

ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL
4^e trimestre 2013
N°130

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 et activités | p. 2 - 5
- Parler de l'ADMD à votre médecin | p. 6
- Des consultations d'un nouveau genre | p. 7

DOSSIER: L'euthanasie au Sénat

- Du débat aux premiers votes | p. 8
- L'Église doit-elle peser dans le débat ? | p. 9
- Premier bilan par Jacques Brotchi | p. 10 - 13
- Carte blanche | p. 14
- Euthanasie et contrat de travail | p. 15 - 16

En Belgique: mise au point

- Le contrôle de la pratique de l'euthanasie | p. 16
- Suicide médicalement assisté | p. 18
- Non à la sédation comme substitut | p. 19

En France

- Place de la République | p. 20
- Un vent mauvais qui nous vient de France | p. 21
- Dernière minute | p. 22

Témoignage

- Madame D. | p. 23

Film: MIELE | p. 24



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 Brotschi
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-Président

Dominique Lossignol

Trésorier

Emmanuel Morel

Membres

Nathalie Andrews
Alain P. Couturier
François Damas
Yves de Loch
Paul Demeester
Marc Englert
Jean-Pierre Jaeken
Philippe Maassen
Edouard Magnus
Marc Mayer
Monique Moreau
Michel Pettiaux
Andrée Poquet
Christine Serneels
Francine Toussaint
Paul van Oye
Janine Wytsman

Cotisation annuelle¹ : individuelle : 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 lundis et mercredis 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-Ambève

M^{me} Nelly Henrotin
rue de Bruxelles, 14 bte 21, 4130 Esneux
Tél. 04 360 79 77 (répondeur)

■ 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} Michette Satinet
rue des Rogations 78, 6870 Saint-Hubert
Tél. 061 61 14 68

■ Mons-Borinage

M^{me} Blanche Légit
rue des Dames 72, 7080 Frameries
Tél. 065 67 25 65
Maison de la Laïcité
Tél. 065 78 11 53 maisonlaiciteframeries@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



La fin de l'année 2013 a été quelque peu chahutée. Le 12 décembre, le Sénat, par une belle majorité de 50 contre 17, a donc adopté la proposition de loi pour l'extension de l'euthanasie aux mineurs.

Les conditions sont plus restrictives que pour les adultes. Et c'est bien normal. Ceux qui objectaient que ces conditions étaient trop lourdes étaient les mêmes qui s'opposaient à toute extension. L'enfant devra disposer du discernement nécessaire pour comprendre ce qu'euthanasie veut dire. Un psychologue ou un pédopsychiatre aideront à déterminer l'existence de ce discernement. Il ne sera question que d'enfants pour qui le décès est prévisible à brève échéance et seules les souffrances physiques seront prises en compte. L'accord des parents sera requis.

Les débats furent parfois vifs. Le cdH et le CD&V ne pouvaient imaginer que l'on irait à l'encontre de leur opposition. Un moment, j'ai fermé les yeux et me suis reportée à l'époque, bénie, des débats pour la loi de 2002. Les partis confessionnels avaient également rejeté en bloc la proposition de loi relative à l'euthanasie mais ils étaient dans l'opposition... Une image m'est venue à l'esprit : et s'ils avaient été dans la majorité gouvernementale en 1999, pourrait-on aujourd'hui dresser le bilan de plus de 10 ans de dépenalisation de l'euthanasie ?

En écoutant les interventions de la sénatrice CD&V Else Van Hoof, je n'ai pu m'empêcher de frémir. Dire qu'elle remplace Rik Torfs qui a préféré à son poste de sénateur celui de recteur de la KUL. Non contente de s'opposer à l'extension de la loi aux mineurs et sans doute à bout d'arguments, elle s'est attaquée violemment à la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie et aux médecins pratiquant des euthanasies. Pour la Commission, elle en a critiqué la composition, estimant que certaines personnes étaient juges et partie. La preuve : aucun cas communiqué à la justice. Pour les médecins, elle a insinué qu'ils faisant appel à des « copains » pour assumer le rôle de médecin consultant. Elle était à deux doigts de dire « la République

des copains et des coquins ». Son collègue du cdH, le sénateur André du Bus, a repris son accusation en mode mineur. La réaction de Philippe Mahoux fut vive ! Et il ne manqua pas de rappeler que très curieusement, ce type d'insinuations se fait jour depuis quelques mois. Bizarre, bizarre, vous avez dit bizarre.

Alors qu'aucun nom n'avait été cité (sauf erreur de ma part), pour info-catho, le doute n'était pas permis : « Le sénateur cdH André du Bus dénonce des « conflits d'intérêt » dans le chef de Jacqueline Herremans, à la fois présidente du lobby de l'euthanasie et membre de la Commission de contrôle des euthanasies en Belgique. ». La conclusion de l'article vaut son pesant de cacahuètes : « Mise sur la sellette par ces révélations, Jacqueline Herremans n'a pour l'instant pas encore pris la décision de démissionner. ». Superbe. Ils rêvent d'une commission qui ne serait composée que d'opposants à l'euthanasie et de médecins qui ne l'auraient jamais pratiquée ! Ne leur en déplaise, conformément aux vœux du législateur, cette commission est pluraliste, composée de personnes compétentes en la matière¹. Que la plupart d'entre elles considèrent l'euthanasie comme une option possible n'a rien de suspect. Pour rappel, l'euthanasie a été dépénalisée en Belgique ! Certains semblent l'oublier et ne parlent de l'euthanasie qu'en termes de crime.

Et pourtant, elle tourne, la terre, comme aurait dit Galilée.

Pour en revenir au sujet des mineurs, il appartiendra à la Chambre de poursuivre le travail en se gardant, il faut l'espérer, des manœuvres de retardement ou de chantage politique. Les élections du 25 mai 2014 sont proches. Le temps est compté.

Et il reste encore du pain sur la planche : quid de la suppression de la durée de validité de la déclaration anticipée, du cadre à prévoir pour le bon usage de la clause de conscience et du sort des patients ayant écrit une déclaration anticipée victimes de graves lésions cérébrales ?

¹ Voir p.16 et 17 de ce bulletin : mise au point des coprésidents de la Commission de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie

■ Jacqueline Herremans (décembre 2013)

Nos plus vifs remerciements à Pierre Kroll, dont le dernier album vient de sortir, pour avoir accepté d'illustrer la couverture de notre dernier bulletin de l'année !

<http://www.kroll.be>

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION,
LE SECRÉTARIAT
ET L'ÉQUIPE DE VOLONTAIRES
VOUS SOUHAITENT UNE EXCELLENTE ANNÉE 2014.

AGENDA DU PREMIER TRIMESTRE 2014

Date	Thème - Orateurs	Lieu	Contact
16.01.2014 à 14h30	Euthanasie : 12 ans après la loi de dépenalisation conditionnelle: quels enseignements ? avec Jacqueline Herremans	Maison de la Culture de Tournai Esplanade George Gard, boulevard des Frères Rimbaut, 7500 Tournai	Université du temps disponible de Tournai (UTDH) http://www.utdh.be/index.php/actualites/tournai/conferences-tournai
12.02.2014 de 13h à 16h50	Seniors, l'euthanasie, soins palliatifs, parlons-en ! avec J. Herremans, Dr D. Lossignol et Dr G. Marin	Union Nationale des Mutualités Socialistes Place Saint Jean 1 1000 Bruxelles	UNMS renseignements et inscriptions au 02/515 02 66 ou sur espace.seniors@mutspc.be
28.04.2014 à 18h30	Choisir sa mort: un droit, une ultime liberté ! avec Ch. Serneels, Dr Y. de Locht, Fr. Rémy	Bibliothèque des Riches Claires 24 rue des Riches Claires 1000 Bruxelles Accès: Bus 95 et 48 Trams 3 et 4 - Métro : Bourse	Inscription : cserneels@telenet.be Entrée gratuite

L'ADMD recherche pour son équipe de volontaires

Des adhérents dynamiques, aimant travailler en équipe, qui ont une bonne connaissance de l'informatique pour effectuer un travail d'encodage sur ordinateur (PC).

Une formation à l'accueil téléphonique et aux services à rendre aux membres leur sera donnée.

Disponibilité : une matinée ou un après-midi par semaine

Quand ? le plus tôt possible

Où ? au secrétariat de l'ADMD 55, rue du Président 1050 Bruxelles

(2e étage sans ascenseur) métro Louise,

trams 92 et 94, arrêt Stéphanie

Intéressé(e)s ? Contactez le secrétariat par téléphone au 02 502 04 85

ou par courriel: info@admd.be

Conférence «Soins palliatifs et euthanasie» 7 novembre 2013 - Bruxelles



Ce 7 novembre à Bruxelles, gros succès de foule à la journée d'études « soins palliatifs et euthanasie » organisée par l'ASBL Espace Seniors¹.

Notre ADMD s'était largement impliquée dans la réussite de cette journée avec des interventions appréciées de Jacqueline Herremans (« Euthanasie : une solution juridique ») et de Dominique Lossignol (« Soins palliatifs et euthanasie »).

Destiné aux professionnels de la santé confrontés aux questions relatives à la fin de vie, ce type de rencontres permet à ces acteurs de terrain de se rencontrer, de se connaître, d'échanger et, surtout, d'imaginer des articulations entre les actions des uns et des autres.

Événement également nécessaire car, les nombreux questions en témoignaient, il existe (encore !) une certaine méconnaissance du cadre légal plus de dix après l'adoption de la loi du 28 mai 2002 ...

Constat qui ne peut que nous encourager à redoubler d'efforts et à rééditer de pareilles expériences (déjà le 12 février 2014 voir notre agenda page 2), avec cette mutuelle comme avec d'autres qui en feraient la demande.

¹ Partenaire de Solidaris.



La mutuelle *Solidaris* et plus particulièrement sa branche *Espace Seniors* s'étaient fixé comme objectif pour l'année 2013 de mener une campagne d'information concernant les trois lois votées en 2002 qui ont permis une réelle humanisation en fin de vie : **droits du patient, soins palliatifs et euthanasie**. Mara Barreto en a été la cheville ouvrière, sillonnant la francophonie pour animer des ateliers et réactualisant la brochure de la mutuelle consacrée à l'euthanasie.

