoir renouveler sa déclaration, il n'est plus capable de le faire, sa déclaration reste valable et s'il sombre plus tard dans un état d'inconscience irréversible, l'euthanasie peut donc être effectuée (il est conseillé, au moment où le renouvellement de la déclaration devrait être effectué, de faire constater par un médecin que la personne, bien qu'encore consciente, n'est plus capable d'exprimer sa volonté et de renouveler sa déclaration).

Maladie d'Alzheimer et refus de traitement

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 la maladie d'Alzheimer peut donc, quand 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 désigner 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 le mandataire peut exiger du médecin le respect de ce refus s'il est clairement exprimé.



Le sentiment de vie accomplie et le désir de mourir

Le problème de l'aide à la fin de la vie souvent revendiquée en dehors de toute affection médicale par des patients très âgés encore dans un état physique et psychique relativement bon et qui demandent à mourir dignement et sereinement parce qu'ils estiment leur vie accomplie reste, lui, sans solution : la pilule qui pourrait assurer le dernier sommeil, dite «pilule de Drion» du nom du magistrat hollandais qui l'a évoquée, reste aujourd'hui un mythe. Et quand bien même elle verrait le jour, il resterait à préciser la question très difficile de savoir comment, par qui et à qui elle pourrait être mise à disposition.

Si chaque semaine, ou presque, se déroulent des drames d'autant plus terribles qu'ils touchent souvent des couples unis qui ont partagé de multiples années, il faut se poser la question du type de société qu'est la nôtre qui n'offre aux vieillards souhaitant quitter une vie qu'ils estiment accomplie que l'option d'un suicide souvent dramatique, ce qui montre à suffisance que cette problématique mériterait une solution satisfaisante. Mais il faut souligner, comme répété plus haut dans ce texte, que dans bien des cas de patients très âgés, des pathologies diverses sont bien présentes et permettent, même dans le cadre de la loi actuelle, la mise en œuvre d'une euthanasie assurant une mort sereine.

■ M. Englert

Addendum

Pour ceux de nos lecteurs qui s'intéressent aux divers aspects du grand âge signalons le remarquable ouvrage « Devenir vieux » publié sous la direction de Cécile Hanon (Éd. Doin 250 p. - 28,50 €)

Cet ouvrage écrit par des philosophes, des psychiatres et des psychologues intéressera tous ceux qui se préoccupent des nombreux problèmes liés au vieillissement. Ils sont abordés sans détours ni hypocrisie et analysés dans un esprit libre de tout impératif «bien-pensant».

On y trouve des réponses à toutes les questions qu'on peut se poser sur ce sujet difficile mais dont l'importance est évidente. Citons par exemple, les chapitres intitulés «L'isolement chez le sujet âgé : du fait social à la dimension clinique» ou «La sexualité des personnes âgées : mythe ou réalité» ou encore «Comportements d'opposition chez la personne âgée», etc.

Dans le chapitre intitulé «Le suicide des personnes âgées ou la lucidité crépusculaire» la question de la fin de vie volontaire est même discutée avec une honnêteté inhabituelle. Malheureusement l'auteur s'arrête au seuil de la question de l'euthanasie qu'il n'évoque que brièvement et qu'il esquive sous le mauvais prétexte de la difficulté d'apprécier la signification réelle de la demande...

■ M. Englert



Conscience — Inconscience

Le point de vue philosophique

La loi relative à l'euthanasie précise que dans l'hypothèse d'un patient irréversiblement inconscient, il est possible de pratiquer une euthanasie s'il a préalablement précisé ses volontés par une déclaration anticipée. La définition d'inconscience mérite quelques éclaircissements mais avant toute chose, il est utile de rappeler ce que signifie conscience. On la définit le plus souvent comme étant la capacité d'être conscient de sa propre existence, de sa personnalité propre, de ses propres actes et pensées. Il s'agit donc bien plus que la notion d'éveil ou de vigilance. Cela n'impose pas un sens critique ni moral même s'ils interviennent le plus souvent. La conscience est en fait un rapport à soi-même, mais n'implique pas de facto qu'elle soit instance de jugement. Elle s'inscrit toutefois dans l'autonomie de la personne, à la fois philosophique, psychologique et politique. Cette autonomie a été contesté par des courants de pensée comme le structuralisme de Foucault ou la psychanalyse freudienne et marxiste («ce n'est pas la conscience qui détermine l'être social mais à l'inverse ce dernier qui détermine la conscience») mais cela nous éloigne un peu du sujet. La conscience de soi en tant que valeur et de reconnaissance de l'identité de la personne, sans même parler de sa dignité, est ce qui est reconnu au travers du texte légal, à savoir la capacité de décider pour soi. Elle s'inscrit dans l'identité narrative du sujet et c'est à travers elle qu'il se reconnaît, qu'il fait valoir sa liberté

