

# ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL  
1<sup>e</sup> trimestre 2014  
N°131

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 - 3
- Rapport d'activités des volontaires | p. 4
- Hommages | p. 6 - 7

## DOSSIER: L'euthanasie des mineurs

- Le contexte du vote d'une loi | p. 8
- Pourquoi l'euthanasie des mineurs? | p. 9
- Avis des Académies de Médecine | p. 10 - 11
- La loi du 28-02-2014, info et intox? | p. 12 - 13
- Qui donc arrêtera le train de l'euthanasie | p. 14
- Quand le discours devient insupportable | p. 15
- Ce que nous indique la loi du 28-02-2014 | p. 16
- La controverse | p. 17 - 18

## En Belgique

- Deux conceptions de la médecine | p. 19 - 21

## International

- Royaume-Uni, France, Pays-Bas | p. 22

## Témoignages | p. 23 - 26

## Livre / Médias | p. 27 - 28

## Infos utiles | p. 29 - 32



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<sup>†</sup>  
Jacques Bredael  
Jacques Brotchi  
Paul Danblon  
Edouard Delruelle  
Pierre de Locht<sup>†</sup>  
Roland Gillet<sup>†</sup>  
Philippe Grollet<sup>†</sup>  
Hervé Hasquin  
Arthur Haulot<sup>†</sup>  
Claude Javeau  
Jean Klastersky  
Edouard Klein<sup>†</sup>  
Roger Lallemand  
Jean-Pierre de Launoit  
Philippe Mahoux  
Pierre Mertens  
Philippe Monfils  
Anne Morelli  
François Perin<sup>†</sup>  
Georges Primo  
François Rigaux<sup>†</sup>  
Roger Somville  
Lise Thiry  
Georges Van Hout<sup>†</sup>  
Jean Van Ryn<sup>†</sup>

### Président d'honneur

Yvon Kenis<sup>†</sup>

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

#### Présidente

Jacqueline Herremans

#### Vice-Président

Dominique Lossignol

#### Trésorier

Emmanuel Morel

#### Membres

Nathalie Andrews  
Alain P. Couturier  
François Damas  
Yves de Locht  
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 annuelle<sup>1</sup> : 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

<sup>1</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Ghislaine Maus-Van Quathem  
Permanence téléphonique : 0471 711030  
mardi - jeudi - samedi de 10h à 12h  
ghislainemaus@hotmail.com

#### ■ Brabant Wallon Centre

M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Nelly Henrotin  
rue de Bruxelles, 14 bte 21, 4130 Esneux  
Tél. 04 360 79 77 (répondeur)

#### ■ Liège

M<sup>me</sup> Madeleine Dupont 9h à 12h et de 14h à 18h  
Tél. 04 344 12 29 (répondeur)  
M<sup>me</sup> Jacqueline Glesener de 9h à 12h et de 14h à 18h  
Tél. 04 383 67 30 (répondeur)  
M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Michette Satinet  
rue des Rogations 78, 6870 Saint-Hubert  
Tél. 061 61 14 68

#### ■ Mons-Borinage

M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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



## 28 février 2014 – Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs

C'est fait: le 28 février, le Roi a signé la loi votée le 13 février 2014 et celle-ci a été publiée au Moniteur belge du 12 mars 2014. Un parcours sans faute en dépit des ultimes pressions, plus déplacées les unes que les autres. Désormais, il sera possible en Belgique d'entendre la demande d'euthanasie d'un mineur doté de discernement et atteint d'une maladie grave et incurable. Le législateur a été prudent: seules les souffrances physiques entreront en ligne de compte et le décès devra être prévisible à brève échéance.

Le paradoxe veut que ceux qui se sont battus pour obtenir cette extension de l'euthanasie aux mineurs sont les mêmes qui espèrent que les cas seront rares. La première injustice est le fait qu'un enfant soit fauché par la maladie avant de devenir adulte, qu'il doive subir hospitalisation après hospitalisation, que sa jeunesse lui soit volée. Mais fallait-il pour autant se voiler la face, ignorer les souffrances d'un enfant condamné à subir une agonie parce qu'il n'avait pas encore 18 ans? Nous ne voulions plus de cette situation où les médecins qui ne restent pas sourds à ces demandes devaient agir dans la clandestinité. Dans ces cas, la clandestinité est toujours mauvaise conseillère. Outre le risque de poursuites judiciaires, en l'absence de parole libre, toutes les solutions ne peuvent être évoquées sereinement avec l'équipe, les parents et l'enfant. La tentation est grande de poursuivre encore et encore des traitements inutiles, invasifs et douloureux.

Les parlementaires n'ont pu cependant aller jusqu'au terme de leur feuille de route.

- Les personnes qui veulent faire une déclaration anticipée d'euthanasie doivent rester attentives à la durée de validité de cinq ans et songer à la renouveler en reprenant la procédure à zéro: compléter la déclaration avec la signature de la ou

des personnes de confiance, la faire signer par deux témoins dont l'un ne peut avoir un intérêt matériel à leur décès et éventuellement retourner à la Commune pour la faire enregistrer.

- Cette déclaration par ailleurs ne peut rassurer les personnes qui sont ou seront atteintes de pathologies neuro-cérébrales graves (pas seulement les cas d'Alzheimer mais aussi les conséquences d'une thrombose ou d'un cancer au cerveau): la notion d'inconscience irréversible ne pourra être invoquée qu'à l'extrême fin de leur parcours.
- Les refus d'euthanasie par abus de la clause de conscience risquent encore de se produire.

Rendez-vous donc pour la prochaine législature. L'ADMD rappellera les chantiers restés ouverts à nos parlementaires. Entre-temps, en notre qualité de citoyen appelé à voter le 25 mai prochain, notre responsabilité est aussi de faire les bons choix: n'hésitez pas à interpeller les candidats concernant leurs intentions en ce qui concerne les questions restées en suspens.

Rappelons-nous le poète Aragon: rien n'est jamais acquis. Ce débat sur l'extension de l'euthanasie aux mineurs a réveillé de vieux démons que l'on croyait appartenir à un temps révolu. Nombreux sont les signes de la volonté de quelques intégristes de revenir sur nos libertés. Nous respectons les conceptions autres que les nôtres concernant la maîtrise de notre vie et notre but est d'offrir un espace de libertés où la parole de chacun est respectée. Mais pour certains détenteurs de la Vérité, seule et unique, ce langage est insupportable et ils entendent nous imposer leurs valeurs, leurs conceptions du bien et du mal à n'importe quel prix.

Je suis tentée de conclure par: No pasarán!

Bruxelles, 14 mars 2014

■ Jacqueline Herremans

# Assemblée Générale 2014

## Conférence

### L'euthanasie des mineurs

par le Docteur Dominique Biarent, Chef de Clinique responsable de l'unité de soins intensifs de l'HUDERF (Hôpital Universitaire Des Enfants Reine Fabiola)

**Samedi 24 mai 2014 à 17h**

Centre d'Action Laïque - Campus Plaine, accès 2 - 1050 Bruxelles

## Agenda du second trimestre 2014

Date	Thème - Orateurs	Lieu	Contact
04.04.2014 à 19h30	Euthanasie avec Michèle Deloyer et Nathalie Andrews	CAL de Charleroi rue de France 31 6000 Charleroi	Luc Thoen 0495 57 61 74 <a href="mailto:slp.charleroi@gmail.com">slp.charleroi@gmail.com</a>
24.04.2014 de 10h à 17h	Salon de la Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS) Stand ADMD	Hall de l'hôpital du Bois de l'Abbaye 4100 Seraing	081/74.44.28 <a href="http://www.luss.be">www.luss.be</a>
26.04.2014 de 10h à 18h	Salon du Volontariat Stand avec Nathalie Andrews	« Hôtel Verviers » rue de la Station 4 4800 Verviers	<a href="http://www.provincedeliege.be/volontariat">http://www.provincedeliege.be/volontariat</a>
28.04.2014 à 18h30	Choisir sa mort: un droit, une ultime liberté! avec Ch. Serneels, Dr Y. de Locht, Fr. Rémy	Bibliothèques des Riches Claires 24 rue des Riches Claires 1000 Bruxelles Accès: Bus 95 et 48 Trams 3 et 4 - Métro: Bourse	Inscription : <a href="mailto:cserneels@telenet.be">cserneels@telenet.be</a> Entrée gratuite
08.05.2014 de 10h à 16h	Salon LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé) Stand avec Michèle Satinet	Hôpital Sainte Thérèse Bastogne	<a href="http://www.luss.be">www.luss.be</a>
16.05.2014 de 9h à 16h	Salon LUSS (Ligue des Usagers des Soins de Santé) Stand avec M. Dupont et J. Glesener	Haute Ecole de la Province de Liège	<a href="http://www.luss.be">www.luss.be</a>
16-17.05.2014	Colloque international: liberté de conscience, liberté pour la science avec J. Herremans, Ph Maassen, M. Mayer, M. Wauters	Université de Lille 1 Espace Culture - Cité Scientifique 59655 Villeneuve d'Ascq	Pour la France: 01 46342150 - <a href="mailto:librepensee.astrid@orange.fr">librepensee.astrid@orange.fr</a>  Pour la Belgique: Centre d'Action Laïque <a href="mailto:scharles@ulb.ac.be">scharles@ulb.ac.be</a>
17.05.2014 de 10h à 18h	Salon du Volontariat Stand avec M. Dupont et J. Glesener	Square Henrion avenue Delchambre 4500 Huy	<a href="http://www.provincedeliege.be/volontariat">http://www.provincedeliege.be/volontariat</a>
23 et 24.05.2014 de 10h à 18h	Salon du Volontariat Stand avec M. Dupont et J. Glesener	Cour du Palais des Princes Evêques Place Saint-Lambert 4000 Liège	<a href="http://www.provincedeliege.be/volontariat">http://www.provincedeliege.be/volontariat</a>