La journée du 7 novembre aurait dû être le point final. La salle de la mutuelle de la place Saint-Jean était pleine. Et nous avons pu à nouveau mener le débat, deux médecins : Dominique Lossignol et Gérard Marin et une juriste : moi-même. Au sein du public, l'on reconnaissait pas mal de visages de responsables de MR (maison de repos) et MRS (maison de repos et de soins), de soignants en soins palliatifs, notamment l'excellente équipe du docteur Poncellet (Lotus, Hôpital Molière-Longchamp à Forest). Chacun regrettait que le débat ne puisse se poursuivre.

Devant ce succès, il a été décidé de récidiver : une première fois encore à Bruxelles, le 12 février 2014 et ensuite, à Namur, le 6 juin. Pour la séance de février, on joue déjà à bureaux fermés. Mais soyez attentifs pour la conférence de Namur au mois de juin : les travaux se dérouleront toute la journée, avec l'organisation d'ateliers.

■ Jacqueline Herremans



Appel à témoins !

L'ADMD a toujours été riche en argumentation. Le docteur Kenis qui en fut président jusqu'en 1999 pouvait s'appuyer aussi sur son vécu de praticien de la médecine.

Il est vrai cependant qu'un témoignage humain vient toujours conforter la défense de valeurs. Souvenez-vous du témoignage courageux de Jean-Marie Lorand lorsqu'étaient débattues les propositions de loi qui allaient aboutir à la loi sur les soins palliatifs et celle relative à l'euthanasie.

Envoyez-nous vos témoignages que ce soit des récits à propos d'euthanasie de proches, avec le cortège d'émotions que cela charrie, ou encore relatifs à des refus, clairs ou larvés, d'euthanasie, de déclaration anticipée de refus de traitement.

Mais aussi des témoignages concernant des enfants atteints de maladie grave et incurable. Et si vous ne vous sentez pas en mesure de les écrire, nous vous proposerons de vous aider à les mettre sur papier.

■ Jacqueline Herremans



Parlez de l'ADMD à votre médecin

Signalez-lui l'existence de vos déclarations anticipées.

La fin de vie

Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique

Demandez-lui s'il souhaite recevoir notre brochure

«La fin de vie : questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique».

Il peut aussi recevoir notre brochure « L'euthanasie »

destinée au corps médical ; cette brochure donne tous les renseignements utiles sur la législation et sur les techniques à utiliser pour une pratique correcte de l'euthanasie.

ADMD
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

L'EUTHANASIE
Publication destinée aux médecins

ÉDITION 2013

Des consultations « fin de vie »

Nous assistons pour l'instant à l'apparition d'un nouveau paradigme en médecine. Depuis la mise en application de la loi relative à l'euthanasie, de plus en plus de patients souhaitent obtenir davantage d'informations concernant le cadre légal. Contrairement à ce qui avait été dit, la demande était déjà présente et n'a certainement pas été provoquée par la loi. La dépénalisation sous condition de l'euthanasie a permis de révéler au grand jour ce qui se faisait autrefois dans la clandestinité.

De même, les patients évoquent leur fin de vie spontanément et il serait vain de croire qu'ils ne souhaitent pas aborder la question et que le sujet reste tabou.

Face à cette demande, il est heureux de constater que des consultations spécifiques sont organisées et assurées par des équipes compétentes, à l'instar du projet Ulteam en Flandre.

La consultation médico-éthique de l'institut Jules Bordet à Bruxelles (Dr D. Lossignol), la consultation sur la fin de vie du CHR de la Citadelle à Liège (Dr F. Damas), et plus récemment la consultation d'information sur la fin de vie à l'hôpital Brugmann à Bruxelles (Dr M. Rauis) en sont les premiers exemples et se proposent de répondre aux questions et attentes des patients. Signalons qu'elles sont sous la responsabilité de médecins EOL.

Cela ne signifie pas qu'il s'agit d'une « spécialisation » en termes de pratique médicale, mais plutôt d'une prise de conscience du problème et de l'importance que requiert un tel sujet dans la vie des patients. Dans les faits, ces espaces garantissent une écoute et une attention portées aux souhaits de chacun, sans clivage ni jugement. Il reste à espérer que d'autres initiatives voient le jour dans le pays.

De toute évidence, ces initiatives démontrent qu'il est plus sain d'aborder des questions sensibles avec un esprit d'ouverture et de liberté, qu'en les dissimulant. Dans le contexte du débat éthique, il s'agit bien là d'un nouveau paradigme.

Toutes les informations pratiques figurent dans ci-contre.

■ Dominique Lossignol
Coordinateur du Forum EOL

Institut Jules Bordet, 121 Boulevard de Waterloo à Bruxelles

Une consultation « médico-éthique » assurée par le **Dr Dominique Lossignol** est désormais ouverte aux patients souhaitant obtenir des informations concernant la fin de vie. Il ne s'agit pas exclusivement de donner des informations au sujet de l'euthanasie, mais également concernant 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. afin de pouvoir faire hospitaliser des patients dans l'hôpital universitaire de Jette-Bruxelles (UZ Bruxelles)

078 05 01 55 - info@ulteam.be -www.ulteam.be

CHR La Citadelle bd du 12e de ligne 1, 4000 Liège

Une consultation assurée alternativement par les **Dr François Damas et Duong Viet Khanh** est désormais ouverte aux malades ambulatoires voulant poursuivre une démarche aboutissant éventuellement à une euthanasie et les patients envoyés par leur médecin pour un second avis requis par la loi. Ces consultations ont lieu les mardis après-midi.

Il convient de prendre rendez-vous au **04 22 56 935**

CHU Brugmann (site Horta) « PAPHYRUS » Soins Continus

Cette consultation est assurée par le **Dr Michèle Rauis-Morret** le mardi après-midi.
02 477.23.46 entre 8h et 16h

Du débat aux premiers votes

Ce 12 décembre 2013, on s'est compté au Sénat. 50 votes positifs contre 17 votes négatifs.

A l'ordre du jour de cette séance plénière, le vote sur la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs (de M. Philippe Mahoux et consorts)¹.

D'une certaine manière, sans préjuger des suites qui seront données à ce qui n'est encore aujourd'hui qu'un début de processus législatif, nonobstant quelques ultimes tentatives de diversion², on peut déjà apprécier qu'un débat éthique de cette ampleur puisse se tenir sereinement au sein d'une assemblée parlementaire.

Certes, le ton lisse des premières semaines d'auditions en commission mixte Justice/Affaires sociales aura progressivement cédé le pas, au fur et mesure qu'un vote se profilait, à l'une ou l'autre tentative d'enlèvement des travaux en commission, mais, au final, à l'exception de quelques accès de mauvaise foi et/ou de désinformation, le vote aura déjà été sans appel en Commission : unanimité de ses membres à l'exception de ceux représentant les partis sociaux-chrétiens et le Vlaams Belang³.

Pour autant, ces quelques semaines d'octobre et de novembre auront aussi permis de constater, à regret, que bon nombre d'opposants à l'euthanasie⁴, déniaient toute primauté à la loi civile, n'ont toujours pas désarmé. Des faméliques contingents de « veilleurs » autour du Sénat aux milliers de courriels envoyés aux membres de la commission sénatoriale⁵, les observateurs attentifs auront surtout remarqué la très rapide et préparée réaction de responsables religieux immédiatement après le premier vote en commission sénatoriale⁶.

Dans une déclaration commune⁷, ces responsables religieux en Belgique ont exprimé leur « déception » et leur « tristesse » en ajoutant : « nous croyons cependant que les soins palliatifs et la sédation sont une manière digne d'accompagner un enfant qui meurt de maladie. (...) Ne banalisons pas l'acte de donner la mort alors que nous sommes faits pour la vie. Aimer jusqu'au bout demande un immense courage. Mettre fin à la vie est un acte qui non seulement tue, mais détruit un peu plus les liens qui existent dans notre société, dans nos familles, en proie à un individualisme grandissant ».

Le présent bulletin, en publiant une interview du porte-parole des Évêques, tenait tant à témoigner de ces résistances qu'à démontrer scrupuleusement les « arguments » employés par les opposants à l'euthanasie. Merci à **Marc Englert** pour ce nécessaire travail pédagogique.

Ensuite, il nous aussi paru opportun de revenir sur les ressorts de ce long processus parlementaire avec un de ses acteurs privilégiés : le sénateur et neurochirurgien **Jacques Brotchi**.

Et enfin, puisque le premier texte voté concerne les mineurs, quoi de plus normal que de clôturer ce tour d'horizon de l'actualité sur l'euthanasie en donnant la parole à des médecins car, après tout, ne sont-ils pas parmi les premiers à accompagner ces mineurs dans une situation médicale sans issue et faisant état d'une souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ?

■ Benoît Van der Meerschen.

1 Doc. 5-2170/1 et 2.

2 La sénatrice CD&V Els Van Hoof a mis en doute à cette occasion l'impartialité de la Commission d'évaluation et de contrôle de la loi du 18 mai 2002.

3 Extension de la loi euthanasie aux mineurs : les sénateurs s'expriment, Pierre Schonbrodt, You Tube <http://bit.ly/1bR1G10>

4 Et à l'euthanasie tout court, pas juste celle potentiellement rendue accessible à des mineurs.

5 Lors de la séance en commission du 27 novembre 2013, le sénateur Alain Courtois a indiqué avoir reçu 5500 pétitions dont 5300 espagnoles !

6 Et on pourrait aussi citer l'attaque frontale contre notre présidente Jacqueline Herremans sur le site infocatho.be

7 Le texte est signé par André-Joseph Léonard, président de la Conférence épiscopale de Belgique, Albert Guigui, grand rabbin de Bruxelles, Robert Innes, président du Comité central de l'Église anglicane en Belgique, Geert Lorein, président du Synode fédéral des Églises protestantes et évangéliques de Belgique, Panteleimon Kontogiannis, exarque du Patriarcat œcuménique de Constantinople et Semsettin Ugurlu, président de l'Exécutif des Musulmans de Belgique.