de conscience, liberté fondamentale s'il en est. C'est cette identité qui situe la personne dans sa temporalité. Comme indiqué plus haut, elle n'impose pas de devoir moral envers soi mais bien envers autrui, mais cela peut s'articuler autour de valeurs différentes qui peuvent avoir une certaine ingérence sur la conscience. En effet, certains paradigmes peuvent avoir une influence directe sur la façon dont la personne analyse et évalue ses pensées et ses actes et cette analyse peut même dépendre de jugement extérieurs à la personne. C'est le cas notamment des convictions religieuses. La prise de conscience du monde extérieur ne s'effectue pas uniquement sur le mode de l'interaction, et du relationnel, mais peut aussi s'intégrer dans le mode de la réflexion et de l'analyse. Toutefois, l'expression de la conscience ne peut se faire que par le langage, qu'il soit verbal, écrit ou gestuel. On comprendra aisément qu'un état de démence met en péril la conscience de soi, de même que celle du monde extérieur, la personne perdant peu à peu ses facultés d'analyse et de discernement, même si sur le plan médical, il ne s'agit traditionnellement pas d'une «perte de conscience». Il s'agit là d'une interprétation et d'un glissement des définitions. Philosophiquement, la perte de conscience de soi n'implique pas une perte de conscience au sens neurologique du terme, à savoir un état d'obnubilation ou de coma. C'est ce dont il va être question. ■

Le point de vue médical

D'un point de vue médical, les définitions de la conscience doivent être simples et utiles «pour la pratique».

On définit deux dimensions de la conscience sur le plan clinique. La première dimension est celle de l'état d'interaction avec soi et le monde environnant. C'est déjà une définition compliquée ; on la comprend mieux, sans doute, quand on dit que cet état est constitué des facultés supérieures, comme la pensée, la mémoire, les émotions qui permettent à la personne de se constituer comme entité individuelle. La fonction de cette première dimension dépend de la seconde qui est l'éveil. Pour être conscient il faut d'abord être éveillé. Lorsque nous dormons, notre état d'éveil s'abolit et nous perdons conscience. Lorsque nous

nous éveillons, notre conscience réapparaît immédiatement. Nous renouvelons cette expérience chaque jour. Pourquoi donc, dès lors, distinguer ces deux dimensions qui sont intimement liées ? Parce que la maladie, ou les accidents peuvent dissocier ces deux dimensions. Il n'est jamais possible d'être conscient sans être éveillé, mais certains malades peuvent être éveillés sans être conscient. Comment cela est-il possible ? Notre cerveau est le substrat anatomique de notre conscience. Les deux dimensions de cette conscience dépendent de deux structures cérébrales distinctes. L'éveil dépend du tronc cérébral, petite structure qui se trouve à la jonction du cerveau et de la moelle épinière, tandis que la couche superficielle des circonvolutions cérébrales est le siège de nos fonctions

supérieures. Pour que la conscience surgisse, il faut que le tronc cérébral active, «éveille», les circonvolutions qui, à défaut, «s'éteignent». Les personnes en coma souffrent d'un manque d'éveil: elles sont donc inconscientes; leur tronc cérébral est inactif ou déficient. Mais après deux ou trois semaines d'évolution, ces personnes s'éveillent: c'est-à-dire, sur le plan clinique, elles ouvrent leurs yeux. Mais malheureusement pour certaines d'entre elles cet éveil n'active plus les circonvolutions qui sont détruites par la cause qui a provoqué le coma: par exemple un violent traumatisme ou un manque d'oxygène suite à une intoxication au gaz ou un arrêt cardiaque que l'on a réanimé. Ces états pathologiques particuliers, associant éveil et inconscience, sont appelés états végétatifs. On peut donc être inconscient sans être en coma.

Il est facile d'affirmer qu'une personne est dans le coma: on ne peut l'éveiller malgré les stimulations les plus fortes. C'est-à-dire simplement, qu'elle n'ouvre pas les yeux à la douleur. Il est plus difficile d'affirmer que quelqu'un est en état végétatif: éveillé mais inconscient.

Pour affirmer qu'une personne est dans un état végétatif on peut recourir à une série d'examens «paracliniques» (Radios, médecine nucléaire, électroencéphalographie, etc.). Mais ces examens ne donnent que des indications. Il n'existe pas encore d'appareil mesurant la conscience. Les données essentielles reposent dès lors sur un examen clinique minutieux et attentif. L'examineur doit rechercher le moindre signe d'interaction aussi minime soit-il, qui, s'il est présent, infirme le diagnostic d'état végétatif.

Parmi ces signes on recherche, par exemple, la fixation du regard ou la poursuite du regard, un mouvement orienté, la manipulation d'un objet, une expression émotionnelle soutenue et correspondant à un stimulus spécifique comme la voix d'une personne connue. On voit qu'il n'est pas nécessaire d'obtenir une réponse à un ordre simple, encore moins d'obtenir une parole intelligible qui, s'ils existaient, infirmeraient totalement la persistance de l'inconscience. Quand un de ces signes est observé, on dit que ces personnes sont dans un état de conscience au moins minimal.

Les maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, abolissent lentement les fonctions supérieures car elles détruisent progressivement les connexions entre les circonvolutions cérébrales. Le contenu de conscience va se détériorer petit à petit mais l'éveil sera conservé quasiment jusqu'au bout. Ces maladies n'évoluent pas vers le coma, mais bien vers des états végétatifs. La frontière «clinique» de l'état végétatif dans ces maladies est la même qu'après un traumatisme crânien. C'est l'absence de toute interaction entre la personne malade et son examinateur. C'est donc après une évolution très longue de la maladie, arrivée à son stade quasi terminal, que l'on pourra évoquer le diagnostic d'état végétatif inconscient. Avant ce stade, il est impossible de dire que le malade est inconscient ni de savoir ce qu'il éprouve, quand il ne communique plus. Tout au plus peut-on avancer que ces patients sont dans un état de conscience minimal.