Date	Thème - Orateurs	Lieu	Contact
05.06.2014 de 10h à 12h	<b>Information sur l'euthanasie</b> avec M. Dupont, J. Glesener, G. Bronckart	<b>Maison des Seniors de St Gilles</b> boulevard Sainte Beuve 2A 4000 Liège	
05.06.2014 de 9h15 à 16h	<b>Senior et euthanasie: pour une fin de vie digne</b> avec Dr G. Marin, Dr D. Lossignol, J. Herremans, Ch. Gilbert et le Pr JM Thomas	<b>Centre de formation des Mutualités Socialistes wallonnes</b> Chaussée de Waterloo 182, 5002 Namur	inscription préalable obligatoire 02 515 02 66 <a href="mailto:espace.seniors@mutsoc.be">espace.seniors@mutsoc.be</a> Participation : 5€ lunch compris Paiement sur place
12.06.2014 à 19h30	<b>Euthanasie</b> avec Ch. Serneels, Y. de Locht, B. Legat	<b>Maison de la Laïcité de Frameries</b> rue de la Libération 152 7080 La Bouverie	tél. 065 78 11 53
26.06.2014 de 13h30 à 17h	Atelier « Débrouille » (Vie Féminine) <b>Euthanasie</b>	<b>Centre Culturel de Braives Burdine</b> Salle du Village d'Avennes	Madeleine Dupont 04 0344 12 29
02.07.2014 (sous réserve)	Semaine pour les seniors « Tous dans le même bateau » (du 01.07 au 08.07.2014)	Organisée par la ville de Liège <b>sur une péniche en bord de Meuse</b>	Madeleine Dupont 04 0344 12 29

ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'ULB

esp

**SÉMINAIRE  
DU JEUDI**

**27 mars 2014 | 15h00 à 18h00**  
Auditoire Bremer | Bâtiment B

**“EUTHANASIE DES MINEURS:  
ASPECTS JURIDIQUES, ÉTHIQUES ET  
PRATIQUE CLINIQUE”**

**Mme Jacqueline Herremans**  
Licenciée en droit et licenciée en droit européen de l'Institut d'Études européennes de l'ULB

**Mme Thérèse Locoge**  
Directrice administrative du CHU Brugmann  
et responsable du service juridique,  
Maître d'enseignement en Éthique et déontologie à l'ESP ULB

**Pr. Dr. Dominique Biarent**  
Médecin Chef de clinique et Responsable des Soins intensifs,  
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

**Mme Séverine Goenen**  
Infirmière en chef, Soins intensifs,  
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

Ouvert à l'ensemble de la communauté étudiante  
et facultaire du pôle santé - personne de contact :  
Dan LECOCQ – [dlecocq@ulb.ac.be](mailto:dlecocq@ulb.ac.be)

**ULB**

Ce séminaire vous aurait intéressé mais vous n'avez pas pu y assister? un Podcast sera réalisé.


*Vu le succès rencontré dans le cadre de sa campagne d'information « Seniors, l'euthanasie, parlons-en ! », Espace Seniors, association partenaire de Solidaris - Mutualité Socialiste, a décidé d'organiser une journée complémentaire sur cette thématique.*

**Quand?** le 5 juin 2014 de 9h15 à 16h

**Où?** **Centre de formation des Mutualités Socialistes wallonnes**  
Chaussée de Waterloo 182, Namur

**Inscription préalable obligatoire**

**organisé par**

  
ESPACE SENIORS

**Espace Seniors**  
Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles

Tél. : 02/515.02.73  
[espace.seniors@mutsoc.be](mailto:espace.seniors@mutsoc.be)  
[www.espace-seniors.be](http://www.espace-seniors.be)

## Rapport d'activités des volontaires bruxellois Année 2013



### Une fois de plus, l'ADMD a bénéficié d'une équipe formidable !

En 2013 :

- près de 3800 demandes ont été ainsi reçues, traitées ou transférées: courriel, téléphone, courrier postal ...
- 163 rendez-vous ont été assurés par nos « écoutants », soit au secrétariat, soit à domicile pour les adhérents ayant des problèmes de mobilité
- afin de mieux faire connaître les 3 lois votées en 2002, il y a eu de nombreuses participations à des salons, conférences et diverses animations, entre autres dans des hautes écoles d'infirmiers/aides-soignants, tant en région bruxelloise qu'en Wallonie
- n'oublions pas le travail moins connu, mais tout aussi important pour l'ADMD, qui a consisté en des milliers d'envois divers dont les pendentifs de non-réanimation, la vérification des déclarations anticipées de nos adhérents, ainsi que les travaux d'encodage informatique...
- certains ont assisté aux séances de formation EOL à Bruxelles, Tournai, Liège ou Namur
- enfin, comme l'an dernier, une bonne partie de l'équipe a assuré, le sourire aux lèvres, une permanence au Secrétariat pendant les congés de fin d'année.
- qu'ils soient nouveaux, fidèles au poste, ou sur le départ, je souhaite remercier chacun d'entre eux pour son implication dans l'action de l'ADMD et suis certaine que 2014 sera aussi un excellent cru pour l'équipe !

■ Nathalie Andrews

Janvier 2014

## L'ADMD recherche pour son équipe de volontaires bruxellois

**Une personne méticuleuse (adhérente de l'ADMD), aimant travailler en équipe, prête à s'investir dans la préparation de la documentation destinée aux adhérents (impression, liasses, etc.)**

**Disponibilité :** de préférence après-midi des lundi, mercredi ou vendredi

**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](mailto:info@admd.be)**



## Hommage à Francine Lalonde



F. Lalonde (à gauche), H. Bolduc (à droite) avec, dans les mains, le rapport «mourir dans la dignité» déposé le 22 mars 2012 par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès de Francine Lalonde survenu le 16 janvier 2014, à son domicile, à l'âge de 73 ans, après des années de résistance à un myélome, cancer de la moelle osseuse encore incurable. Députée du Bloc québécois de 1993 à 2011, elle avait déposé un projet de loi privé en 2005 au Parlement d'Ottawa portant sur droit de mourir dans la dignité. Elle n'aura pas pu voir l'aboutissement de sa lutte pour ce droit par le vote du projet 52 à l'Assemblée nationale du Québec, vote que l'on attendait mais qui est remis, non pas aux calendes grecques, mais bien après les élections qui ont été provoquées au Québec.

Voici le message qui a été lu à ses funérailles :

*L'annonce du décès de Francine m'a replongée dans mes souvenirs et en particulier celui de ma première rencontre avec Francine,*

*à la table d'un restaurant de la place Jourdan à Bruxelles, une belle soirée du mois de juin 2006. D'emblée, j'ai été conquise par sa force, son intelligence et son sourire. Sourire en dépit d'une douleur au dos qu'elle attribuait à un faux mouvement qu'elle avait dû commettre en soulevant, par exemple, une valise à Strasbourg. L'avenir hélas nous révélera que c'étaient les premiers symptômes de son cancer.*

*Elle m'a fait l'immense honneur de m'inviter à présenter la législation belge à Montréal, le 4 septembre. Chaque fois que l'occasion est donnée d'expliquer «notre» solution, je suis tentée de conclure que ce droit de pouvoir disposer de sa propre vie représente une évidence. Qui, en dehors de nous-mêmes, peut juger de nos propres souffrances, de notre qualité de vie?*

*Et pourtant...*

*Francine a participé à cette réunion, pas le moins du monde encombrée de sa chaise roulante, plaisantant alors que le lendemain, elle allait être hospitalisée. C'est à l'issue de cette réunion, qu'a été créé le comité provisoire qui allait accoucher par la suite de la belle Association Québécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignité présidée par Hélène, l'amie de plus de 20 ans de Francine. Que de chemin parcouru depuis lors ! A l'époque où Francine Lalonde, parlementaire canadienne du Bloc Québécois, avait osé déposer un projet de loi, c'était pour marquer les consciences, poser un jalon dans cette quête en vue d'obtenir un jour cette liberté de choisir sa mort. Et aujourd'hui, avec la future adoption du projet n°52, le Québec s'approche d'une solution en matière d'aide médicale active à mourir.*