Le Soir 10-10-2013

L'Église doit-elle peser dans le débat sur l'euthanasie ?

Tommy Scholtès est l'attaché de presse de la Conférence épiscopale belge, autrement dit des évêques de Belgique. Hier, le Sénat a entamé la discussion générale sur l'élargissement de la possibilité de l'euthanasie pour les mineurs. Les propositions divisent les partis. L'église catholique, déjà opposée à l'euthanasie, n'est évidemment pas favorable à son élargissement. Monseigneur Léonard s'était exprimé sur Radio Vatican à ce sujet, estimant que l'église devait avoir l'occasion de faire connaître ses vues dans ce débat.



Vous êtes contre l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux mineurs...

Ce qui nous interpelle, c'est le problème de la majorité. Les jeunes sont juridiquement considérés comme mineurs jusqu'à un tel âge : ils ne peuvent pas acheter ou vendre ni conduire une voiture... mais on ferait une exception pour décider de sa mort ! Il y a en outre, un danger de banalisation de l'euthanasie qui commence à ressembler à de l'assistance au suicide. Or, le premier appel est une demande à ne pas souffrir et c'est donc cette souffrance qu'il faut rencontrer. C'est pourquoi nous encourageons les soins palliatifs et, en cas de souffrance extrême, la sédation. C'est une chose de laisser venir la mort sans souffrir. Cela en est une autre de donner la mort. Nous ne partons jamais d'une question de foi ou de religion, mais d'une question philosophique sur ce qu'est la vie. Notre point de vue est le suivant : « Ma vie est mienne mais elle ne m'appartient pas, elle appartient à la communauté, à mon entourage, aux parents qui m'ont mis au monde. Et je n'ai pas le droit d'en disposer librement. » Comme chrétien, on ne pourra jamais être d'accord avec l'euthanasie.

Mais en quoi l'Église est-elle légitime pour intervenir dans ce débat ?

La culture de notre pays est une culture chrétienne, même si tout le monde n'est pas pratiquant au sens fort du terme. Cela concerne la majorité de la population, que ce soit dans les hôpitaux, chez les médecins ou chez les citoyens. Des initiatives se mettent d'ailleurs en place, comme le site « euthanasie stop ». Il est important, je pense, que le débat ne soit pas uniquement politique mais aussi citoyen. C'est un débat de société, pas juste un débat de parlementaires. Des chrétiens ont d'ailleurs été consultés par la commission.

Pourtant un sondage Dedicated-La Libre-RTBF avance que 75% des Belges sont favorables à l'élargissement de la loi aux enfants...

Quand j'ai vu ces chiffres, j'ai pensé : les Belges sont contre la mort qui fait souffrir. Ils sont favorables à une mort qui vient le plus doucement possible. Mais je ne suis vraiment pas certain que dans l'opinion publique, les gens soient pour un geste qui donne la mort. Il y a une confusion entre ces deux conceptions.

Le grand public est pris par son émotion, par sa propre peur de la mort. C'est pourquoi il est justement important qu'on lui fasse prendre conscience de ce qui est en jeu.

■ Propos recueillis par
Elodie Blogie

L'euthanasie au Sénat depuis près d'un an : premier bilan par Jacques Brotchi¹

Jacques Brotchi nous reçoit dans son Bureau de la rue de Louvain. Alerte, il développe ses arguments sur un ton posé, recherchant toujours le mot juste et faisant preuve d'une patience et d'une amabilité qui ne se démentiront pas tout au long de notre heure et demie d'un entretien à peine entrecoupé par la nécessité d'un vote.

¹ Propos recueillis par Benoît Van der Meerschen.



« Le processus législatif au sujet des multiples propositions de loi relatives à la modification de la loi sur l'euthanasie du 28 mai 2002 risque d'être long et les chausse-trappe nombreux, croyez-vous que ce processus a encore une chance d'aboutir avant la dissolution des Chambres et la disparition programmée du Sénat sous sa forme actuelle ? »

Jacques Brotchi

« Le délai qui est face à nous est en effet assez court, mais je crois fermement que nous arriverons à voter certaines des propositions de loi visant à améliorer notre législation sur l'euthanasie avant la dissolution des Chambres.

Pas toutes malheureusement, car les commissions de la Justice et des Affaires sociales qui se réunissent en commun pour traiter de l'euthanasie ont également, chacune de leur côté, un agenda assez fourni et une quantité d'autres textes sur d'autres sujets à voter. La réforme de l'État prend du temps ... »

« Des voix se sont élevées pour dire que ces propositions de modification de la loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie viennent trop tôt et que, de manière générale, on ne dispose pas encore du recul suffisant sur l'application de cette loi. Qu'en pensez-vous ? »

Jacques Brotchi

« Depuis 2002, il y a eu énormément de progrès dans la recherche médicale, que ce soit au niveau des traitements mais aussi sur le plan du diagnostic par l'imagerie médicale.

Selon moi, il est nécessaire de tenir compte de ces progrès de la médecine si on décide de se lancer dans la rédaction d'une nouvelle proposition de loi sur l'euthanasie.

En effet, le vote d'une loi prend pas mal de temps et cela avait déjà été le cas pour la loi du 28 mai 2002. Et, à l'époque, nous nous étions basés sur les connaissances médicales de la fin des années nonante.

Aujourd'hui, nous avons dix ans de recul par rapport à 2002 et une imagerie médicale bien plus performante. Nous avons par exemple les moyens techniques de mieux appréhender le diagnostic de maladies neuro-dégénératives. »

« Pour quelles raisons le débat se focalise-t-il au Sénat d'abord sur la question de l'euthanasie des mineurs ? Les autres sujets seraient-ils moins importants ? »

Jacques Brotchi

« Tout simplement en raison de la chronologie.

Les premières propositions de loi visant à modifier la loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie concernaient les mineurs. Il est normal que la commission sénatoriale ad hoc entame ses travaux en suivant l'ordre chronologique du dépôt des différentes propositions de loi.

Plus précisément, la première avait été déposée par Madame Defraigne et visait à étendre le droit à demander l'euthanasie aux mineurs émancipés en partant du principe que, si un mineur est émancipé, il peut légitimement jouir de tous les droits accordés à un adulte. Ensuite, une autre proposition relative aux mineurs a été déposée par Monsieur Mahoux.

A partir de là, comme s'il s'agissait d'un déclencheur, tous les partis ont déposé des propositions de loi sur l'euthanasie, que ce soit sur la durée de validité de la déclaration anticipée, le délai de transmission d'un

dossier d'euthanasie d'un médecin à un autre, la clause de conscience dans les hôpitaux, les personnes souffrant de maladies cérébrales incurables à un stade avancé (cancer du cerveau, maladies neuro-dégénératives, ...). »

« Au-delà de ces considérations d'ordre chronologique, quels sont les autres éléments qui ont amené la commission mixte Justice/Affaires sociales à s'emparer prioritairement de la situation des mineurs ? »

Jacques Brotchi

« Ainsi que je vous l'ai indiqué, il est important de tenir compte des progrès de la médecine lorsqu'on se lance dans l'élaboration d'une nouvelle proposition de loi, dans le domaine de l'euthanasie comme dans d'autres.

Mon objectif prioritaire reste avant tout de guérir la maladie et ce en utilisant au mieux le développement des technologies.

Aujourd'hui, par exemple pour une tumeur cancéreuse dans la tête d'un enfant, grâce à des résonances cognitives tous les trois mois, on peut voir bien plus finement si la maladie progresse et, finalement, déterminer si, oui ou non, on se trouve dans un cul-de-sac.

A partir de là, on soulage la souffrance, on fait appel à l'équipe des soins palliatifs et on discute au sein de l'équipe médicale. Collégalement et régulièrement.

L'enfant suivi pour une maladie grave et incurable qui se dirige vers un stade terminal bénéficie d'un traitement approprié. Il est entouré par une équipe pluridisciplinaire dans laquelle il y a évidemment un psychiatre et ce tant pour le malade lui-même que pour sa famille. Et cette équipe pluridisciplinaire n'est pas à créer, elle existe déjà et travaille au quotidien dans les hôpitaux.

Et lorsque l'on se rend compte que la médecine n'a plus grand-chose à offrir en termes de rémission de la maladie, alors cette équipe mettra en route les soins palliatifs. Il faut d'ailleurs le marteler : aucun des sénateurs qui a déposé la proposition de loi en débat n'est contre les soins palliatifs, tout au contraire.

Enfin, dans les débats entre sénateurs de la majorité gouvernementale, il est apparu que le sujet sur lequel on avait le plus de chances de s'accorder était celui des mineurs. »

« Mais vous-même, au regard de votre expérience de médecin, qu'est-ce qui vous a amené à soutenir le bénéfice possible de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie pour des mineurs ? »

Jacques Brotchi

« Un enfant n'est pas l'autre. Y compris face à la maladie.

D'expérience personnelle, comme médecin, je pense qu'un enfant souffrant d'une maladie grave, qui a déjà été opéré et a subi une chimiothérapie, pourra parfois se montrer bien plus mûr qu'un jeune adulte qui n'a pas traversé les mêmes épreuves.

C'est pour cette raison principalement que nous avons retenu dans la dernière proposition de loi la notion de « faculté de discernement » pour le choix à poser par un mineur.

Cependant, attention, ce n'est pas parce qu'une équipe médicale pluridisciplinaire estimera qu'un mineur dispose de cette faculté de discernement que, pour autant, ledit mineur bénéficiera d'une euthanasie. Peut-être n'en fera-t-il pas la demande, cela restera en définitive son choix.

Mais si ce mineur manifeste sa volonté d'être euthanasié, alors nul ne pourra rester sourd à sa demande.