L'application de la loi sur l'euthanasie concernant la maladie d'Alzheimer et les autres affections neuro-dégénératives reste, dès lors, bien difficile puisque les déclarations anticipées ne peuvent être appliquées qu'en cas d'inconscience irréversible: ce qui adviendra au terme de l'évolution naturelle de la maladie.

Si l'on veut se préserver et préserver sa famille des derniers stades de la maladie, il faut également rédiger une déclaration anticipée de refus de traitement. Cette déclaration doit spécifier une frontière clinique plus facilement identifiable par les soignants et les référents du déclarant qui permettra de faire prendre les décisions que le malade aura souhaitées de manière anticipée. Cette frontière peut être, par exemple, la perte de la capacité à se nourrir soi-même. A ce moment le déclarant peut refuser à l'avance d'être nourri artificiellement et demander à bénéficier d'un traitement de confort pour lui éviter de mourir de faim.

Le concept de conscience trouve donc un écho différent mais complémentaire dans le champ de la philosophie et de la médecine. Il est essentiel de ne pas le réduire à une simple définition physiologique. Respecter la décision d'une personne lorsqu'elle ne sera plus en mesure de s'exprimer est tout simplement la manifestation intangible du respect qui lui est dû. ■

■ François Damas- Dominique Lossignol

FRANCE

LE DÉBAT PROMIS PAR FRANÇOIS HOLLANDE SE MET EN PLACE

Rappelons qu'une commission de neuf membres, présidée par l'ancien président du Comité consultatif national d'éthique, Didier Sicard, avait été nommée en juillet 2011 par le président élu François Hollande. À charge pour elle de donner un contenu à l'engagement 21 du candidat-président d'« **une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité** ».

Cette commission a étudié la situation en France. Elle s'est rendue en Belgique, aux Pays-Bas, en Suisse et en Oregon et a publié son rapport en décembre 2012. On y trouve essentiellement deux conclusions. :

1. La loi Leonetti de 2005 sur la fin de vie est excellente mais doit faire l'objet d'« *un effort majeur d'appropriation par la société et par l'ensemble des médecins et des soignants* ». La commission critique l'attitude des médecins vis-à-vis de la fin de vie. Elle évoque une culture du tout-curatif, qui empêche de lâcher prise, une mauvaise prise en charge de la douleur malgré des traitements performants, une surdité face à la détresse psychique et aux souhaits des patients.
2. La loi Léonetti n'est cependant pas suffisante car, écrivent les auteurs, les demandes de mourir ne sont pas « *des revendications simplistes ou naïves (...). Il s'agit d'une demande profonde des personnes* » de ne pas être « *soumises, dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie, à une médecine sans âme* ».

Malgré ce constat, la commission « **ne recommande pas de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie** », contrairement à ce que pouvait le laisser entendre l'engagement de François Hollande. Elle aborde cependant avec prudence et non sans une certaine équivoque la question d'une aide active à mourir dans deux circonstances apparemment différentes :

1. Dans « *les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie* », lorsque la personne demande l'arrêt des traitements, la commission écrit qu'« *il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre" sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin accélérant la survenue de la mort (...). Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale* », fait probablement référence à la sédation profonde prévue par la loi Leonetti mais ne précise pas la nature du « geste » susceptible d'accélérer la survenue de la mort. Il ne s'agit en tout cas pas d'une euthanasie, un « **acte médical qui, par sa radicalité interrompt soudainement et prématurément la vie** ». Pour la commission, « *la pratique euthanasique développe sa propre dynamique résistante à tout contrôle efficace et tend nécessairement à s'élargir* ». En outre, « *elle intériorise des représentations sociétales négatives d'un certain nombre de situations de vieillesse, de maladie et de handicap* » et risque d'éloigner la médecine du « *devoir universel d'humanité de soins et d'accompagnement* ».
2. Par contre, la commission suggère que l'assistance au suicide, même si elle « *ne peut être une alternative à l'absence de soins palliatifs et d'accompagnement* », peut répondre à la volonté de certaines personnes, au stade terminal d'une maladie incurable, de « *disposer d'un recours ultime* » – quitte à ce qu'elles n'utilisent pas les médicaments ainsi prescrits.

La seule originalité de ce rapport est finalement la proposition d'une aide au suicide selon le modèle légal en Oregon c'est-à-dire d'une prescription de produits létaux dans certaines conditions exceptionnelles qui restent à préciser, prescription que le malade utilise ou non, mais seul. Inutile de souligner combien cet abandon du malade est inhumain et inacceptable. Il faut souhaiter que le débat qui s'engage n'en restera pas à ce simulacre de solution. La lecture de la presse française montre que ce rapport n'a apporté que confusion. Oserait-on conseiller à nos amis français de consulter les archives des débats qui se sont déroulés il y a vingt ans dans notre pays et de s'inspirer des solutions qui ont été apportées et qui ont fait leur preuve depuis plus de dix ans...

■ Marc Englert (janvier 2013)

CANADA

SONDAGE

(Ottawa, Ontario) L'immense majorité des Québécois, soit 86%, se dit en faveur d'une loi qui permettrait aux médecins d'aider des patients en phase terminale à mettre fin à leurs jours.