*Le jour du vote, une pensée s'envolera vers notre pionnière!*

*Je garderai en mémoire cette combattante mais aussi le sourire, l'humour, la chaleur de cette femme exceptionnelle qui a eu aussi la chance d'être soutenue par un compagnon exceptionnel, Guy.*

■ Jacqueline Herremans

## Hommage à Els Borst



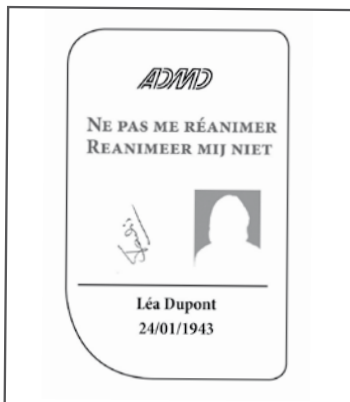
Nous avons appris le décès ce 10 février de Madame Els Borst, femme politique néerlandaise (formation D66) qui était en charge du ministère de la Santé au moment où la loi de dépénalisation de l'euthanasie a été adoptée aux Pays-Bas. Sa formation de médecin, sa fonction de directrice médicale de l'hôpital universitaire d'Utrecht et ensuite sa carrière académique à l'Université d'Amsterdam l'avaient sans aucun doute préparée à exercer cette charge ministérielle. Son caractère trempé ne lui a pas attiré que des amis d'autant plus qu'elle a été identifiée à des législations comme l'euthanasie ou la recherche sur embryons.

Après le vote de la dépénalisation de l'euthanasie, les partis chrétiens lui avaient reproché d'avoir utilisé les derniers mots attribués au Christ

«Tout est achevé» et ce, de surcroît un vendredi saint. Elle avait dû présenter des excuses pour avoir heurté la sensibilité chrétienne...

■ Jacqueline Herremans

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



Le pendentif actant le refus d'être réanimé (un feuillet d'aluminium de 3 x 5 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](mailto: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 .....

## Le contexte du vote d'une loi

«Le chef de l'Etat a donc parfaitement rempli son rôle constitutionnel malgré diverses pressions» a écrit ce 3 mars Christian Laporte dans la *Libre Belgique*.

L'extension de la loi sur l'euthanasie sous certaines conditions aux mineurs a donc été signée par le Roi un week-end de quasi début de printemps.

Cependant, la pudique expression «diverses pressions», cache, elle, une réalité qui, au minimum, doit interpeller.

Certes, si la Belgique a -heureusement- été épargnée par ces étranges vagues d'hommes et de femmes battant le pavé parisien contre le mariage pour tous ou pour «protéger» leurs enfants de l'apprentissage

de la masturbation dès l'âge de 3 ans, la récurrence de certaines attaques et la désinformation qui les accompagne ne sont pas sans intérêt à analyser.

Notre petit pays, objet de toutes les curiosités internationales pour ses avancées dans le domaine éthique, n'est pas à l'abri de reculs. Croire que dans ce domaine tout est acquis, comme l'expérimentent dramatiquement les Espagnols aujourd'hui, peut s'avérer être une erreur fatale ...

Il convient donc ici, sans s'attarder plus que de raison sur les «arguments» qui ont été servis par les opposants à l'euthanasie de manière générale, dans le cadre du présent dossier de notre Bulletin, de remettre les pendules à l'heure et donc :

- D'indiquer pourquoi cette législation sur l'euthanasie partiellement étendue aux mineurs est nécessaire aujourd'hui (article de Jean-Pierre Jaeken et avis des Académies de Médecine, p.10 et p.11)
- De pointer les contrevérités et les outrances qui ont accompagné la campagne des opposants à l'euthanasie (article de Benoît Van der Meerschen, p. )
- Et, enfin, de démontrer rationnellement une part des logiques qui ont présidé à la campagne des opposants à l'euthanasie (article de H. Kieboom et réaction de JP. Schreiber, p. )
- De dénoncer la façon dont certains ont tenté de jeter la suspicion sur le travail de la Commission d'évaluation de la loi sur l'euthanasie (article de Frédéric Soumois dans le journal *Le Soir* du 17 janvier 2014 p.18)

■ Benoît Van der Meerchen

# Pourquoi l'euthanasie pour les mineurs ?

Remarquons tout d'abord que ceux qui étaient déjà opposés à la législation portant sur l'euthanasie des majeurs sont également opposés à l'extension de la loi aux mineurs, cela me paraît témoigner d'une attitude strictement logique. C'est aux autres que nous voudrions expliquer que cette loi est une bonne chose.

Commençons par constater que dans la loi relative au droit des patients, il est précisé au Chap. IV, Art.12 - §2 que «... suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ces droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être apte à apprécier raisonnablement ses intérêts...». Et la loi insiste en son Art.13 - §2: «Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension». Le mineur jugé apte peut donc légalement décider tout seul de refuser tel ou tel traitement, ce qui revient, dans certains cas, à signer son propre arrêt de mort à plus ou moins longue échéance.

Il y avait donc jusqu'ici, à l'égard des mineurs, une discrimination toute subjective entre les deux lois. Il s'agissait donc de traiter le mineur de la même manière dans les deux lois.

Ensuite il faut bien reconnaître que cette frontière entre mineur et majeur est artificielle. Ainsi, pour quels motifs l'âge de raison qui est sensé marquer la frontière entre les deux états, est-il brutalement passé de 21 ans à 18 ans? Cette frontière est d'autant moins significative quand on se trouve face à la maladie. Le seul point d'accord tacite entre toutes les parties, ce fut précisément d'admettre l'étonnante maturité dont peuvent faire preuve même de très jeunes enfants confrontés à des maladies graves.

Si les Pays-Bas ont opté pour créer des sous-groupes avec des limites d'âge particulières, en Belgique on a préféré s'aligner sur la loi relative au droit des patients, en renforçant toutefois les critères: ainsi le médecin devra demander l'avis d'un pédopsychiatre (ou d'un psychologue) pour statuer sur la capacité de discernement du mineur.

Enfin, il y a l'aveu par un certain nombre de pédiatres qu'ils avaient déjà été confrontés à des appels au secours auxquels ils avaient donné suite la peur au ventre. Bien sûr beaucoup n'ont jamais connu de telles situations en plus de 20 ans de carrière. Rappelons-nous aussi qu'il n'y a pire sourd que celui qui ne veut entendre ! Souvenons-nous aussi que ce même argument

quantitatif fut évoqué contre la loi de 2002.

Il n'y aurait qu'un seul cas par an, que ce mineur aurait le droit d'être entendu et le médecin qui accepterait aurait celui de pouvoir agir en toute transparence et en toute légalité.

Dans différentes émissions radio et/ou TV on a pu entendre ces mots: «...dorénavant on va euthanasier des enfants de 3 ou 5 ans en Belgique», ce qui dénote une méconnaissance totale de la loi. En effet l'euthanasie d'un mineur, tout comme celle d'un majeur, repose sur un premier pilier fondamental à savoir que la demande doit émaner du patient lui-même, s'il est jugé capable de discernement dans le cas d'un mineur. Or, même avec beaucoup d'imagination, aucun enfant en bas âge ne répondra à ces conditions, même si parfois ils arrivent à manifester leur volonté au travers de leur gestuelle. Comme le racontait une maman dont l'enfant de 5 ans avait enchaîné les chimios jusqu'au jour où il lui a signifié «non» de la tête avant d'arracher toutes les perfusions en la regardant droit dans les yeux d'un air soulagé. Et la maman a accepté ce refus.

Un bémol peut-être. En fait, comme les mineurs n'ont pas la capacité juridique pour poser certains actes administratifs, ils doivent donc se faire couvrir par leurs représentants légaux.

Par analogie, pour un mineur demandant l'euthanasie, le médecin doit, d'après la loi, informer et obtenir l'accord des parents (ou les représentants légaux). Il ne s'agit donc pas d'exiger du mineur qu'il entreprenne lui-même la démarche auprès de ses parents pour décrocher leur accord. On peut certes espérer que le médecin informe les parents de la demande de leur enfant en soutenant auprès d'eux la position du mineur, et en s'efforçant de les amener à accepter le choix de leur enfant. Dans un certain nombre de cas, ce sera aller au-devant de situations conflictuelles dramatiques, entre parents et enfants certes, mais aussi entre parents notamment au sein de couples séparés. Evidemment il serait dommage que le médecin soit empêché de satisfaire à la demande de son patient à cause d'une interdiction parentale. Mais bon, sans doute fallait-il en passer par là pour arriver à faire voter la loi, ce qui était bien le but principal.

Ce but est atteint. Merci à tous ceux et toutes celles qui se sont impliqués pour que cette loi voie le jour, n'en déplaise à tous les détracteurs de si mauvaise foi (un comble pour certains!).