Cette demande devra être décodée, encadrée. L'équipe médicale pluridisciplinaire fera le point sur l'évolution

**« Un enfant n'est pas l'autre.
Y compris face à la maladie. »**

de la situation médicale, vérifiera si l'incurabilité de la maladie est bien à un stade terminal et, surtout, aura une attention toute particulière à la parole du mineur (Sa demande est-elle répétée ? Est-elle faite auprès de plusieurs personnes ? ...). Un psychologue sera présent pour chacune de ces étapes. Un mineur ne devra évidemment pas signer un document, mais il faudra retrouver dans le dossier médical une trace de la demande (conversations, demandes répétées, ...).

Après, dans une dynamique de totale transparence, l'équipe devra évoquer cette demande avec les parents ou les représentants légaux du mineur. Ces derniers, même séparés, n'ignorent pas que leur enfant est malade et, à un moment donné, l'équipe médicale pluridisciplinaire doit pouvoir leur dire que, sur le plan médical, ils sont dans une impasse et que le mineur a, de son côté, exprimé une demande. Personne ne va leur « extorquer » un avis, un temps de réflexion leur

sera bien sûr accordé et il devra être précisé que ce ne sont pas les parents qui assumeront la responsabilité de ce qui se passera. Cette responsabilité restera celle des médecins.

C'est évidemment un des moments les plus délicats mais, pour ma part, dans mes activités de médecin, je n'ai jamais opéré un enfant sans que les parents n'aient auparavant signé une autorisation d'opérer. Cette autorisation ne signifie pas pour autant que les parents endossent la responsabilité d'une catastrophe opératoire, le « capitaine » en salle d'opération restant le chirurgien.

Demander l'accord des parents correspond à une certaine « culture » médicale qui prévaut en Belgique. Le lien est généralement très fort entre le médecin, son patient et la famille de ce dernier. Je peux faire un parallèle avec la législation sur le don d'organes qui fait de nous tous, vous comme moi, des donneurs potentiels. Pourtant, si la famille s'oppose à un don d'organes, dans la plupart des cas, le médecin ne procédera pas à un prélèvement même si cela peut avoir pour effet de condamner des malades en attente d'une greffe.

En ce qui me concerne, j'ai toujours respecté tant les convictions religieuses ou philosophiques de chacun que les souhaits de mes patients. Et par conséquent, je n'ai pas l'intention aujourd'hui de déroger à mes principes de tolérance et de respect des opinions des autres, mais j'ai aussi toujours tout fait pour accéder aux demandes qui m'ont été formulées. C'est-à-dire de me battre jusqu'à l'ultime moment (même lorsque je considérais que cela n'était plus raisonnable) et d'offrir les meilleurs soins palliatifs à tous ceux qui en exprimaient le souhait. Enfin, je n'ai jamais non plus été sourd à une demande d'euthanasie lorsque celle-ci était basée sur les conditions définies dans la loi du 28 mai 2002. »

« Les 21 propositions de loi initiales visant à modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie portaient sur bien d'autres points que la seule extension de la loi aux mineurs : quel sort sera dès lors réservé à ces différentes suggestions de modification de la loi du 28 mai 2002 (durée de validité de la déclaration anticipée, interdiction des clauses de conscience institutionnelles, personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, ...) ? »

Jacques Brotchi

« En effet. Ainsi, certaines propositions de loi visaient à faire « sauter le verrou » des cinq années de validité de la déclaration anticipée permise par la loi du 28 mai 2002. Objectif que je poursuis également à titre personnel. Ainsi, ont été évoquées une durée de validité

indéterminée pour la déclaration anticipée, une durée de dix années, une durée de validité couplée à celle de notre carte d'identité, mais aucun consensus ne s'est dégagé.

Je précise qu'aucune proposition de loi ne vise à supprimer la clause de conscience du médecin. Il est évident qu'un médecin ne peut être tenu à pratiquer une euthanasie si celle-ci est contraire à ses principes ou à ses convictions religieuses. En réalité, la clause de conscience, c'est la possibilité pour un médecin de pouvoir continuer à se regarder dans la glace en fonction de sa décision. Et elle vaut dans les deux sens. C'est pourquoi, dans plusieurs des propositions de loi déposées, il est aussi question que cette clause de conscience puisse être exercée par un médecin dans n'importe quelle institution hospitalière ou maison de repos et de soins. Un médecin doit pouvoir dire oui ou non sur une question aussi essentielle quelle que soit l'institution où il travaille. » Un médecin doit pouvoir dire oui ou non sur une question aussi essentielle

La clause de conscience,
c'est la possibilité pour un
médecin de pouvoir continuer
à se regarder dans la glace en
fonction de sa décision.
Et elle vaut dans les deux sens.

quelle que soit l'institution où il travaille. C'est pourquoi, dans plusieurs des propositions de loi déposées, il est aussi question que cette clause de conscience soit individuelle et qu'une institution ne puisse par exemple interdire à un médecin de pratiquer une euthanasie »

Mais j'insiste aussi sur le fait que la clause de conscience trouvera aussi à s'appliquer au moment des votes sur les propositions de loi qui seront soumises à nos deux assemblées. En effet, les votes sur les questions éthiques font également appel à la clause de conscience lorsqu'il n'y a pas de consigne de vote au sein d'un parti. Et au sein du Mouvement Réformateur, chacun votera selon sa conscience. Certains soutiendront la proposition de loi, d'autres (et je les comprends) ont une sensibilité différente et voteront selon leur conscience. Et j'espère qu'il en sera de même au sein de tous les partis représentés au Parlement.

Ces différentes propositions de loi seront, elles aussi, examinées tôt ou tard, sous cette législature ou une autre.

« Vous avez vous-même avec plusieurs sénateurs de votre parti déposé une proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie. Cette proposition, novatrice à bien des égards et imprégnée des valeurs d'autonomie et de libre choix, peut cependant, par rapport à d'autres déposées bien plus tôt, paraître un peu tardive. Avez-vous été influencé dans votre choix par le long et approfondi processus d'auditions en commission mixte Justice/Affaires sociales du Sénat ? »

Jacques Brotchi

« En effet, ma proposition de loi est la dernière à avoir été introduite mais, soyez rassuré, je l'avais en tête depuis bien longtemps.

J'ai seulement attendu que les auditions en lien avec le sujet se déroulent car c'est une matière si délicate que je voulais que ma proposition de loi soit la plus complète possible. J'ai donc voulu tenir compte de l'avis de ces experts pour nuancer au mieux ma proposition.

De manière générale, dans ma vie, j'ai toujours écouté. Ce qui ne signifie pas que je sois influençable mais je considère que je ne suis pas détenteur de la Vérité. Et donc j'écoute, je ne fonce pas tête baissée et je prends en considération les avis qui me semblent pertinents.

Personnellement, je n'aime pas le mot « démence » et je ne l'ai pas utilisé dans le cadre de la proposition de loi. Selon le sens commun, on parle de « démence » pour évoquer la perte des réalités. Or, dans le cas de ce que je propose avec d'autres sénateurs, le mot « démence » n'est pas approprié car, d'une part, il y a des démences qui sont curables et, d'autre part, on peut se trouver aussi face à d'autres situations que la démence (hémorragie majeure au cerveau, cancer du cerveau, ...). J'ai souhaité que dans le cadre d'une déclaration anticipée chacun puisse exprimer son opinion sur la manière dont il conçoit sa fin de vie dans la dignité.

Qui peut s'arroger le droit de juger à la place d'un autre comment il acceptera ou non un handicap physique ou mental ? Ma proposition de loi laisse à chacun la liberté de choisir une option et n'exclut aucun autre traitement. Elle est guidée par le souci de laisser à chacun la liberté de placer le « curseur » là où il le désire.

Ma proposition de loi demande donc d'être prévoyant. Elle exclut toute possibilité d'euthanasie chez une

personne âgée qui n'en aurait pas fait la demande. Il faut que cette demande ait été formulée alors que l'on est en pleine possession de ses moyens intellectuels, mais ne se conçoit qu'à un moment où on est déjà à un stade avancé de la maladie (il faut éviter que quiconque puisse se poser la question de savoir si cette déclaration anticipée a été rédigée de façon spontanée ou si elle a été suggérée ...). »

« Maintenant que le dossier de l'euthanasie semble enfin être entré dans une dynamique décisionnelle, quel regard portez-vous sur les rapports de force qui s'expriment au Sénat ? »

Jacques Brotchi

« Certains, qui selon moi ont une arrière-pensée malhonnête, ont voulu politiser le débat.

Au départ, il y a eu 21 propositions de loi dont beaucoup concernent directement les mineurs.

Sans fermer la porte à qui que ce soit, quatre partis de la majorité ont réussi à trouver un consensus.

Dans le cadre des débats au Sénat, un amendement a été suggéré par la NVA avec pour effet d'exclure de cet accord politique les causes psychiques pures des motifs acceptables.

Sur le plan éthique, cette suggestion a paru acceptable à quatre partis de la majorité même si elle venait d'un parti politique dont, personnellement, je ne partage aucune des options institutionnelles et ce en particulier pour l'avenir de la région bruxelloise. En effet, les causes psychiques sont plus difficiles à appréhender et c'est aussi un processus qui peut prendre des mois, voire des années, avant d'arriver à établir un diagnostic avec certitude. C'est surtout pour cette raison que nous avons décidé d'écarter les souffrances psychiques comme cause possible d'application de la loi du 28 mai 2002 aux mineurs.

Par la suite, un autre parti de l'opposition au niveau fédéral, Écolo, a affirmé soutenir la proposition de loi relative aux mineurs.

C'est donc bien la preuve qu'en matière éthique, on peut sortir des clivages entre partis de la majorité ou de l'opposition pour, au contraire, mener une réflexion profonde basée sur des considérations avant tout humanistes.

Je m'en réjouis car je suis très attaché à la notion de liberté et je pense que c'est une atteinte à la liberté que de refuser l'euthanasie à quelqu'un qui en fait la demande.»

Sénateurs, sortez l'euthanasie des mineurs de l'ombre

Un collectif de signataires

Carte blanche

Alors que le Sénat tentera ce mercredi d'atteindre un consensus difficile sur l'extension de la loi dépénalisant l'euthanasie aux mineurs d'âge, d'éminents pédiatres demandent aux sénateurs d'adopter une loi pour leur permettre d'aider légalement leurs jeunes patients, « de la manière la plus humaine et responsable possible ».