C'est ce qu'indique un sondage Angus Reid obtenu par La Presse. La firme a posé la question suivante à 804 répondants de la province: «Comme vous le savez peut-être, une commission provinciale chargée d'étudier les procédures d'euthanasie médicalement assistées a recommandé d'adopter une loi permettant aux médecins d'aider les patients en phase terminale à mettre fin à leurs jours. Tout bien considéré, êtes-vous pour ou contre cette idée?»

Seulement 10% des répondants ont affirmé y être opposés. La proportion d'indécis est de 4%.

Les personnes en faveur d'une telle mesure sont réparties presque également au sein des électeurs du Parti québécois, du Parti libéral et de la Coalition avenir Québec. Le taux de réponse positive dans ces sous-groupes est respectivement de 93%, 84% et 86%.

Le coup de sonde a été réalisé en ligne les 4 et 5 février derniers. La marge d'erreur est de 3,5 points de pourcentage, 19 fois sur 20.

«C'est remarquablement fort», a noté Mario Canseco, vice-président chez Angus Reid. Selon lui, les résultats démontrent «une compréhension différente de ce débat au Québec».

L'influence des médecins

M. Canseco a noté que l'implication des médecins de la province dans le débat avait pu contribuer à former l'opinion publique sur la question, «puisque'ils sont généralement perçus comme étant plus crédibles qu'un lobby, par exemple».

Il juge aussi que l'ampleur des débats qui ont animé la société québécoise sur cette question a pu influencer les résultats.

«Il y a toujours eu un niveau de soutien plus élevé au Québec», a par ailleurs souligné le sondeur établi à Vancouver.

Le sondage n'a pas mesuré l'humeur du reste du Canada, mais une autre enquête d'Angus Reid, réalisée en juillet à l'aide d'une question similaire, a donné un appui de 80% ailleurs au pays.

Un sondage de la même firme mené en 2010 plaçait le soutien à l'euthanasie à seulement 63% au Canada. Mais la question posée alors était simplement: «Êtes-vous pour ou contre la légalisation de l'euthanasie au Canada?» Le Québec arrivait quand même au premier rang, avec 78% d'appuis, et l'Alberta au dernier, avec 48%.

■ Hugo Degranpré, La Presse.CA, 14 février 2013



Idées d'une adhérente française

Chers tous et toutes qui faites vivre l'ADMD-Belgique,

Je vous offre mes vœux de bonheur, de sérénité du sentiment du travail bien fait.

Étant donné que votre revue nous propose, à nous les péquenots moyens, de nous exprimer, et au vu de la constante qualité de votre revue dont je vous remercie, j'ai envie de vous faire partager quelques idées. Merci à vous de les recevoir.

Ces idées font suite à votre article sur la thèse de Madame Sylvie Tack.

Soit le cas d'un hôpital belge de statut public. Sylvie Tack affirme «Ils... le droit... de marquer leur désaccord vis-à-vis des dispositions légales». Je ne suis pas juriste/spécialiste en droit(s). Je ne suis qu'une simple citoyenne qui essaie de penser par moi-même. Dans ma tête, une structure publique représente, dans sa spécificité, l'état auprès des citoyens.

Mon interrogation initiale est:

- 1. Comment admettre qu'un représentant légal de l'État puisse se prévaloir de ses convictions pour ne pas appliquer la loi?*
- 2. Le non-respect de la loi est-il un délit? La réponse à cette question peut varier d'un état à un autre. Je pense souvent à Michel Salmon (documentaire d'Anne Georget sur France 2. «A la vie, à la mort» le 7 février 2012) qui a «attendu» 2 années avant de «rencontrer» une équipe qui veuille bien appliquer la Loi Leonetti française.*

En synthèse: Je suis capable de comprendre, et mieux, de respecter les scrupules, les conflits de conscience d'un médecin à la seule condition que celui-ci agisse de même envers son patient et ses convictions à lui. Un chirurgien-dentiste ne sait réparer une main: il adressera le patient à un orthopédiste... Que celui qui ne peut/veut octroyer une mort douce adresse son patient, dans le même établissement public de soins, à un confrère qui, lui, aura les aptitudes humaines et les connaissances médicales pour donner cette mort douce dans le cadre strict de la loi.

Chers tous et toutes, merci encore pour votre sincérité et votre investissement.

Merci de m'avoir permis de m'exprimer.

Très cordialement à tous,

Dominique Yuféra, adhérente française



Questionnements d'un adhérent

Chers amis,

Objet: Les notions « incurable », « irréversible », « réitéré », + la « vieillesse »

Je vous rappelle que je suis membre continu et militant depuis 1988, alors que je dirigeais le service « qualité de la vie » de la ville de Liège (créé en 74).