■ JP Jaeken



**Avis des Académies de Médecine de Belgique  
concernant l'extension aux mineurs d'âge de la loi  
relative à l'euthanasie du 28 mai 2002**

Interpellées par les propositions de loi et les multiples prises de position concernant la proposition d'extension aux mineurs d'âge de la loi du 28 mai 2002 relative à la dépenalisation conditionnelle de l'euthanasie, l'Académie royale de Médecine de Belgique et la Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België ont mené une réflexion dans le cadre de leur mission statutaire de conseillères du législateur.

Les Académies de médecine prennent acte du vote du projet d'extension aux mineurs d'âge capables de discernement de la loi du 28 mai 2002 par le Sénat réuni en séance plénière le 12 décembre 2013. Ce projet impose que le mineur d'âge soit conscient au moment de sa demande d'euthanasie, exige l'accord des responsables légaux et exclut les demandes pour souffrance psychique pure.

Selon l'expérience de pédiatres et d'autres médecins belges que les Académies de médecine ont récemment consultés, les demandes d'euthanasie formulées par des mineurs d'âge sont exceptionnelles, grâce au développement et à la qualité des soins palliatifs pédiatriques existants, sans que, toutefois, des données fiables soient disponibles en Belgique. Les Académies de médecine reconnaissent cependant que des demandes exprimées par des enfants en fin de vie et aux prises avec des souffrances inapaisables existent et qu'il n'est parfois pas possible d'y répondre par des traitements symptomatiques adéquats conduits par une équipe compétente.

Si le Parlement estime opportun de légiférer en la matière, les Académies émettent les recommandations suivantes:

1. Les conditions requises par la loi du 28 mai 2002 (Art.3, §1) doivent être strictement respectées. Les Académies de médecine suggèrent de rédiger le nouvel article comme suit:

*« S'assurer que l'enfant mineur d'âge est capable de discernement et est conscient au moment de sa demande; que sa demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure. En outre, l'enfant doit*



*se trouver dans une situation médicale de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une pathologie grave et incurable dans l'état actuel de la science. En outre, l'enfant doit se trouver dans une situation médicale de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une pathologie grave et incurable dans l'état actuel de la science. Le médecin doit strictement respecter les conditions et procédures prescrites par la loi de 2002 ».*

2. La demande d'euthanasie par un mineur d'âge capable de discernement doit être limitée aux situations où le décès est prévisible à brève échéance. Un délai de réflexion est indispensable avant la mise en œuvre de toute décision, quelle qu'elle soit.

3. La demande d'euthanasie par un mineur d'âge capable de discernement dont la souffrance psychique est causée seulement par une pathologie psychiatrique doit être exclue.

4. Les dispositions de l'Art.14 de la loi du 28 mai 2002 concernant la clause de conscience du médecin et du personnel paramédical doivent être respectées.

5. L'évaluation de la capacité de discernement du mineur d'âge est une tâche difficile qui doit être faite de façon rigoureuse. Les Académies de médecine recommandent au médecin qui a reçu la demande de consulter l'équipe multidisciplinaire pédiatrique qui assure les soins au mineur et a de l'expérience dans l'accompagnement des enfants en fin de vie. Elle doit également comprendre le spécialiste concerné par la pathologie de l'enfant, des pédopsychiatres ou psychologues, une équipe de soins palliatifs pédiatriques et le médecin de famille. La décision finale concernant la demande d'euthanasie appartient au médecin qui l'a reçue.

6. Le deuxième médecin que doit consulter le médecin qui a reçu la demande, conformément à la loi du 28 mai 2002 (Art 3 §2 3°), doit être pédiatre ou pédopsychiatre et doit s'assurer du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande, du caractère grave et incurable de la pathologie, et du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique.



7. Les parents exerçant l'autorité sur le mineur d'âge, à défaut, les responsables légaux de l'enfant, doivent être régulièrement associés à la démarche et donner leur consentement informé

8. Un encadrement de la famille doit être assuré avant, pendant et après le décès. Tout comme en soins palliatifs, l'équipe médicale doit se préoccuper aussi des membres de la famille d'un mineur d'âge qui formule une demande d'euthanasie pendant l'élaboration de la réponse à cette demande. Elle doit continuer à soutenir la famille pendant le processus de deuil

9. Le médecin mettant en œuvre l'euthanasie doit avoir participé aux différentes étapes du processus décisionnel et organiser, après le décès de l'enfant, une réunion d'évaluation avec l'équipe impliquée dans le processus.

*L'Académie royale de médecine et la Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België formulent les recommandations complémentaires suivantes:*

- a) La question de l'euthanasie chez le mineur d'âge doit être intégrée dans la problématique globale de l'accompagnement de la fin de vie de l'enfant.*
- b) Le développement des soins palliatifs pédiatriques doit être poursuivi ; leur accès tant au niveau hospitalier qu'extrahospitalier doit être optimisé et bénéficier d'un financement adapté.*
- c) L'enseignement ayant trait à la fin de vie, y compris des enfants, doit être renforcé dans les études de médecine et de soins infirmiers, ainsi que dans la formation continue de ces praticiens.*
- d) Une étude prospective pour mesurer l'ampleur réelle des demandes d'euthanasie chez les mineurs d'âge doit être entreprise.*

Académie royale de Médecine de Belgique  
Rue Ducale 1, 1000 Bruxelles  
[www.amb.be](http://www.amb.be)

# La loi du 28 février 2014 : INFO et INTOX

« *Rouvrir le débat sur la loi ? Chiche !* »<sup>1</sup> affirmait le 9 mai 2012 dans les colonnes du journal *Le Soir* la présidente de l'ADMD lorsqu'était évoquée la possible extension de la loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie.

Que de chemin parcouru depuis !

Pour autant, ce dernier aura été parsemé d'embûches. Certes, les opposants à l'euthanasie n'auront en fin de compte guère déplacé les foules<sup>2</sup> mais ils auront quand même réussi à, partiellement, empêcher la tournure serene qu'aurait pu, qu'aurait dû, avoir ce débat.

Et ce en raison surtout de nombreuses contrevérités qui, additionnées les unes aux autres et abondamment relayées par certains médias, ont eu pour effet de jeter le trouble sur un débat éthique qui, pourtant, méritait mieux.

Chacun a évidemment le droit d'avoir son opinion sur telle ou telle question éthique et de l'exprimer. Heureusement.

Ceci écrit, encore faut-il jouer le jeu du débat démocratique de façon honnête sans, à coups de raccourcis<sup>3</sup>, affirmations mensongères et autres leurres agités comme des grelots, tenter uniquement de tromper éhontément l'opinion en manipulant les faits. Dans le genre, la plateforme Cathobel s'est distinguée en tirant dans sa newsletter lors du vote sur l'extension de la loi en Commission justice de la Chambre : « *Le Conseil de l'Europe tance la Belgique au sujet de l'euthanasie des enfants !* »<sup>4</sup> laissant de la sorte penser que le Conseil de l'Europe, dans son entièreté, critiquait le projet de loi belge alors qu'il ne s'agissait en l'espèce que d'une petite minorité de parlementaires du Conseil de l'Europe qui avaient pris une pareille position ...

Ainsi, à regret, sans nous attarder sur tous les mots<sup>5</sup>, expressions, « arguments »<sup>6</sup> et stratégies diverses, on peut relever les éléments suivants :

1 *Le Soir*, 9 mai 2012, p.3.

2 « *L'église belge, une puissance morale sur le déclin* », *Le Soir* du 6 février 2014, pp. 2 et 3 et « *une veillée en mode mineur* », *Le Soir* du 7 février 2014, p.5.

3 Voir à cet égard le dessin que l'on retrouve sur le site de « *stop euthanasie* » montrant un enfant très jeune endormi, avec un médecin à ses côtés, tenant une seringue et affirmant « *qui ne dit mot consent* » ... (<http://www.croquisenvrac.com/>)

4 Voir : <http://info.catho.be/2014/01/30/le-conseil-de-leurope-tance-la-belgique-au-sujet-de-leuthanasie-des-enfants/#.UyLIEMuYa-o>

5 A titre d'exemple : « (...) *jusqu'ou ira le laxisme de notre législation* (...) » (appel à une journée de jeûne et à une veillée de prière avant le vote sur l'euthanasie)

6 Comme celui brandi par le Sénateur Delpérée sur un vote obtenu grâce à l'appui de la NV.A (voir *La Libre Belgique* du 13 décembre 2013) alors que le CDH et le CDenV ont, pour leur part, voté « *contre* » avec le ... Vlaamse Belang.

## 1. Une loi « précipitée »<sup>7</sup> et « brutale »<sup>8</sup> ?

Rappelons tout d'abord que l'extension de la loi euthanasie aux mineurs a été votée au terme de 4 mois d'auditions au Sénat, durant lesquels 35 experts ont été auditionnés (juristes, médecins, acteurs de la société civile...), issus de milieux professionnels et philosophiques pluralistes (ULB, KUL,...)