Lettre ouverte à mesdames et messieurs les Sénateurs

En tant que pédiatres, nous sommes préoccupés par le retard que prend l'extension de la loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002 pour prendre en compte les décisions concernant la fin de vie des mineurs.

En tant que prestataires de soins, il nous arrive exceptionnellement de devoir assister des mineurs confrontés à une souffrance insupportable, même si nous devons pour ce faire aujourd'hui sortir du cadre de la loi. Ce genre de décision n'est jamais pris à la légère : tant le patient, ses parents et sa famille, que le personnel soignant ont dans l'intervalle étudié toute autre alternative et option, pour finalement arriver à la triste conclusion que la situation n'est plus compatible avec ce que, eux et nous, ainsi que l'écrasante majorité de la population, nous entendons par une vie digne.

A l'heure actuelle, l'enfant et son médecin ne sont pas en mesure de se concerter librement sur la fin de vie. Ceci représente un problème majeur pour le malade qui – après de longues épreuves – ne souhaite plus poursuivre le traitement classique, mais ne peut aborder la question dans un climat de sérénité et de confiance.

Il en va de même pour les parents qui accèdent aujourd'hui à la demande de leur enfant de mettre fin à ses jours (situation inimaginable pour qui n'y est pas confronté). Ils ne peuvent en parler avec personne et ne bénéficient donc pas non plus d'un encadrement pourtant indispensable.

La société requiert des médecins qu'ils proposent et exécutent toujours les examens et les traitements les plus adéquats. En d'autres termes, ils doivent pouvoir se fonder sur une recherche scientifique qui est « evidence based », pour continuellement mettre à jour leur savoir. Cette pratique implique l'enregistrement méthodique des données pour qu'elles contribuent au développement de la médecine. Malheureusement, de nos jours, la fin de vie des mineurs se déroule dans

l'obscurité la plus totale : aucun enregistrement, rapportage, ni recherche... en d'autres termes, une absence totale de « bonne pratique médicale ». A l'heure actuelle les pédiatres doivent se « débrouiller » avec des connaissances fragmentaires issues d'autres disciplines. Cette situation favorise les pratiques négligentes et entraîne plus de souffrances pour toutes les parties.

L'expérience nous apprend qu'en cas de maladie grave et de décès imminent, les mineurs développent très rapidement une très grande maturité, à tel point qu'ils sont parfois plus à même de réfléchir et de s'exprimer sur la vie que des personnes majeures en bonne santé. Il convient donc de se baser beaucoup plus sur leur âge mental que sur leur âge calendaire. Médicalement, nous sommes obligés d'informer ces jeunes adultes de leur situation et de leurs perspectives d'avenir. Cependant nous n'avons pas la possibilité de discuter ouvertement avec eux de leur fin de vie, quand bien même ils le souhaitent. Ceci conduit à de vives tensions et pour le patient et pour le personnel soignant.

En outre, la loi du 22 août 2002 concernant les droits du patient dispose en son article 12§2 qu'il convient de tenir compte de l'avis des mineurs lorsque des décisions médicales sont à prendre « suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits (...) peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. »

Au titre de la loi, les mineurs d'âge n'ont pourtant pas le droit de faire valoir leur souhait de fin de vie ; ils sont en situation d'incapacité juridique. Ce sont les représentants légaux (parents, tuteurs) qui agissent au nom de l'enfant pour faire valoir sa volonté. Toutefois, aujourd'hui ils n'ont même pas le droit d'en parler avec lui.

La sédation palliative – fréquemment présentée comme alternative par les opposants à une modification de la loi – ne constitue en aucun cas une solution dans les cas exceptionnels que nous évoquons ici. Cette pratique, qui se situe, elle aussi, dans la zone d'ombre de la législation actuelle, vise avant tout le confort du médecin en lui évitant de devoir prendre une décision claire. Nous ne cherchons pas, quant à nous, notre confort de médecin; nous ne voulons que le confort et la dignité de notre patient.

Ceux qui craignent qu'une modification de la loi soit la porte ouverte aux abus, ne savent manifestement pas de quoi ils parlent. Pour être parfaitement clair: en tant que médecin nous ne recherchons pas ce genre de situations, mais elles sont une réalité. Dans ces conditions, notre devoir est d'aider le patient, de préférence de la manière la plus humaine et responsable possible. En modifiant la loi sur l'euthanasie, le législateur belge atténuerait enfin une contradiction flagrante entre le

cadre législatif et la réalité médicale, tout en jouant, à juste titre, un rôle de pionnier à l'échelle mondiale. En effet, cette réalité ne se produit pas qu'en Belgique.

Cette loi donnerait enfin au patient mineur, et à ceux qui l'entourent, un pouvoir de codécision sur sa vie et sa dignité, tout en le protégeant contre les pratiques négligentes. Le patient n'aura plus à craindre une souffrance insupportable ou la perte de sa dignité.

Notre demande se fonde sur une conviction profonde: chaque décision de fin de vie est un acte d'humanité qui ne peut être posé qu'en toute dernière instance. Pourquoi priver les mineurs de cette ultime possibilité?

Notre demande est claire: sortez le plus rapidement possible cette réalité de l'ombre, afin que la relation pédiatre-patient reste sereine et préservée jusqu'au bout. Ce n'est qu'à ce titre que ces patients malheureux et leur entourage bénéficieront de la «meilleure pratique médicale».

Dr Gerlant van Berlaer (UZ Brussel, VUB) Prof Els Duval (Paola Kinderziekenhuis Antwerpen) Dr Sara Debulpaep (Hôpital Universitaire St Pierre, Bruxelles) Prof Jutte Van der Werff Ten Bosch (UZ Brussel, VUB) Prof Dominique Biarent (Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, ULB) Prof Peter Deconinck (VUB) Dr Hilde Van Hauthem (AZ St Maria Halle, voorzitter Vlaamse Vereniging Kindergeneeskunde) Prof Patrick Van de Voorde (UZ Gent, U Gent) Prof Anna Jansen (UZ Brussel, VUB) Dr Joris Verlooy (UZ Gent, U Gent) Dr Dominique Bulckaert (UZ Brussel) Dr Hilde Franckx (Zeepreventorium De Haan) Dr Mark Van Oort (Paola Kinderziekenhuis Antwerpen) Prof Iris De Schutter (UZ Brussel, VUB) Dr. Johan Marchand (UZ Brussel, VUB)

Une question parlementaire sur « euthanasie et contrat de travail »

Commission des Affaires sociales du Sénat
Mardi 9 juillet 2013 - séance de l'après-midi

Demande d'explications de Mme Cécile Thibaut à la ministre de l'Emploi sur «la référence à la clause de conscience relative à une euthanasie dans un contrat de travail» (no 5-3513)

Madame Cécile Thibaut (Ecolo)

« La loi du 28 mai 2002 autorise l'acte euthanasique pour un majeur capable et conscient au moment de sa demande. Cette demande doit être réfléchie et répétée, et ne peut résulter d'une pression extérieure; la situation médicale doit être sans issue et accompagnée d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable.

Afin de permettre à un médecin de ne pas réaliser un acte contraire à ses convictions, le législateur a prévu une clause de conscience qui permet à un médecin de refuser de pratiquer l'acte euthanasique.

Cette clause de conscience est nécessaire au bon fonctionnement de la loi sur l'euthanasie. Cependant,

certains hôpitaux et établissements de soins refusent strictement que l'euthanasie soit pratiquée dans leurs murs. Il me revient également que certaines institutions intègrent cette disposition dans le contrat de travail.

Madame la ministre, avez-vous connaissance d'une institutionnalisation, inscrite dans le contrat de travail, de la clause de conscience reprise dans la loi sur l'euthanasie?

Pouvez-vous me confirmer que le dispositif légal actuel permet de lutter contre l'intégration de telles mesures dans un contrat de travail? »

Madame Monica De Coninck, ministre de l'Emploi (sp.a)

« Selon vos informations, certains établissements hospitaliers imposeraient à leurs médecins salariés, par le biais d'une clause figurant dans le contrat de travail, une obligation de ne pas poser l'acte d'euthanasie. Je ne suis pas informée de l'institutionnalisation d'une telle pratique.

Au demeurant, je m'interroge sur la validité de ce genre de stipulation contractuelle dans la mesure où elle semble avoir pour conséquence de restreindre le principe du libre choix reconnu individuellement à chaque médecin de pratiquer ou non l'acte d'euthanasie. Celui-ci est expressément prévu dans l'article 14, alinéa 2, de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, qui paraît constituer une disposition d'ordre

public, c'est-à-dire, selon la définition donnée par la Cour de cassation depuis de nombreuses années déjà, une disposition touchant aux intérêts essentiels de l'État ou de la collectivité ou fixant les bases juridiques sur lesquelles repose l'ordre économique ou moral de la société. »

Madame Cécile Thibaut (Ecolo)

« Je vous remercie, madame la Ministre, pour votre réponse. Elle sera certainement utile à la suite de nos travaux sur l'euthanasie en commissions réunies des Affaires sociales et de la Justice. »

Le contrôle de la pratique de l'euthanasie

Une mise au point des deux coprésidents de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

À l'occasion des discussions relatives à l'extension de la loi dépénalisant l'euthanasie aux mineurs d'âge, certains se livrent à une campagne de dénigrement du travail de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, laquelle interpréterait la loi avec un laxisme coupable et couvrirait des euthanasies illégales. Remarquons que si cette critique s'adresse à la commission, elle met implicitement en cause des médecins qui auraient pratiqué des euthanasies de patients qui n'étaient pas dans les conditions prévues par la loi. En clair, cette affirmation signifie en effet qu'ils auraient mis fin à la vie de malades dont l'affection est curable ou bénigne, ou dont les souffrances sont supportables ou, pire encore, qui ne l'ont pas demandé... L'affirmation que les conditions légales ne sont pas respectées dans les cas enregistrés par la commission est avancée sans preuve. Elle met en cause non seulement l'intégrité des 16 membres de la commission dont plusieurs professeurs d'université, tous nommés par Arrêté royal sur base de leur compétence, mais aussi la conscience professionnelle des médecins qui auraient pratiqué de telles euthanasies.