Je vous prie instamment de me donner des précisions très claires (ainsi qu'à tous les membres) sur les points suivants:

- 1. Le caractère incurable, prévu par la loi sur l'euthanasie, inclut-il le cas d'une personne « curable » médicalement mais qui, volontairement, lucidement, refuse de se faire « curer ». Donc qui devient, de fait, « incurable »!? Est-ce Ok pour la loi?*
- 2. Le refus réitéré de soins autres que « de confort » doit être réitéré combien de fois? et pendant combien de temps, pour être considéré comme définitif et donc pour acquérir le statut d'incurable?*
- 3. « Incurable » me semble inclure le caractère « irréversible », est-ce le cas?*
- 4. Et la vieillesse, état indiscutablement dégénératif irréversible et incurable, souvent pénible, avec souffrances croissantes souvent, entre-t-elle dans les « états » (et non les « maladies », s.v.p! – « états » est à inscrire dans la loi, car terme plus large et non « médicalisé ») – états qui sont reconnus suffisants pour une euthanasie demandée?*

N.B. Avec, en plus, reconnaissance du fait de la grande variabilité des âges où les personnes (seules compétentes) estiment que leur qualité de vie est devenue insuffisante et intolérable à cause du vieillissement.

Par exemple, moi, grand adepte et professionnel militant de la « qualité de vie », j'ai un « seuil de tolérance » très bas quant à ma dégénérescence due à l'âge, même sans « maladie » avérée. J'ai une exigence de très bonne qualité de vie, sinon je préfère mourir. C'est mon droit et ma philosophie. J'ai 73 ans et ça va encore bien. Merci de m'éclairer, ainsi que tous les membres. Bonne année 2013 ! Bien amicalement,

Marcel Reynders (Esneux)

Ndlr: Nous remercions ce membre et répondons volontiers à ses interrogations.

- 1. Le refus de traitement d'une maladie curable exclut en principe l'euthanasie sauf si le traitement est contre-indiqué pour des raisons médicales ou refusé par le patient pour des raisons valables (trop éprouvant, trop mutilant, etc.). De toute façon, si un médecin pratique une euthanasie d'un patient dont l'affection serait en principe curable, il aura à justifier son acte dans sa déclaration à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation et c'est celle-ci qui jugera si la justification est acceptable; dans le cas contraire, elle pourrait transmettre le dossier à la justice.**
- 2. L'incurabilité inclut effectivement l'irréversibilité.**
- 3. La loi n'impose ni le nombre de fois ni combien de temps la demande doit être réitérée. Le médecin est juge de la validité de la demande. De toute façon, il y a aussi l'obligation de la demande écrite.**
- 4. En ce qui concerne l'âge avancé et l'euthanasie, le « Dossier » dans le présent bulletin traite précisément de cette question.**



« Refus de réanimation » : une lettre d'une adhérente

Madame,

Suite à notre entretien de ce jour concernant le pendentif, je vous communique mon expérience lors de mon séjour le 7/12/2012 entrée d'urgence à l'Hôpital Brugmann.

Avant de partir j'ai mis l'ancien pendentif à mon cou. Après des soins au service d'urgence, j'ai été placée sous surveillance (appareils cœur, tension, oxygène) dans une chambre.

J'étais dans le service de cardiologie du Dr Loumaye entouré d'élèves de 1^{ère} année de Médecine. Elles sont toutes venues regarder avec un sourire le pendentif. Et, au moment d'échanger les piles d'un des appareils de contrôle, une infirmière m'a dit « je ne vous mets pas une pile Wonder car je vois que vous ne désirez pas vivre longtemps ». Quelques jours après, je suis tombée évanouie dans les toilettes (tension 8-4). Le Dr Loumaye m'a dit « nous n'avons rien fait que mettre une chaise sous vos jambes ».

Je crois qu'il est nécessaire d'informer les hôpitaux et surtout les futures infirmières de l'utilité de ce pendentif s.v.p. car dans l'état où j'étais, j'ai préféré l'enlever. Alors que ce pendentif est utile mais le personnel soignant n'est pas au courant ou n'est-il pas d'accord avec ce principe.

Encore merci, je vous prie d'agréer mes salutations distinguées.

Julia Schalckens

Voici la réponse envoyée à cette dame :

Chère membre,

Nous avons bien reçu votre lettre qui a retenu toute notre attention.

Le refus d'un traitement est un droit du patient que le médecin est tenu de respecter. Il s'applique en cas d'arrêt du cœur ce qui n'a rien à voir avec un évanouissement par chute de tension comme celui que vous avez présenté et pour lequel il n'y a évidemment pas de réanimation à faire.

Les moqueries et même les sourires de certaines infirmières que vous nous signalez sont inacceptables et montrent simplement leur ignorance. Comme pour l'euthanasie, il faudra du temps pour que les droits du patient soient reconnus et respectés. L'ADMD s'y emploie par tous les moyens possibles.

Nous vous recommandons de porter votre pendentif et d'ajouter à votre déclaration anticipée relative au traitement la phrase « En cas d'arrêt cardiorespiratoire, je refuse d'être réanimée ». N'oubliez pas de remettre vos déclarations anticipées à votre médecin et, en cas d'hospitalisation au médecin du service où vous êtes hospitalisée.

Bien à vous,

■ Prof. M. Englert, Administrateur



Mariette...

En Belgique, j'ai assisté au départ choisi de trois amis, ce témoignage correspond à l'un deux.

«Mariette, avait 67 ans. Après s'être soignée et battue pendant quelques années... la maladie l'a rattrapée pour ne plus la lâcher: rechutes, chimios, répit de plus en plus courts, nouvelles métastases, etc.!

A un moment, l'épuisement, tant physique que psychique et l'horizon qui s'assombrissait sans espoir ont fait qu'elle a demandé à son médecin, le docteur D., à bénéficier d'une euthanasie. Cela faisait des années que Mariette avait établi un dialogue avec son généraliste qui lui avait promis d'être là et qui n'a pas failli le moment venu.