Ces auditions ont permis d'adapter les propositions de loi initiales aux demandes des experts pour poser des balises encore plus strictes et claires pour les mineurs que pour les adultes. Comme par exemple, la non prise en cause des souffrances psychiques lorsqu'une demande d'euthanasie est formulée par un mineur)

En examinant la proposition qui leur a été transmise par le Sénat, nos députés ont pris connaissance de ces auditions et ont donc, tout simplement, estimé et décidé qu'il n'était pas nécessaire, dans un bicaméralisme bien compris<sup>9</sup>, de réorganiser à la Chambre des représentants des mois d'audition qui n'auraient pas amené d'éléments nouveaux pour nos députés.

Pour être plus clair, les demandes d'auditions supplémentaires qui ont pu être réclamées consistaient avant tout en une manœuvre dilatoire dans le but unique de faire échouer un vote potentiel avant la dissolution des chambres législatives.

## 2. D'une demande qui n'existerait pas à la « pente glissante »<sup>10</sup>

« *Beaucoup de personnes professionnellement proches des mineurs d'âge attestent que la demande d'euthanasie émanant de ces derniers est rarissime* »<sup>11</sup> ce qui nous mènerait alors à la fameuse « *pente glissante* » car « *l'expérience a déjà montré que, dès qu'on transgresse l'interdit fondamental de toute société humaine, à savoir l'interdit de tuer un être humain innocent, il est impossible de refermer la porte que l'on a entr'ouverte. Au contraire, elle a tendance à s'ouvrir toujours plus largement. La loi déjà en vigueur concernant l'euthanasie excluait la prise en compte des mineurs d'âge. La loi aujourd'hui projetée l'inclut. Un mouvement s'est mis en route, qui risque de ne jamais s'arrêter.* »<sup>12</sup>

7 « *Fin de vie des enfants : une loi inutile et précipitée* », appel de 38 pédiatres, *La Libre Belgique* du 29 janvier 2014.

8 Editorial de F. Van de Woestyne (« (...) *Les médecins se disent humiliés par une loi brutale* », *La Libre Belgique* du 11 février 2014.

9 Que l'on regrettera après les élections.

10 Voir le précédent numéro du Bulletin 130

11 Appel à une journée de jeûne et à une veillée de prière avant le vote sur l'euthanasie.

12 Idem.

Tels sont les arguments qui ont servi à mobiliser pour un appel au jeûne.

Pourtant, quand bien même l'extension ne concernerait qu'une très faible proportion d'enfants malades incurables par an, la souffrance, elle, n'a pas d'âge ainsi que nous l'indique encore le poignant témoignage retranscrit dans le présent numéro du Bulletin en pages 24 et 25. Dès lors, dénier la réalité dont peuvent souffrir certains mineurs en évoquant la mort d'êtres humains «innocents»<sup>13</sup> fait frémir.

En réalité, loin des rodomontades des agitateurs de peur, un encadrement légal était nécessaire pour assurer une sécurité juridique profitable tant au médecin qu'au patient. Même si le nombre d'enfants qui, potentiellement, feront le choix de demander l'euthanasie restera sans doute et heureusement limité, l'extension de la loi du 28 mai 2002 aux mineurs a tout son sens et, conformément à la philosophie de la Convention de l'ONU sur les droits de l'enfant, fait de celui-ci un sujet de droits et non plus un objet. Enfin, pour en revenir à cette idée de «*mouvement (...) mis en route*» et de «*porte entrouverte*», on peut noter que, depuis le vote de la loi du 28 mai 2002, la proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées a toujours constitué environ 1% de l'ensemble des décès dans notre pays. Il n'y a donc jamais eu de vague ou de banalisation de l'euthanasie chez les adultes dues à la loi ...

### 3. Des pressions inacceptables de la part des «*investis*» de la dernière heure

Enfin, parmi toutes les pressions exercées sur les parlementaires lors des travaux législatifs sur l'extension de loi sur l'euthanasie aux mineurs<sup>14</sup>, impossible de ne pas citer non plus l'attitude des membres de «*dossards jaunes*».

Non pas pour faire une quelconque publicité à ceux qui se présentent comme un «*collectif de jeunes professionnels qui se mobilisent pour montrer que le contrôle de la loi de l'euthanasie est en panne*»<sup>15</sup>, mais bien parce qu'ils ont mis nommément en cause l'ADMD et, plus particulièrement, sa présidente, Jacqueline Herremans, dont le nom a été hué par les membres de ce Collectif lors d'une manifestation le 2 février 2014.

Leur virulente -mais non étayée- critique du travail de la Commission d'évaluation sur l'euthanasie, dont les rapports sont pourtant tous les deux ans et sans

<sup>13</sup> comprenez des enfants

<sup>14</sup> Envois massifs de courriels, veilles autour du Parlement, appel au jeûne, ...

<sup>15</sup> Collectif qui serait «*apolitique et aconfessionnel*» comme la démarche d'un appel au jeûne est «*d'abord d'ordre philosophique*» (appel à une journée de jeûne et à une veillée de prière avant le vote sur l'euthanasie)

souci approuvés par la représentation parlementaire, n'aura en définitive constitué qu'une pathétique et ultime tentative de réfuter un processus démocratique en cours au Parlement, ce en détournant l'attention sur un prétendu «*problème*»<sup>16</sup> qui n'avait aucun lien avec les débats en cours. L'article de Frédéric Soumois dans le Journal Le Soir publié en nos pages 18 et 19 revient brièvement sur cet épisode digne d'un bac à sable<sup>17</sup>.

### 4. Pour conclure

La loi a été votée, signée et, enfin, publiée.

Pour autant, les critiques et pressions, ici et ailleurs, continueront. L'actualité le démontre à suffisance: ainsi, ce 17 février, on apprenait que des parlementaires de la Douma russe envisagerait maintenant d'interdire l'adoption d'enfants russes par des parents belges tandis que le pape aurait, lui, fait pression sur François Hollande pour qu'il n'avance pas sur le dossier de l'euthanasie<sup>18</sup>.

Bref, dans le contexte où nous sommes, à savoir celui d'un retour en force des dérives religieuses et sectaires menaçant les libertés et la démocratie, plus que jamais vigilance et capacités d'anticipation devront rester de mise.

■ Benoît Van der Meerschen

<sup>16</sup> Le contrôle de l'euthanasie.

<sup>17</sup> comme en témoignent les tweets dudit Collectif qui semblent plus ressortir d'une cour de récréation que d'une réelle volonté de dialogue constructif: Tweet de DJ: «*ADMD refuse de débattre avec nous sur RTBF info ... Ils sont mal à l'aise face à nos révélations ! Peur de perdre le débat ?*» (29/1/2014).

<sup>18</sup> «*Lors de la visite au pape, en janvier, le chef de l'Etat aurait eu droit à une mise en garde: le souverain pontife lui aurait dit que s'il y avait un changement en France sur la fin de vie, alors il réagirait officiellement par un texte public. Bref, le climat est tendu, bourré de crispations, de malentendus et d'arrière-pensées.*» («*Fin de vie: François Hollande cherche toujours la lumière*» par Eric Favereau dans Libération du 14 février 2014).

## Qui donc arrêtera le train de l'euthanasie ?

Une opinion de Hilde Kieboom,  
responsable pour la Communauté de Sant'Egidio au Benelux

Étendre l'euthanasie aux mineurs risque de faire passer pour «un acte de compassion» ce qui est, en réalité, est un acte de déresponsabilisation, qui abandonne le jeune malade à son sort. Au moment où le Sénat s'apprête à légaliser l'euthanasie pour les mineurs, nous estimons qu'il y va de notre devoir citoyen d'y opposer de sérieuses objections. Nous invitons les formations politiques, les sénateurs et les députés à prendre plus de temps pour approfondir davantage la réflexion.

Notre pays se sent à l'avant-garde en devenant le seul pays au monde à supprimer toute limite d'âge pour l'euthanasie. Doit-on vraiment s'en vanter? Les faits démontrent qu'un tel élargissement n'a pratiquement pas de raison d'être: de nombreux pédiatres et infirmiers/ières témoignent que les enfants gravement malades expriment rarement un souhait résolu de mourir. Leur volonté de vivre, même dans les conditions difficiles de l'approche de la mort, est plus forte que l'éventuel souhait d'anticiper la fin. Aux Pays-Bas, où l'euthanasie peut être pratiquée sur les enfants à partir de 12 ans, la réalité démontre qu'il n'y a aucun besoin en la matière. Depuis 2006, aucun cas n'a été enregistré, même pas en dessous de 30 ans. Pourquoi alors cette hâte suspecte? Pourquoi vouloir coûte que coûte voter cette loi?