Certains s'étonnent de constater la progression du nombre d'euthanasies pratiquées et déclarées. Il faut rappeler que la loi relative à l'euthanasie n'a nullement

été destinée à des cas exceptionnels. Les trois conditions essentielles (incurabilité, souffrances insupportables, demande lucide et répétée) sont claires et, si chaque année, plus de 20.000 décès dans notre pays se passent en souffrance et sous administration d'opiacés à doses élevées¹ il n'y a pas lieu de s'étonner que plus d'un millier de ces malades choisissent de mourir par euthanasie.

Les cas de pathologies multiples semblent focaliser l'attention des détracteurs de la commission. Rappelons qu'en 2010-2011 (dernier rapport publié de la commission de contrôle), 86% des euthanasies ont concerné des cancers en fin de vie et des affections neuromusculaires (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, etc.) où l'incurabilité, la gravité et les souffrances sont incontestables. Le petit groupe des pathologies multiples (30 cas sur 1205 en 2010-2011) groupe les cas où plusieurs affections coexistent. Mais ce sont toujours des affections incurables dont la gravité résulte soit d'une seule de ces affections soit de la coexistence de plusieurs affections incurables dont les conséquences sur la qualité de vie s'additionnent.

¹ Van der Heide A, Deliens L, Faisst K et al. : End-of-Life decision making in six European Countries : descriptive study. Lancet 2003; 362, 9381: 345-50).

Tout médecin constate dans sa pratique journalière que de telles situations ne sont pas rares, surtout chez des patients âgés.

Certains ont contesté la possibilité pour la commission d'évaluer la souffrance que la loi exige « constante, insupportable et inapaisable ». Il est demandé au médecin dans le document de déclaration de la décrire et de donner la raison pour laquelle elle n'a pas pu être apaisée. Le fait, incontestable, qu'elle est une notion subjective n'empêche pas d'apprécier son caractère inapaisable par la description qui en est faite par le médecin et aussi par le stade atteint par l'affection.

On peut constater le sérieux du travail de la commission en examinant les décisions d'ouverture du volet 1 nominal² prises lors des réunions plénières mensuelles. Elles sont publiées dans chacun des rapports de la commission. Lorsque la déclaration comporte une erreur sans signification, une lettre la faisant remarquer au médecin déclarant lui est adressée à titre didactique. Si la commission considère que des explications supplémentaires sont nécessaires, elles sont demandées et la réponse est examinée à la séance suivante. 696 demandes de précisions ont été adressées aux médecins au cours des ces dix années.

S'étonner de ce que ces conditions aient été respectées dans tous les cas d'euthanasie témoigne d'une méconnaissance de la pratique médicale dans notre pays. Imaginer qu'un médecin puisse mettre fin à la vie d'un patient qui ne se trouverait pas dans ces conditions implique des motivations inavouables et une déclaration mensongère rédigée avec la complicité d'un ou de deux confrères obligatoirement consultés. Il faut bien constater qu'en plus de dix ans, si deux ou trois cas ont fait l'objet de contestations de la part de proches et d'une enquête judiciaire, celles-ci sont restées sans suite. Et qu'aucun cas avéré d'euthanasie illégale n'a vu le jour.

Quant à la crainte d'une « dérive » future souvent émise, rappelons que nous vivons dans un État de droit démocratique et il nous paraît inacceptable de refuser, sous le prétexte gratuit d'une hypothétique dérive, la possibilité légale de l'euthanasie à des patients qui sont aujourd'hui en grande souffrance et dont on reconnaîtrait que, conformément à la loi, il est parfaitement légitime qu'ils demandent et obtiennent de mourir...

Me Roger Lallemand et Prof. Willem Distelmans

Coprésidents de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

² Rappelons que le volet 2 du document de déclaration examiné par la commission est anonyme mais que le document comporte un volet 1, scellé, avec les noms de tous les intervenants.

**A lire sur le site du SPF Santé Publique, Sécurité de la
Chaîne alimentaire et Environnement :**

**Une information claire et précise sur la déclaration
anticipée relative à l'euthanasie en 5 langues !**

<http://www.health.belgium.be>

Suicide médicalement assisté et euthanasie

Nous sommes souvent interrogés sur les différences entre l'aide active à la fin de vie telle qu'elle est pratiquée en Suisse et celle qui est autorisée dans notre pays. Nous revenons donc ci-après sur l'ensemble de ce problème.

► Définitions

L'euthanasie, telle que les législations belge, hollandaise et luxembourgeoise l'autorisent sous certaines conditions, est un acte par lequel un médecin met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande.

Le **suicide médicalement assisté** est un acte par lequel une personne met fin à sa propre vie avec l'aide d'un médecin.

► Questions et réponses

► Quels sont les pays qui autorisent l'euthanasie ?

Seuls la Belgique, les Pays-Bas et le Grand-Duché de Luxembourg.

► Les lois belge, hollandaise et luxembourgeoise autorisant l'euthanasie permettent-elles le suicide médicalement assisté ?

La loi hollandaise et la loi luxembourgeoise l'autorisent explicitement. La loi belge l'autorise implicitement car elle ne précise pas la manière dont l'euthanasie doit être pratiquée : le patient peut donc absorber lui-même une potion qui lui est donnée par le médecin qui reste auprès du malade jusqu'au décès. Il s'agit alors d'un suicide médicalement assisté qui entre dans le cadre légal.

Mais les conditions fixées par la loi pour autoriser l'euthanasie (maladie incurable grave, souffrances insupportables, demande lucide et répétée) doivent être respectées et le médecin doit participer directement à l'acte et assurer son déroulement correct jusqu'au décès.

► Y a-t-il des pays qui autorisent le suicide médicalement assisté, mais interdisent l'euthanasie ?

Oui. La Suisse et, aux Etats-Unis, les États d'Oregon et de Washington (et dans une certaine mesure l'État du Montana) autorisent le suicide médicalement assisté, mais non l'euthanasie.

► Les conditions qui autorisent le suicide médicalement dans les États d'Oregon, de Washington et du Vermont ainsi qu'en Suisse sont-elles les mêmes qu'en Belgique et aux Pays-Bas ?

Non, elles sont différentes et ne sont pas identiques en Suisse et dans les États d'Oregon et de Washington.

En Suisse, l'aide au suicide est simplement tolérée : le code pénal précise qu'elle n'est pas punissable si elle est pratiquée sans motif « égoïste », ce qui est reconnu par les autorités helvétiques

pour nos deux associations sœurs « Exit Suisse romande » et « Exit Suisse alémanique » ainsi que pour l'association Exit International et l'association Dignitas (ces deux dernières acceptent d'aider des patients venant de l'étranger). Comme l'euthanasie est interdite, le patient doit donc être capable d'absorber seul la potion létale avec le soutien d'un « accompagnateur » de l'association. La prescription est faite par un médecin de l'association après vérification des critères d'acceptation fixés par ces associations, critères qui sont d'ailleurs similaires à ceux qu'exigent les lois belge et hollandaise pour autoriser l'euthanasie.

En Oregon et dans l'État de Washington, la loi autorise la prescription d'un produit létal par un médecin à un patient atteint d'une affection mortelle dont le décès est prévu dans les 6 mois. Le patient se procure lui-même le produit et l'utilise à son gré.

► La prescription de drogues létales à une personne qui en fait la demande et pourrait en faire usage selon son gré est-elle autorisée dans certains pays ?

Non. Cela est partout interdit. En Belgique et aux Pays-Bas, une telle prescription n'entre pas dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie : le médecin qui a prescrit de tels produits pourrait éventuellement faire l'objet de poursuites pour « empoisonnement » ou « non-assistance ». En Suisse, la tolérance ne s'applique qu'aux associations reconnues et selon des critères connus. En Oregon et dans l'État de Washington, le médecin ne peut le faire que dans les conditions légales.

■ Marc Englert

Non à la sédation comme substitut à l'euthanasie !

À l'occasion du débat qui s'annonce en France sur la fin de vie, il est à nouveau beaucoup question de la technique qui consiste à « endormir » le malade pour répondre à la demande de mourir sans toutefois mettre activement fin à la vie. Les opposants à l'euthanasie tentent de promouvoir cette technique et elle est largement introduite dans les unités de soins palliatifs sous le nom de « sédation contrôlée terminale » : on estime qu'elle est utilisée sous une forme ou une autre dans plus de 10% des décès.

Un procédé complexe

Mais le procédé est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît et ses implications humaines, médicales, éthiques et juridiques sont extrêmement ambiguës et posent de graves questions. Contrairement à la sédation temporaire, le sommeil est poursuivi jusqu'à la mort ; l'assistance respiratoire, les antibiotiques, l'alimentation artificielle et l'hydratation ne sont alors plus administrés. Comme il s'agit d'un sommeil peu profond (dans le cas contraire, il nécessiterait la mise sous assistance respiratoire), les doses d'hypnotique doivent constamment être ajustées en fonction de l'état du patient ; des drogues supplémentaires doivent parfois être ajoutées, en particulier des morphiniques, s'il existe une symptomatologie douloureuse car le sommeil léger ne supprime pas les douleurs éventuellement présentes..

La mort survient après une période qui peut s'étendre sur plusieurs jours ou même sur une ou deux semaines en fonction de l'état du malade au moment où la sédation a été instaurée. Elle est due soit aux troubles métaboliques liés à la déshydratation et à l'inanition, soit à une complication infectieuse intercurrente, soit à l'évolution de la maladie, soit à une combinaison de plusieurs de ces facteurs.