Elle et moi, nous connaissions depuis longtemps. Elle vivait seule et n'avait pas de famille proche. Mariette avait décidé de mourir chez elle.

Le jour choisi, nous avons encore discuté paisiblement, amicalement, avant que son médecin n'arrive. Il y avait des mois que je n'avais vu mon amie si sereine et souriante. Elle m'a même rappelé à qui donner ses plantes après !

Le docteur D. a redit à Mariette qu'elle pouvait changer d'avis si c'était son souhait. «Non, docteur, c'est maintenant, je vous remercie d'être là».

Nous nous sommes tenues la main et, très vite après l'injection, cette main dans la mienne s'est détendue... Mariette était partie. Ce médecin a été formidable, je sais que pour lui ça n'était pas facile, mais il a tenu parole et n'a pas abandonné sa patiente!»

■ Nathalie Andrews



Témoignage écrit par l'une de nos volontaires bruxelloises

«Ce jeudi 24 juillet 2012, tant attendu par mon amie, a été un jour de confiance et de sérénité. Quelques semaines auparavant, elle m'avait fait promettre de ne pas la faire hospitaliser, car elle désirait mourir dans son appartement.

Une chute dans l'escalier, des vertèbres fracturées l'on fait souffrir pendant des années. Sa vue malgré des soins constants diminuait sans cesse. Elle qui aimait tout lire et découvrir le monde était obligée de rester isolée chez elle.

Petit à petit son appétit a diminué, coca et compote étaient les seuls aliments que son corps acceptait. La visite de sa généraliste ainsi que les conseils médicaux obtenus grâce à l'ADMD ont fait progresser la demande d'euthanasie.

La dernière journée vécue ensemble fut joyeuse et grave à la fois. Mon amie me faisait des confidences, évoquait ses voyages avec son mari et parlait même des dernières croquettes aux crevettes que nous avions mangées ensemble.

A 20h20, le médecin généraliste accompagné d'un confrère sont arrivés. J'ai embrassé mon amie, souhaité un beau voyage, elle m'a souri et remercié.

Cette euthanasie lui aura épargné une mort atroce car elle avait un cancer du poumon.

A 21h, l'appartement est calme. Je suis entourée par les médecins. Il règne dans cette pièce un sentiment de bonheur accompli.

Eliane

Pour information :

Lorsque cette personne a commencé à évoquer son souhait d'euthanasie, il existait un malentendu.

En effet, «A...» cette amie de très longue date de notre volontaire, ne voulait pas en parler à son médecin traitant ... persuadée que ce dernier y était opposé, ce qui s'est avéré inexact par la suite, lorsque le dialogue a pu être établi entre la personne en demande, les médecins EOL et son médecin traitant.

Une fois de plus, cela prouve bien l'importance énorme du dialogue entre le patient et son médecin ! Dialogue qu'il n'est jamais trop tôt pour entamer.

■ Nathalie Andrews



« Tout s'est bien passé »

par **Emmanuèle Bernheim**

Éditions Gallimard 2012, 206 pages – 18 €

«J'arrive!» Un coup de fil de sa sœur Pascale, et Emmanuèle se précipite aux urgences où leur père, âgé de 88 ans, vient d'être conduit. Son côté droit ne réagit plus et il a beaucoup de mal à parler. Les examens révèlent un infarctus cérébral et d'importants anévrismes des carotides internes. Est-ce irréversible? On ne sait pas, on attend. Les deux sœurs, anxieuses, peuvent enfin le voir. «Sa main droite, inerte, est restée paume renversée. Une tortue sur le dos. Je la retourne». Bientôt, il peine à déglutir. Esthète et collectionneur au caractère bien trempé, aimant la vie et curieux de tout, André Bernheim acceptera-t-il d'être ainsi diminué? Au cours de ses visites, la gorge serrée, sa fille l'observe. «Cette façon qu'il a de secouer la tête, avec incrédulité, avec horreur. Il me semble qu'il hurle sans bruit». Un jour, la demande fatidique tombe, tel un couperet: «Je veux que tu m'aides à mourir». Il ne mange plus, il implore: «Ce n'est plus moi».

Ce récit raconte un parcours volontaire de la vie à la mort, qui ne cessera de prendre des tournants inattendus: refus de membres de la famille, dénonciation, commissariat... le suicide assisté est interdit en France

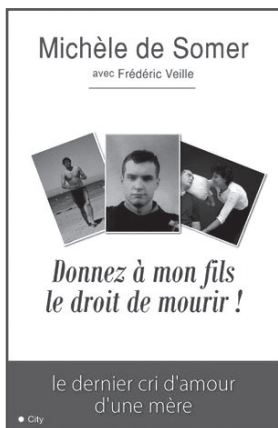
Ce parcours, nimbé d'amour, se terminera en Suisse. Sur un quatuor de Beethoven, il s'est endormi.

Ce livre, le dernier voyage d'un homme, rayonne de tendresse et d'émotion. Le père de l'auteure aimait tant la vie, la vraie, qu'il ne pouvait, ni ne devait, se contenter d'une triste fin faite de dépendance...

Ce livre se lit d'une traite, on en sort ému en se disant que décidément, la France ne peut rester ainsi sans une vraie loi.