Il ne s'agit pas tant, à notre avis, de répondre à un quelconque besoin urgent dans nos hôpitaux, mais plutôt d'un projet idéologique tendant à faire sauter l'un après l'autre les verrous juridiques placés par la loi du 18 mai 2002. Dans une déclaration récente, le Conseil Central laïque rêve déjà de nouvelles modifications législatives: l'euthanasie devrait également être possible pour les mineurs qui ont des souffrances psychiques – incontestablement un groupe plus important, vu le taux élevé de suicides chez les jeunes – mais aussi pour les personnes qui ne sont plus en état d'exprimer elles-mêmes leur volonté. Avec l'augmentation du nombre de personnes âgées qui souffrent de l'une ou l'autre forme de démence, il s'agit d'un large groupe qui pourrait potentiellement entrer en ligne de compte pour l'euthanasie. Face à cette évolution politique, nous voyons se confirmer notre crainte d'il y a dix ans. Une fois disparu le tabou légal de tuer un

concitoyen à sa propre demande, la porte s'ouvre sans cesse plus largement. D'où notre question: qui donc arrêtera le train de l'euthanasie?

Traditionnellement, la souffrance psychique et physique du prochain, enfants et autres, incarne un appel éthique à leur entourage et à la société de prendre soin d'eux. Par l'expérience d'un travail dans la durée auprès des malades et des aînés, la Communauté de Sant'Egidio peut témoigner que notre société regorge de forces vives qui sont prêtes à prendre leur responsabilité pour assister et soigner les malades. Autour du lit d'un malade naissent souvent des formes inattendues de solidarité et de chaleur humaine. Les avancées de la science médicale, avec des antidouleurs toujours plus efficaces, permettent que la souffrance physique soit de mieux en mieux maîtrisée. Les soins palliatifs ne veulent pas seulement pallier les douleurs physiques, mais aussi les souffrances psychiques provoquées par le sens de l'abandon.

Si une nouvelle porte s'ouvre pour l'euthanasie, il est à craindre que la société se déresponsabilise toujours plus vis-à-vis de ceux qui souffrent. Car la société ne dit dès lors plus au malade: «Nous allons te soutenir du mieux que nous pouvons avec tous les moyens dont nous disposons et le plus longtemps possible.» Mais elle lui demande plutôt: «Réfléchis-bien! Veux-tu vraiment vivre ainsi?» De la sorte, le désir de vivre et de s'opposer à un éventuel souhait de mourir est subtilement sapé chez le malade et son entourage. Ne s'agit-il pas là d'une réelle perversion, pour une société qui d'autre part investit tant dans la prévention du suicide?

Le risque est d'appeler 'un acte de compassion', ce qui dans la réalité est un acte de déresponsabilisation masquée. Au lieu d'ouvrir toujours plus la porte 'pour l'aide à mourir', il faudrait investir plus d'énergies dans 'l'aide à vivre'. D'ailleurs, dans beaucoup d'autres domaines de la société, on ne voit pas toute cette volonté de piété et de compassion.

Le soin des malades coûte beaucoup à la société: en moyens financiers, en temps et en énergie. A l'heure actuelle, beaucoup de gens, confrontés dans leur entourage à une personne touchée par une maladie in-

curable ou des souffrances psychiques, expriment de façon plus ou moins ouverte le souhait que le malade ne prolonge plus trop longtemps son séjour parmi les vivants et qu'il s'en aille à temps. Cette pression, implicite ou parfois même explicite, sur des personnes malades et affaiblies doit davantage être prise en compte. Ainsi, l'autorisation parentale, nécessaire pour les mineurs, nous est présentée comme un verrou juridique et un droit de veto. Dans la pratique, c'est plutôt le contraire qui risque d'arriver: des parents qui commencent à espérer que leur enfant malade ne vivra plus trop longtemps, des enfants qui se sentent une

charge pour leurs parents, et qui, dès lors, se sentent incités à faire mettre fin à leur vie.

Dans une sorte d'égarement collectif, notre société glorifie toujours plus la mort médicalement assistée comme un progrès de la civilisation et le summum de l'humanité. Permettez-nous de défendre un point de vue fondamentalement opposé. Les possibilités légales toujours croissantes de recourir à l'euthanasie signifient plutôt ouvrir la porte à une nouvelle sorte de barbarie: le choix, acclamé par la société, de l'auto-élimination des malades et des personnes faibles.

### **Réaction du CCL suite à la publication de cette opinion:**

Sylvain Peeters, président de *deMens.nu* et co-président du Conseil Central Laïque et Pierre Galand, président du Centre d'Action Laïque et co-président du Conseil Central Laïque tiennent à réagir à la publication ci-dessus.

«Hilde Kieboom, au nom de la Communauté de Sant'Egidio au Benelux, nous prête des propos que nous n'avons jamais tenus. C'est d'autant plus regrettable que le sujet de l'euthanasie touchant à la vie des personnes, il s'avère particulièrement sensible et ne se

prête nullement aux approximations, amalgames ou autres procès d'intention. En effet, il est inexact d'affirmer, comme le fait hardiment Mme Kieboom, que le Conseil Central Laïque «rêve déjà (de voir l'euthanasie autorisée pour) des personnes qui ne sont plus en état d'exprimer elles-mêmes leur volonté». Le communiqué du CCL auquel il est fait référence précise, bien au contraire, que cela ne saurait s'envisager qu'à la condition expresse qu'elles aient signé une déclaration anticipée - ce qui est fondamentalement différent.»

## **Euthanasie : Quand le discours devient insupportable**

*Jean-Philippe Schreiber, historien des religions, professeur ordinaire à l'Université libre de Bruxelles.*

Dans un article intitulé «Qui donc arrêtera le train de l'euthanasie?», paru sur le site de La Libre Belgique du mercredi 11 décembre 2013, la responsable de la Communauté Sant'Egidio au Benelux, Hilde Kieboom, s'en est pris avec violence à l'extension aux mineurs de la loi relative à l'euthanasie, en cours d'adoption au Parlement. Le propos, ici, n'est pas de revenir une fois de plus sur un débat douloureux, que la plupart des acteurs politiques ou issus de la société civile ont le plus souvent abordé avec passion, certes, mais aussi beaucoup de dignité. Il vise en revanche à relever la violence du discours que produit par la voix de Mme Kieboom une organisation catholique que l'on connaissait davantage comme un puissant levier de la diplomatie vaticane, moins comme un prescripteur de morale religieuse.

Certes, la Communauté Sant'Egidio, et en particulier Hilde Kieboom, sont ici dans leur rôle, qui est légitime. Qu'il leur soit difficile de prendre la mesure d'une so-

ciété qui progresse vers davantage d'autonomie de la personne humaine et d'un droit positif qui s'adapte à cette évolution est dans l'ordre des choses. Toutefois, ce n'est pas leur fonds de commerce idéologique qui pose question, même s'il est particulièrement rétrograde, mais la manière dont ils fustigent les défenseurs de la loi - dont l'adoption, rappelons-le, sera le fait de l'expression parlementaire, et donc de la volonté générale des citoyens, au fondement de notre démocratie. Faisant fi de la réalité de terrain, de l'opinion des malades et de leur entourage, des personnels soignants, hospitaliers et psychothérapeutiques, Hilde Kieboom fait de l'extension aux mineurs de la loi sur l'euthanasie l'expression d'un projet idéologique, celui du monde de la laïcité - nommément stigmatisé. Et de s'en prendre à une forme de complot contre la vie, d'une sorte de projet eugéniste orchestré par des incroyants. Ce discours nauséabond, qui assimile ainsi à un prétendu projet totalitaire la frange progressiste de

notre société, attachée à la libre pensée, à l'émancipation des citoyens et à la maîtrise de leur corps par des sujets libres et autonomes, est d'une extrême brutalité. Ce plaidoyer ultra-conservateur dresse un singulier tableau: d'une côté des hommes et des femmes sensibles à la souffrance physique et psychique, solidaires des malades, les accompagnant jusqu'au bout de cette souffrance, appelant à davantage de piété et de compassion; de l'autre des hygiénistes insensibles, pervertissant le sens de la vie humaine, modelant une fin de vie adaptée à des besoins purement utilitaires et subordonnant une considération avant tout éthique à un critère matériel - le coût objectif en soins de santé présumés inutiles. Cette logique, déjà insupportable en tant que telle, aboutit à une sinistre et abjecte caricature quand Mme Kieboom escompte que l'adoption de la loi poussera des parents à mettre un terme à la vie de leurs enfants parce que la maladie représentera une trop grande charge pour eux.

Notre pays a changé, et certains ne peuvent s'y faire. Leurs excès sont l'expression d'une idéologie qui chancelle, face à ce que veulent des hommes et des femmes libres, libres de déterminer ce qu'ils feront de leur corps, voire de leur vie, lesquels n'appartiennent à personne d'autre qu'eux mêmes. Nous avons mis longtemps à nous défaire du poids de la morale religieuse en la matière, dans un pays qui y était autrefois fortement soumis. Depuis l'approbation de la loi dépenalisant l'interruption volontaire de grossesse, en 1990, nous avons entamé un chemin difficile mais capital vers davantage de liberté pour l'individu et la société. Avec l'adoption de lois progressistes dans le domaine de l'euthanasie, de la bioéthique, du mariage et de l'adoption pour tous, la Belgique est devenu l'un des pays au monde où la laïcisation des institutions symboliques a été la plus forte. L'outrance des propos de Mme Kieboom n'est que le dépit de ceux qui ne s'en accommoderont jamais.