Un procédé utilisable seulement en extrême fin de vie et qui ne garantit pas l'absence de souffrance

Il faut aussi souligner que pour maintenir la prétention de laisser survenir la mort « naturelle », la sédation contrôlée n'est utilisable qu'en extrême fin de vie. Or des complications dramatiques de tous ordres peuvent survenir pendant cette période (hémorragies, convulsions). Enfin, pour beaucoup de familles, une telle prolongation de l'agonie constitue une épreuve qui peut être extrêmement traumatisante, voire cruelle. Les promoteurs de cette technique la présentent comme induisant une mort « naturelle » sous prétexte que les

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

Conclusions

1. Contrairement à l'euthanasie, la sédation n'est possible qu'en extrême fin de vie (quelques jours à une ou deux semaines au maximum avant le décès prévisible).
2. Le moment de la mort est imprévisible.
3. La suppression de toute souffrance n'est pas absolument certaine.

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

■ Marc Englert

Place de la République



Jacqueline Herremans, Jean-Luc Romero (ADMD France),
Noëlle Chatelet (derrière, au centre) et Anne Hidalgo (à droite de JL Romero)

A l'occasion de la 6^{ème} Journée Mondiale pour le Droit de Mourir dans la Dignité, l'ADMD-France a organisé des rassemblements partout Outre-Quévrain.

A Paris, le 2 novembre 2013, Place de la République, face à des élus de la République, à des artistes, à des responsables de l'ADMD-France et parlementaires, par l'intermédiaire de notre Présidente toujours sur la brèche, notre ADMD a aussi été invitée à prendre la parole.

L'occasion de rappeler que le droit de mourir dans la dignité reste un combat mais, aussi, que ce qui a été acquis chez nous, doit pouvoir servir de source d'inspiration pour notre grand voisin.

Comme l'a précisé Jacqueline Herremans: *«vous tardez, il faut nous rejoindre! (...) L'euthanasie restera toujours une question difficile. Pour les médecins, qui doivent l'appréhender, pour la personne, qui demande l'euthanasie. (...) Alors, à quand ? A quand la proposition numéro 21 (du candidat François Hollande) ?»*

Fin de vie : un vent mauvais qui nous vient de France!

Non, ce n'est pas le mistral ou la tramontane qui traversent la frontière franco-belge! C'est plutôt le vent de l'obscurantisme avec l'odeur des bûchers de l'inquisition.

Début octobre, les sites catholiques intégristes flirtent avec le Front national tels que le Salon beige publient un documentaire «inédit» révélant les soi-disant dérives en Belgique et aux Pays-Bas: «L'euthanasie, jusqu'où?». Pour créer un buzz médiatique, le producteur Philippe Barnérias prend la pose du martyr: son film aurait été boycotté par toutes les chaînes de télévision!

J'ai hésité avant de réagir et d'adresser un droit de réponse à Philippe Barnérias. Ce faisant, ne lui fais-je pas de la publicité? Mais peut-on tout laisser dire sans réagir? Peut-on rester indifférent à la campagne de calomnies à l'égard de la pratique de l'euthanasie en Belgique?

À mon sens, la cote d'alerte a été franchie. Ce long réquisitoire à charge met injustement en cause des praticiens belges connus pour leur haute tenue morale. Ce film n'est qu'un habile montage dont l'objectif est de créer la peur dans le chef des responsables français. Et apparemment, il aurait déjà atteint en partie son objectif car Didier Sicard aurait visionné ce film. Quant aux consultants appelés à parler de la Belgique, il s'agit du professeur Hirsch et des docteurs Puybasset et Devalois, trio français que nous retrouvons dans le collectif Plus digne la vie.

Au nom de ce collectif, le docteur Bernard Devalois et Emmanuel Hirsch ont entrepris ce qu'ils ont qualifié d'enquête qualitative auprès de professionnels de la santé belges travaillant en soins palliatifs, procédant à l'envoi d'une vingtaine de courriels ciblés auprès de francophones. Les réponses qui déplaisent sont écartées.

Deux extraits de la lettre émanant de l'équipe de soins continus et de traitement de la douleur d'Erasmus (Université Libre de Bruxelles) qui ont déplu au docteur Devalois: «Votre questionnaire nous surprend par la nature des questions posées qui dénote une grande méconnaissance de la loi belge et par les a priori que certaines d'entre elles supposent.

Nous souhaitons que le débat français sur l'euthanasie puisse s'élever au-dessus des partis-pris et des

déchaînements passionnels [...] comme c'est le cas en Belgique au terme de 10 années de dépénalisation de l'euthanasie. La promulgation de la loi a permis de calmer les oppositions et de proposer des prises en charge continues et intégrées à tous les patients dans le respect de leur volonté mais également dans le cadre bien défini d'une loi qui évite les dérives.»

Peu importent les mises en garde, les contradictions qui lui sont apportées, le docteur Bernard Devalois sillonne la France et le Québec pour dépeindre selon lui les dérives en Belgique. Au Québec, il rencontrera la contradiction en la personne du prêtre belge Gabriel Ringlet, ancien vice-recteur de l'Université Catholique de Louvain. Peu lui chaud. Son écoute est sélective.

Prenons également le rapport mou de Didier Sicard où il est surtout question de la loi Leonetti, du «mal mourir» en France et qui contient une stricte condamnation de l'euthanasie, Didier Sicard disant avoir écarté cette hypothèse après avoir été en Belgique (un jour et demi) et aux Pays-Bas (un jour). Aujourd'hui, je comprends mieux les réserves de Didier Sicard qui aurait visionné le film de Barnérias. J'ajoute que Didier Sicard s'est référé, pour lui expliquer la loi, à Etienne Montero, doyen de la faculté de Droit de Namur, Opus Dei, acteur important de l'«Institut Européen de Bioéthique».

Et nous retrouvons également cet Institut Européen de Bioéthique dont les thèses ont grandement inspiré l'avis n° 121 du Comité consultatif national d'éthique, avis bâclé pour lequel je me suis déjà exprimée dans ces colonnes. Cet Institut Européen de Bioéthique, au nom ronflant, n'est jamais qu'un lobby catholique intégriste qui tend à donner un argumentaire à tous les anti-choix (contre l'avortement et l'euthanasie), à ceux qui s'opposent à la recherche sur embryon, etc..

Sa chambre d'écho est le blog *Stop euthanasie* qui, lancé soi-disant pour faire entendre en Belgique une voix discordante contre l'extension de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie actuellement débattue au Sénat, collectionne les textes et références des opposants à cette liberté.

Stop euthanasie rencontre un vif succès... en France, dans les rangs formés contre le mariage homosexuel. Il suffit pour s'en rendre compte de suivre les tweets.

L'on retrouve *Alliance Vita*, *le Printemps français*, *Manif pour tous*, *les sentinelles* et *Fondation Lejeune*.

La boucle est bouclée.

Pour stopper cette progression du respect de l'autonomie des personnes, tous les moyens sont bons : le mépris, la falsification, le mensonge.

Que chanterait aujourd'hui Jean Ferrat pour sa France avec « Cet air de liberté au-delà des frontières Aux peuples étrangers qui donnaient le vertige? »

P.S.: Mon droit de réponse quant au film « L'euthanasie jusqu'où » n'est toujours pas publié sur le site. En revanche, la vidéo a été retirée du site avec un message sibyllin. À suivre.

■ Jacqueline Herremans

Publié dans Huffington Post

http://www.huffingtonpost.fr/jacqueline-herremans/euthanasie-france-belgique_b_4308717.html

Dernière minute

Il y eut l'affaire Vincent Humbert qui accoucha d'une loi en trompe-l'œil dite loi Leonetti.

Il y eut l'affaire Chantal Sébire qui permit au dit Leonetti de faire un nouveau tour de piste et de magie : sa loi était parfaite mais pas assez connue et on pouvait faire mieux en matière de soins palliatifs.

Il y eut la campagne présidentielle de 2012 avec la proposition n° 21 du candidat Hollande.

Il y eut l'élection du président Hollande et l'incroyable montée des mouvements les plus conservateurs voire intégristes contre le mariage pour tous.

Il y eut la mission Sicard, un flop magistral.

Il y eut l'avis n° 121 du Conseil Consultatif National d'éthique, avis bâclé, inspiré de ceux qui se sont lancés dans la campagne de dénigrement de l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique, tout comme d'ailleurs Sicard, avis uniquement sauvé par la voix de ses dissidents.

Et le 16 décembre, enfin, une éclaircie : l'avis d'un panel de citoyens favorables notamment à l'aide médicale au suicide.

Les critiques ont commencé à fuser. Bien sûr, il s'agit d'un texte à travailler. Ces citoyens n'étaient pas chargés d'écrire la loi ! C'est à présent au législateur de traduire en termes de loi les idées qui émanent de ces simples citoyens et au Parlement, seule instance représentative démocratique à s'en emparer.

Mais il faut noter que ces quelques citoyens qui n'étaient militants d'aucun mouvement, d'aucun parti, ont fait œuvre plus utile que les « experts » qui les ont précédés.

■ Jacqueline Herremans

Madame D.

La patiente a fait appel à nous dans le contexte d'une relation conflictuelle avec son médecin.

Celui-ci refusait de joindre au dossier médical les déclarations anticipées rédigées par sa patiente. Madame D. cherchait une issue à ce conflit. Elle désirait rencontrer une personne à qui elle « oserait » préciser ses décisions « sans être menacée d'être tenue pour démente ».

Lors de nos rencontres, elle se racontait. Un jour, elle a évoqué un épisode de son adolescence.

A la suite d'une fugue, elle avait été « placée en service » dans une famille bourgeoise. Elle y côtoyait des adolescents de son âge, tous aux études. Le papa était très impliqué dans l'éducation des enfants et il s'efforçait d'intégrer la « bonne » dans ce parcours. Elle avait, grâce à lui, découvert le plaisir d'apprendre et avait pris goût à la lecture. Il lui avait, disait-elle, inculqué le respect des autres et de soi et il l'incitait à se rebeller contre les humiliations. Il exigeait que chacun, chez lui, la traite comme un membre de la famille.

La dame, aujourd'hui encore, était habitée par le message de respect et d'égalité qui avait émergé de ces années d'apprentissage.