Bravo à Emmanuèle Bernheim (Prix Médicis il y a 20 ans) pour ce très beau texte

■ Nathalie Andrews



« Donnez à mon fils le droit de mourir! »

par **Michèle de Somer et Frédéric Veille**¹

City-Éditions, 189 pages – 16,75 €

Les mots de tous les jours utilisés par Michèle de Somer décrivent fort justement et humainement le parcours de cette femme, cette mère, que la vie n'a pas épargné... mais c'est avant tout l'histoire de son fils Eddy, né en 1978, dont la vie et l'avenir ont été massacrés par un accident à 22 ans.

Depuis 2001, Eddy de Somer est tétraplégique, sans pouvoir communiquer, nourri par sonde stomacale, c'est-à-dire totalement dépendant des autres!

En France, l'euthanasie reste toujours interdite et la loi Léonetti a pour idée générale de favoriser les soins palliatifs et d'empêcher «l'obstination déraisonnable»!

Cette mère avait écrit à Jacques Chirac puis quelques années plus tard, à Nicolas Sarkozy... mais l'un et l'autre n'étaient pas favorables à l'euthanasie.

Cette lecture qui ouvre les yeux sur le quotidien de ces familles brisées par la maladie ou l'accident d'un proche est aussi un plaidoyer pour un droit, celui de l'euthanasie! Madame de Somer est décédée en août 2011 et Eddy... combien d'années encore devra-t-il survivre?

Le droit de choisir sa fin de vie est un débat de longue date en France, espérons que mes concitoyens sauront enfin se faire entendre et respecter dans ce juste combat.

■ Nathalie Andrews

¹ Journaliste, il a également écrit pour Vincent Humbert «Je vous demande le droit de mourir»

Adresses utiles

AIDE | ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE

- **Alzheimer Belgique**
Boulevard Lemonnier 144 • 1000 Bruxelles • ☎ 02/428 28 19
(écoute 24 h/24) • info@alzheimerbelgique.be
- **Cancer et Psychologie**
Permanence téléphonique 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)**
Bld de Smedt de Naeyer 578 • 1020 Bruxelles • un numéro gratuit: 107
☎ 02/478 28 47 • secretariat@telesecours.be
- **Centre de prévention du suicide**
Place du Châtelain, 46 • 1050 Bxl • ☎ 0800/32 123
Secrétariat ☎ 02/640 51 56
- **S.O.S. Solitude**
bd de l'Abattoir, 27-28 • 1000 Bruxelles • ☎ 02/548 98 00
- **Service d'aide aux grands malades**
rue Likenne, 58, 4420 Saint-Nicolas • ☎ 04/253 07 80
- **Vivre son deuil**
Avenue Reine Astrid 11 • 1340 Ottignies-LLN • ☎ 010/45 69 92
vsdbe@yahoo.fr
- **Service Laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)**
Campus Plaine U.L.B - CP 237- Accès 2 • avenue Arnaud Fraiteur
1050 Bruxelles • ☎ 02/627 68 70
- **Infor-Homes Bruxelles asbl**
Boulevard Anspach 59 • 1000 Bruxelles • ☎ 02-219 56 88
inforhomes@misc.irisnet.be

DON D'ORGANES | LEGS DE CORPS

- **Association belge du don d'organes**
Rue Zodiaque 1, 1190 Bruxelles • ☎ 02/343 69 12
- **U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine,**
Tour Vésale 5240, Avenue E. Mounier 52 • 1200 Bruxelles • ☎ 02/764 52 40
- **U.Lg : Département d'Anatomie Pathologique**
Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman • 4000 Liège
☎ 04/366 51 53
- **U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine**
Pentagone 1B, Avenue du Champ de Mars 6 • 7000 Mons • ☎ 065/37 37 49

Legs de corps

- **U.L.B. : Faculté de Médecine, Service d'Anatomie**
Route de Lennik 808 • 1070 Bruxelles • ☎ 02/555 63 66

FORMATIONS

- **Forum End Of Life (EOL)**
Rue du Président 55 1050 Bruxelles • ☎ 02 502 04 85
beatrice.dupriez@admd.be www.admd.be/médecins.html
- **Cefem (Centre de formation à l'écoute du malade)**
Avenue Pénélope, 52 • 1190 Bruxelles • ☎ 02 345 69 02
cefem@busmail.net
- **Centre de Psycho-Oncologie asbl** • (Formation, Recherche et Clinique)
106 Blvd de Waterloo • 1000 Bruxelles • ☎ 02 538 03 27
formation.communication@ostcgi-oncologie.be • www.psycho-oncologie.be
- **Sarah asbl (Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement)**
Espace Santé Boulevard Zoé Drion 6000 Charleroi • ☎ 071 / 37 49 32
asbl.sarah@skynet.be

UNE CONSULTATION MÉDICO-ÉTHIQUE

À l'Institut Jules Bordet, 121 Boulevard de Waterloo à Bruxelles

Une consultation « médico-éthique » assurée par le Dr Dominique Lossignol est désormais ouverte à l'Institut Bordet aux patients souhaitant obtenir des informations concernant la fin de vie. Il ne s'agit pas exclusivement de gérer des demandes d'euthanasie, mais également les déclarations anticipées ou tout autre élément que le patient souhaite aborder en matière d'interruption de traitement.