## Ce que nous indique la loi du 28 février 2014

Le champ d'application de la loi du 28 mai 2002 sur l'euthanasie a donc été étendu aux mineurs dotés de la capacité de discernement par la loi du 28 février 2014.

Après de nombreuses auditions, discussions et peaufinage de textes au Parlement, des balises supplémentaires ont été posées pour qu'un mineur doté de la capacité de discernement puisse demander l'euthanasie:

- globalement, les conditions d'application de la loi sur l'euthanasie restent les mêmes (demande du patient, affection accidentelle ou pathologique grave et incurable causant des souffrances constantes, insupportables et inapaisables, etc) à l'exception du critère de la souffrance «psychique» qui, pour un mineur doté de la capacité de discernement, ne pourra jamais être invoqué (article 2, c, de la loi du 18 février 2014).
- le mineur doté de la capacité de discernement doit faire sa demande d'euthanasie par écrit et ses représentants légaux doivent donner leur accord par écrit (article 2, f, de la loi du 18 février 2014).
- sa capacité de discernement doit être reconnue et confirmée par un spécialiste (article 2, d, de la loi du 18 février 2014).
- après que la demande du mineur doté de la capacité de discernement a été traitée par le médecin, les personnes concernées sont informées d'une possibilité d'accompagnement psychologique (article 2, g, de la loi du 28 février 2014).
- enfin, en cas de décès qui ne serait pas prévu à brève échéance, la procédure prévue à l'article 3, paragraphe 3, de la loi du 28 mai 2002 n'est pas applicable aux mineurs dotés de la capacité de discernement.

## La controverse

## Les contrôleurs de l'euthanasie sont-ils sous influence ?

**L'élargissement aux mineurs de la loi** actuelle, votée au Sénat, est examiné à la Chambre. Des critiques sont faites à ceux qui vérifient si les médecins la respectent. Vives répliques.

Ils étaient dimanche dernier une grosse centaine pour manifester devant les locaux de la Commission de contrôle de la loi dépénalisant partiellement l'euthanasie. D'autres (ou les mêmes ?) se réunissent régulièrement devant la façade du Sénat pour « veiller » contre la réforme de cette loi. Les opposants à la loi actuelle sur la dépénalisation et contre son extension font entendre leur voix. De plus en plus fort à mesure que se rapproche le vote probable, à la Chambre, de son extension aux mineurs. Mardi, la Commission justice de la Chambre vient de repousser les demandes d'auditions supplémentaires préalablement à l'examen de la loi adoptée en décembre dernier au Sénat, ouvrant la voie à une prochaine adoption.

Leur opposition entend démontrer que la loi actuelle est très mal contrôlée. Et qu'elle permet toutes les dérives, notamment via la présence de membres de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, l'ADMD, au sein de la Com-

mission de contrôle.

Pour Etienne Dujardin, coordinateur des « Dossards jaunes », cette présence est clairement un « conflit d'intérêts » : « Il est normal que la Commission soit pluraliste, mais est-il normal que des membres qui militent ostensiblement pour l'extension d'une loi fassent partie d'une commission de contrôle de cette loi ? De plus, le fait qu'ils soient six dans une Commission de 16 personnes leur permet de bloquer toute dénonciation au parquet, puisqu'il faut une majorité de 2/3 des membres pour le faire. » Pour l'opposant, c'est clairement la raison pour laquelle, en dix ans et 10.000 dossiers déposés par des médecins, aucun n'ait jamais été transmis à la justice. « Aux Pays-Bas, de nombreux dossiers ont pourtant été transmis. Peut-on croire que les médecins belges respectent mieux la loi ? Cela signifie que le contrôle belge est en panne. Nous réclamons que cette limite soit abaissée à 1/3 des membres et que la commission de contrôle soit renouve-

lée. Par ailleurs, il serait bénéfique que ces mandats ne soient plus renouvelables qu'une seule fois. Nous exigeons aussi que les personnes qui sont membres de l'ADMD démissionnent de cette fonction. Pour nous, c'est comme désigner des représentants d'un brasseur au sein d'une commission qui lutte contre les abus d'alcool. En cause, notamment, des extraits du site internet ou de publications de l'ADMD où celle-ci mentionnait que la présence de ses représentants au sein de la commission servait à "diffuser ses idéaux". » Mention qui a disparu à la suite de premières attaques.

Une série d'attaques auxquelles les responsables de l'ADMD veulent répliquer sereinement : « La Commission de contrôle est composée de 8 médecins, de 4 juristes et de 4 représentants de la société civile. Ils sont le reflet de la diversité politique, via une désignation par le Sénat. Comment imaginer qu'un seul groupe ou une seule opinion en prenne ainsi le contrôle ? », explique Jacqueline

Herremans, membre de la Commission et présidente de l'ADMD. *« On y agit en tant que personne et l'on doit strictement vérifier que les déclarations envoyées par les médecins sont conformes à la loi. Ce n'est pas l'endroit de débats sur une modification de la loi. Ce qui n'exclut pas des recommandations pour une meilleure application de cette loi, comme, par exemple d'assurer une meilleure formation pour les futurs médecins concernant les questions de fin de vie. »*

Pourquoi n'y a-t-il jamais eu de transfert de dossiers à la Justice ? *« Aux Pays-Bas, c'est la justice qui doit par exemple mettre en garde un médecin s'il a enfreint un point de procédure ou employé un produit qui n'est pas recommandé. Ces cas, au nombre de 6 ou 7 par an, sont en général classés sans suite. En Belgique, c'est la Commission qui se charge de ce type de recommandations. Peut-on imaginer qu'un médecin qui n'aurait pas respecté les conditions essentielles de la loi ferait une déclaration à la Commission ? Les décisions à ce sujet sont prises en général par consensus, rarement par vote. Aucun cas soumis à la Commission ne justifiait un transfert à la justice, les conditions essentielles étant respectées. »*

Ce qui ouvre un autre reproche à la Commission : manifestement,

une partie des médecins qui pratiquent une euthanasie ne fait pas de déclarations. Un médecin a même médiatisé son « absence volontaire de déclaration ». *« Nous ne sommes pas des policiers, nous n'avons aucun pouvoir d'investigation. La loi ne le prévoit en aucune manière. C'est une confusion des missions »,* rétorque Jacqueline Herremans.

Qui estime néanmoins que « le fait d'annoncer publiquement qu'on procède à des gestes d'euthanasie mais sans les déclarer est irresponsable et met en danger les bienfaits apportés par la loi, qui est de mettre des balises et des règles pour un geste qui, par le passé, était parfois posé, mais qui exposait les médecins à une grande insécurité. Le bienfait de la loi, c'est d'apporter une liberté de choix au patient. L'ADMD n'est pas un lobby pro-euthanasie : nous défendons la liberté de choisir. De recourir à l'euthanasie ou de la refuser. De sortir la fin de vie de la clandestinité, du non-dit, afin que cette démarche puisse être réalisée en toute transparence, dans le respect de chacun. Nous n'imposons aucune conception de la vie et de la mort, mais militons pour que chacun puisse choisir sa manière de partir en toute dignité. »

*« Pourquoi devrais-je me retirer de la Commission en tant que*

*membre de l'ADMD ? C'est précisément à cause de mon expérience des problèmes de fin de vie que le Sénat m'a désignée. Les avis s'y côtoient, mais ce n'est pas là que le débat d'idées s'engage pour une éventuelle évolution de la loi. Je pense que ces critiques émanent de gens qui estiment que toute euthanasie est illégitime. Qu'une personne de 95 ans atteinte d'un double cancer de l'estomac et de l'intestin ne peut pas demander de mettre fin à sa vie. C'est leur droit de le penser ainsi. Mais qu'ils n'imposent pas leur choix aux autres. Ni aux 75 % de Belges qui, à la veille de la dépénalisation en 2002, se disaient partisans d'une dépénalisation partielle de l'euthanasie. Contrairement à ce qu'ils laissent croire, ces gestes ne sont jamais anodins, c'est une tâche lourde et difficile. Le récit de ces maladies et de ces souffrances est éprouvant, mais il est indispensable pour que la loi soit appliquée correctement. Faire croire qu'elle est mal contrôlée pour entraver une éventuelle extension de la loi, ce n'est pas une manière correcte de mener un débat sur la question de fin de vie. Lors de la manifestation de dimanche dernier, on a fait huer mon nom. Est-ce une manière correcte de mener le débat démocratique ? » ■*

**FRÉDÉRIC SOUMOIS**

## REPÈRES

### Des conditions très strictes

La loi dit que le médecin qui procède à une euthanasie ne commet pas d'infraction si le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande. Si la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure. Si le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait 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. La demande doit être formulée par écrit. Le médecin doit évoquer avec le patient les possibilités thérapeutiques envisageables et les possibilités qu'offrent les soins palliatifs. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation. Il doit consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection.