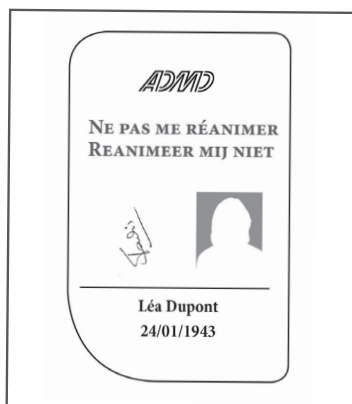
Intimidée par les abus de pouvoir de son médecin, elle a trouvé en elle assez de force pour lui résister.

Elle a dû mener un dernier combat difficile contre la maladie et les surdités volontaires. Elle est morte cet été, respectée dans ses refus ultimes. Elle a eu, je pense, la fin paisible qu'elle espérait.

Le parcours d'obstacles franchis par cette dame et son consentement à mourir m'ont touchée, mais aussi la reconnaissance dont elle témoignait à l'égard de ce « tuteur » à l'émergence de son chemin de lumière.

■ Jeanne Renier

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

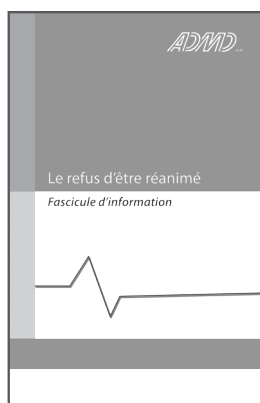


Le pendentif actant le refus d'être réanimé (un feuillet d'aluminium de 3x5 cm avec photo, signature et date de naissance) est actuellement en préparation pour les membres qui nous l'ont commandé.

Si vous êtes intéressé(e) et que vous ne nous l'avez pas encore fait savoir, veuillez nous renvoyer le texte ci-dessous par courrier postal adressé à

ADMD, rue du Président 55, 1050 Bruxelles

ou par courriel à info@admd.be. Vous recevrez la brochure d'information qui fournit toutes les explications utiles.



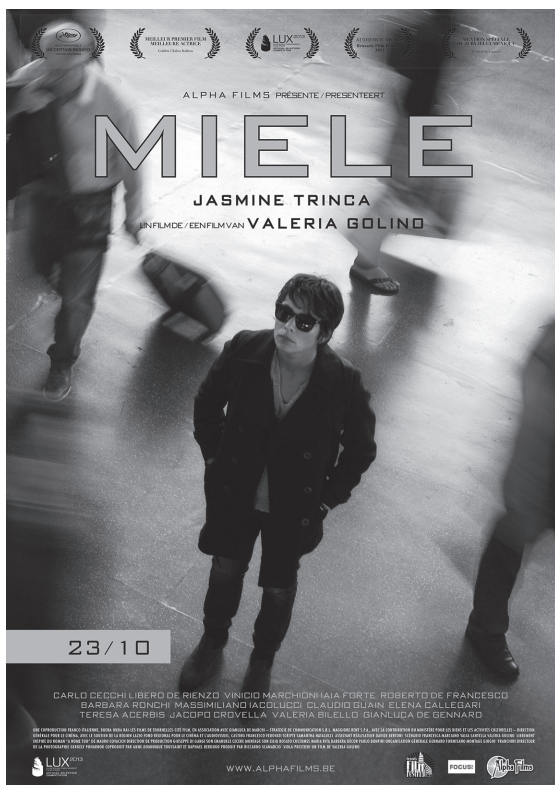
Je suis intéressé(e) – Nous sommes intéressés – par le pendentif de non-réanimation.

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

.....

Adresse électronique

« Miele » de Valeria Golino (2013)



Miele est un film bouleversant. Non parce qu'il aborde le thème de la mort donnée, mais surtout parce qu'en filigrane se dessine une métaphore obsédante et troublante, qui n'est certainement pas celle que l'on croit.

Bien entendu, il s'agit de l'histoire d'une femme qui s'engage avec d'autres personnes à venir en aide auprès de personnes «souffrant d'affections graves et incurables», tout cela dans la clandestinité et avec des ruses de roman noir. Cette organisation est obscure et on ne découvre que quelques protagonistes au fil du récit. Le personnage principal joué par Jasmine Trinca, donne corps à celle qui assume son geste de bout en bout, allant jusqu'au Mexique pour se procurer des barbituriques à usage vétérinaire. Le soin et la méticulosité apportés pour accomplir le dernier geste sont impressionnants et on perçoit l'engagement humain qui anime Irène, héroïne malgré elle de ce drame moderne dont Miele est le surnom. Mais tout cela a un prix et cela ne fonctionne que jusqu'au jour où une nouvelle demande émane d'un «patient» qui ne présente pas de maladie mais essentiellement une désillusion face au monde. S'ensuit un questionnement, un doute et une révolte. Il y a confusion et perte des repères qui n'empêchera pas l'inéluctable. Si le doute existe, il ne concerne pas à proprement parler le thème de l'euthanasie, mais plus précisément celui de la sin-

cérité et de la justice. En agissant clandestinement, c'est le mensonge qui tient lieu de partenaire et en ne pouvant garantir une aide pour chaque personne, c'est l'équité qui est bafouée, situation qui devient intenable pour une personne sincère. Le questionnement face aux actes posés est transfiguré dans des plans séquences métaphoriques qui jouent sur le reflet, la distance artificielle entre les êtres, la personne et son double. Ce qui ressort, c'est un malaise qui envahit peu à peu le personnage et qui la poussera à renoncer à cet engagement, dont du reste, on ne connaît rien des motivations. Il y a rupture, avec son compagnon, avec ses amis et complices, avec son dernier «client», architecte, bâtisseur de renom et nihiliste, tout comme, par ailleurs, il y a rupture avec l'homme ou la femme qui va mourir en laissant les siens.

Consciemment ou non, la réalisatrice, Valeria Golino dépeint un univers intellectualisant, empli de beaux livres et d'intérieurs soignés, qui sont à l'opposé de celui d'Irène-Miele. Doit-on comprendre qu'il s'agit d'une pratique de classe, réservée à une élite, c'est possible, mais c'est surtout le caractère secret des actes qui provoque peu à peu la désillusion et la mise à distance. Le monde médical est présent mais dans l'ombre, sans implication réelle, sans engagement assumé. C'est cette déresponsabilisation qui dérange aussi. On pourrait dire que le thème du film n'est qu'apparence, quand bien même il permet d'aborder la question de l'aide médicale à mourir. Il montre surtout qu'on ne peut s'ériger en justicier face à une telle problématique et que la clandestinité n'est pas tenable.

Je n'ai pu m'empêcher de songer au livre de Winckler, «En souvenir d'André», qui abordait le thème de l'euthanasie comme un prétexte par rapport à la singularité du récit qui se dessine peu à peu.

Miele est un film qui traite de l'euthanasie, c'est indéniable, mais qui montre aussi à quel point l'interdit devient étouffant, que l'absence de débat cadennasse les esprits et fausse les rapports entre les êtres, dès lors que tout est non-dit, falsification et mensonge. Il propose une métaphore à propos de la sincérité face au mensonge. Gageons qu'à défaut de faire bouger les choses, ce film permette d'aborder la question-là où règne encore la loi du silence.

■ Dominique Lossignol

Adresses utiles

AIDE | ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE

- **Alzheimer Belgique**
quai aux Pierres de Taille, 37-39 • 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
avenue de Tervuren, 215/14, 1150 Bruxelles
lu. au ve. de 10 à 12 h. • ☎ 02/735 16 97 • canceretpsy@skynet.be
Antennes à Namur et Charleroi : voir détails sur www.canceretpsy.be
- **Télé-Secours (24 h/24)**
bld de Smedt de Naeyer 578 • 1020 Bruxelles • ☎ 02/478 28 47
secretariat@tele-secours.be
- **Centre de prévention du suicide**
Adm. avenue Winston Churchill 108 • 1180 Bxl
☎ 0800/32 123 (appel gratuit) • Secrétariat général ☎ 02/650 08 69
- **S.O.S. Solitude**
boulevard de l'Abattoir, 27-28 • 1000 Bruxelles • ☎ 02/548 98 08
- **Infor-Homes Bruxelles asbl**
boulevard Anspach 59 • 1000 Bruxelles • ☎ 02-219 56 88
inforhomes@misc.irisnet.be
- **Infor-Homes Wallonie asbl**
rue de la Tour, 7 bte 4, 5000 Namur • ☎ 081/22 85 98
info@inforhomeswallonie.be
- **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

DON D'ORGANES | LEGS DE CORPS

Don d'organes

- **Service Public Fédéral (SPF) Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement - Cellule 'Organes, Embryons et Bioéthique'**
Eurostation II - place Victor Horta, 40 bte 10 - Bureau 1D269, 1060 Bruxelles
☎ 02/524 97 97 • beldonor@sante.belgique.be • www.beldonor.be

Legs de corps

- **U.L.B. : Faculté de Médecine, Service d'Anatomie**
route de Lennik 808 Bat. G • 1070 Bruxelles • ☎ 02/555 63 66
- **U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine,**
Tour Vésale 5240, avenue E. Mounier 52 • 1200 Bruxelles • ☎ 02/764 52 40
- **U.Lg : Département d'Anatomie humaine**
Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman • 4000 Liège
☎ 04/366 51 52 - 04/366 51 53
- **U.M.H. : Institut d'anatomie humaine**
Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6 • 7000 Mons • ☎ 065/37 37 49

FORMATIONS

- **Forum End Of Life (EOL) (Formation « Fin de vie » destinée aux médecins, infirmières et psychologues)**
rue du Président 55, 1050 Bruxelles • ☎ 02 502 04 85
beatrice.dupriez@admd.be • www.admd.be/medecins.html
- **Cefem (Centre de formation à l'écoute du malade)**
boulevard de l'Abattoir 26 • 1000 Bruxelles (autres centres en Belgique)
☎ 02 345 69 02 • www.cefem.be • cefem@busmail.net
- **Centre de Psycho-Oncologie asbl (Formation, Recherche et Clinique)**
www.psycho-oncologie.be
- **Sarah asbl (Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement)**
Espace Santé - boulevard Zoé Drion1, 6000 Charleroi • ☎ 071 / 37 49 32
asbl.sarah@skynet.be • www.sarahformations.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