Les patients peuvent consulter spontanément mais il est préférable qu'ils soient référés par un médecin (traitant ou spécialiste). Il s'agit uniquement d'un avis consultatif et non de prise en traitement. Ces consultations ont lieu le vendredi matin.

Il convient de prendre rendez-vous au 02 541 33 26.

ULTEAM J. Vander Vekensstraat 158, 1780 Wemmel

Ce centre est destiné à aider des patients qui éprouvent des difficultés à résoudre leurs problèmes relatifs à la fin de vie. Il comporte des consultations de diverses spécialités et dispose d'un accord avec la V.U.B. pour pouvoir faire hospitaliser des patients dans l'hôpital universitaire de Jette-Bruxelles. .

Contact : tel 078 05 01 55 - info@ulteam.be - www.ulteam.be

Adresses utiles

SOINS PALLIATIFS

BRUXELLES

Plate-forme

- Association pluraliste de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale asbl
Chaussée de Louvain 479 • 1030 Bruxelles
☎ 02 743 45 92 • palliabru@palliatifs.be

Équipes de soutien à domicile

- Continuing Care
Chaussée de Louvain 479 • 1030 Bruxelles • ☎ 02 743 45 90
info@continuingcare.be
- Interface
Avenue Hippocrate 10, BP 2250 • 1200 Bruxelles
☎ 02 764 22 26 • interface-sc-saintluc@uclouvain.be
- Omega
Vander Vekenstraat 158 • 1780 Wemmel • ☎ 02 456 82 03
omega.vzw@skynet.be
- Semiramis
Rue des Cultivateurs 30 • 1040 Bruxelles • ☎ 02 734 87 45
seminaris@belgacom.net

WALLONIE

- Fédération Wallonne des Soins Palliatifs www.soinspalliatifs.be

HAINAUT

Plates-formes

- Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Hainaut oriental
Espace Santé – Boulevard Zoé Drion, 1 • 6000 Charleroi
☎ 071 92 55 40 • soins.palliatifs@skynet.be
- Reliance – Association régionale des soins palliatifs de Mons Borinage, La Louvière, Soignies
Rue des Viaducs, 137 A • 7020 Nimy • ☎ 065 36 57 37
reliance@belgacom.net
- ARCSPHO – Association régionale de concertation sur les soins palliatifs du Hainaut occidental
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai
☎ 069 22 62 86 • arcspho@skynet.be

Équipes de soutien à domicile

- Aremis Charleroi-Sud Hainaut • Espace Santé - Boulevard Zoé Drion, 1
6000 Charleroi • ☎ 071 48 95 63 • aremis-charleroi@freeworld.be
- Équipe de soutien - Reliance
rue des Viaducs, 137A • 7020 Nimy • ☎ 065 36 57 37
reliance@belgacom.net
- Équipe de soutien - ARCSPHO
Chaussée de Renaix, 140 • 7500 Tournai
☎ 069 22 62 86 • arcspho@skynet.be

BRABANT WALLON

Plate-forme

- Pallium
Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 39 61 • ☎ 010 81 84 08
pallium@palliatifs.be

Équipe de soutien à domicile

- Domus
Av. Henri Lepage, 5 • 1300 Wavre • ☎ 010 84 15 55
info@domusasbl.be

NAMUR

Plate-forme

- Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58
☎ 0496 21 41 42 • aspn@skynet.be

Équipe de soutien à domicile

- Équipe de soutien - Association des Soins Palliatifs en Province de Namur
Rue Charles Bouvier, 108 • 5004 Bouge • ☎ 081 43 56 58
☎ 0496 21 41 42 • aspn@skynet.be

LUXEMBOURG

Plate-forme

- Plate-forme de concertation en soins palliatifs de la Province du Luxembourg
Rue Victor Libert, 45 • 6900 Marche-en-Famenne
☎ 084 43 30 09 • denise.borzee@skynet.be

Équipes de soutien à domicile

- Accompagner
Route de Houffalize, 1 • 6600 Bastogne • ☎ 061 21 26 54
☎ 0478 23 26 25 • accompagner@swing.be
- Au fil des jours
Avenue Nestor Martin, 59 • 6870 Saint Hubert • ☎ 061 28 04 66
afdj.lux@mutsoc.be

LIÈGE

Plates-formes

- Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 35 12
liege@palliatifs.be
- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47 • palliativ.dg@skynet.be
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 16
verviers@palliatifs.be

Équipes de soutien à domicile

- Delta
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 • 4032 Chênée • ☎ 04 342 25 90
info@asbldelta.be
- Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft
Hufengasse, 65 • 4700 Eupen • ☎ 087 56 97 47
palliativ.dg@skynet.be
- Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone
Rue Lucien Defays, 113 • 4800 Verviers • ☎ 087 23 00 10
verviers.equipesoutien@palliatifs.be

RECRUTONS DE NOUVEAUX MEMBRES

Les adversaires de la dépénalisation de l'euthanasie n'ont pas désarmé!

Parlez de notre action autour de vous!

Persuadez vos proches et vos amis de nous rejoindre!

Utilisez les bulletins de renseignements ou d'affiliation ci-dessous et envoyez-les au secrétariat.

1.

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, demandeur d'emploi, omnio)

2. 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, demandeur d'emploi, omnio)

Publié avec l'aide de la Région Wallonne



N° DE DÉPÔT LÉGAL IISN 0770 3627