Selon la proposition adoptée au Sénat et examinée à la Chambre, pourront bénéficier de l'euthanasie, moyennant accord parental écrit, les mineurs, dont un psychologue aura évalué la capacité de discernement, qui font face à des souffrances physiques insupportables et inapaisables, et dont la mort est inéluctable à brève échéance. Il n'y aura pas de limite d'âge.

## Deux médecins responsables d'unités hospitalières : deux conceptions de la médecine

*Notre ami le Dr Dominique Lossignol répond à une carte blanche du Dr J-L. Vincent*

### Carte Blanche

**Jean-Louis Vincent** Professeur de soins intensifs (ULB), chef du Service des soins intensifs à l'hôpital Erasme, ancien président de la Société belge de soins intensifs.

## Maintenons la santé, mais pas la vie à tout prix

Nos discussions éthiques ont été récemment focalisées sur l'euthanasie demandée, alors que l'euthanasie non demandée, qui est plus régulièrement pratiquée, devrait susciter davantage d'intérêt. Ne doit-elle pas être condamnée ? Bien sûr que non. S'agit-il de l'étape suivante d'une démarche laïque irritante pour certains ? Pas non plus. D'ailleurs, la question était posée dès les premiers débats sur l'euthanasie demandée (comme rappelé dans la carte blanche « Euthanasie : il faut aider les médecins » dans *Le Soir* du 5 novembre 2001). Sachant qu'en soins intensifs, la mort fait généralement suite à une décision d'arrêt du support des organes, et que cette procédure est souvent accompagnée d'une augmentation des doses de calmants, l'euthanasie non demandée dépasse très largement les quelque mille cas d'euthanasie demandée qui sont enregistrés par an en Belgique. Soyons clair : il ne s'agit pas ici d'augmenter les médicaments pour empêcher toute douleur ou des calmants pour prévenir l'agitation ou l'anxiété, mais bien d'administrer des doses importantes de calmants pour précipiter la mort lorsque la qualité de vie est devenue insuffisante. Ces malades ne sont pas suffisamment conscients pour faire une demande explicite ; ils ne

sont pas non plus dans un état de souffrance incontrôlable ; ces interventions actives ne sont rapportées à aucune Commission.

Rappelons que les directives anticipées ne sont pas utiles dans ce contexte (voir carte blanche du *Soir* du 16 mars 2011 « Pourquoi je ne signerai pas une déclaration anticipée d'euthanasie »). D'abord, ces directives ne peuvent difficilement dire plus qu'un refus d'acharnement thérapeutique, mais ce sont les critères mêmes de l'acharnement thérapeutique qui posent problème. On peut considérer que tout un chacun est opposé à l'acharnement thérapeutique (dans le cas contraire, il faudrait peut-être donner la possibilité aux citoyens qui le désirent de signer un document officiel en faveur de l'acharnement thérapeutique, un peu comme en cas d'opposition au don d'organes). Les directives anticipées ont même un effet pervers, dans la mesure où leur large application pourrait nuire à celles et ceux qui n'en auraient pas, et qui pourraient être alors forcés à « vivre » une situation sans espoir.

Les Français bénéficient depuis 8 ans de la loi Leonetti, qui reconnaît la nécessité de mettre fin à une obstination déraisonnable, selon une procédure collégiale impliquant

l'équipe soignante et de manière transparente, d'imposer la discussion ouverte et collégiale aboutissant à la définition de plans explicites, actés dans le dossier médical du malade.

Nous pensons qu'il faut aller plus loin. C'est pourquoi la Société belge de soins intensifs a signé un document qui vient d'être publié dans le *Journal of Critical Care* (2014 Feb ; 29(1) (174-5)). Le texte spécifie clairement que « la discussion se porte sur l'administration d'agents sédatifs avec l'intention directe de raccourcir le processus de soins palliatifs terminaux chez des malades sans perspective d'une récupération qui ait un sens ». Et il explicite la pratique de l'euthanasie non demandée au point 6 : « Raccourcir le processus de fin de vie par l'usage de médicaments comme les agents analgésiques/sédatifs peut parfois être approprié même en l'absence d'inconfort, et peut de fait améliorer la qualité de la fin de la vie ; cette approche peut aussi aider les proches à accompagner leur être cher en fin de vie – une telle décision doit être prise en pleine considération des souhaits de la famille. » Ce document est d'autant plus important qu'il a été signé par tous les membres du comité de la Société

belge de soins intensifs, toutes tendances philosophiques (et universités) confondues.

Pour sortir de notre «no man's land juridique en soins intensifs» (Journal du Médecin n° 2.350 du 14 février 2014) qui interpelle les médecins, notre pays a besoin d'une loi qui condamne clairement l'acharnement thérapeutique (même si l'établissement de critères reste

problématique), organise une discussion ouverte et collégiale et autorise dans ce contexte la possibilité d'administration de médicaments qui raccourcissent la vie dont la qualité est devenue trop médiocre. Sans que la personne concernée ait pu signer un document. Le premier but de la médecine est de restaurer ou maintenir la santé, c'est-à-dire le bien-être de l'individu, pas la vie à tout prix.

## Carte Blanche

**Dominique Lossignol** Spécialiste en médecine interne, Coordinateur du Forum EOL (End of Life), auteur du livre «En notre âme et conscience» (Espace de Libertés).

## Garantir au patient le respect de sa volonté

Réplique à la carte blanche sur «l'euthanasie non demandée» publiée par le Pr Vincent dans nos éditions du 25 février, qui défendait entre autres le vote d'une loi contre l'acharnement thérapeutique. Son confrère Dominique Lossignol, spécialiste en médecine interne, qualifie son approche de la médecine de «paternaliste».

Dans une Carte Blanche intitulée «Maintenons la santé, mais pas la vie à tout prix» (Le Soir, 25 février 2014), le docteur Jean-Louis Vincent se propose d'aborder la question des décisions médicales en fin de vie qui ne sont pas assimilées à des euthanasies demandées. Il considère ce qu'il appelle à tort des euthanasies «non demandées», pratiquées en soins intensifs, omettant d'une part de faire référence à la définition légale de l'euthanasie en Belgique (acte posé par un médecin à la demande explicite du malade) et ne précisant pas d'autre part que bon nombre de situations en fin de vie sont associées à des décisions médicales d'interruption de traitement, y compris en dehors des unités de soins intensifs, décisions auxquelles les patients ne sont pas toujours partie prenante pour la simple et bonne raison qu'ils ne sont plus conscients. Il évoque mais sans les définir, les décisions d'arrêt de traitements, ceux-ci étant devenus

inutiles, disproportionnés ou sans espoir. Cette pratique est en accord avec la déontologie médicale telle que considérée dans les meilleurs codes de déontologie. Garantir une fin de vie digne et sans souffrance est une évidence en médecine. Mais quand Jean-Louis Vincent définit cela comme une «euthanasie non demandée», c'est contestable parce qu'il crée la confusion au lieu d'apporter la clarté et fait un amalgame entre deux pratiques différentes qui s'inscrivent dans des contextes cliniques distincts.

Il est vrai que tous les patients admis en soins intensifs n'ont pas donné leur accord pour y être admis et tous n'ont pas précisé leurs volontés en matière de traitement ou de fin de vie au préalable. Mais là où Jean-Louis Vincent se trompe, c'est quand il affirme que dans ce contexte, les directives anticipées ne sont pas utiles. Si une personne a émis des volontés précises, c'est un minimum que de s'en enquérir et de

les respecter, y compris en soins intensifs. Cela permet autant aux soignants qu'à la famille de s'appuyer sur des éléments objectifs, sans que cela n'évacue l'intérêt de la personne et la bonne pratique médicale. En disant que les directives anticipées «ne peuvent difficilement dire plus qu'un refus d'acharnement thérapeutique», il trahit sa méconnaissance du cadre juridique qui précise le champ d'application de ces déclarations. Celles-ci sont par nature en opposition avec l'acharnement thérapeutique mais permettent en outre de préciser ce que souhaite ou non la personne en matière de soins: par exemple refus de réanimation, de transfusion, de dialyse, d'interventions chirurgicales.

En parlant de l'acharnement thérapeutique, et par une pirouette audacieuse, il en vient à dire que des citoyens «pourraient même signer un document officiel en faveur (je souligne) de l'acharnement thérapeutique, tout comme en cas d'oppo-

sition au don d'organes», pour en arriver à démontrer que les directives anticipées ont un «effet pervers puisque leur large application pourrait nuire à celles et ceux qui n'en auraient pas et qui seraient dès lors forcés à «vivre» une situation sans espoir». Manier sans scrupule sophismes, heuristique de la peur et politique fiction, c'est beaucoup en une seule phrase ! Estime-t-il qu'en l'absence de directive anticipée, le médecin ne saurait dès lors plus ce qui est juste ou non pour son patient? C'est étrange pour un praticien soucieux du confort de ses malades mais cela traduit surtout une approche des plus paternalistes de la médecine. Et c'est parce que le patient ne pourrait plus exprimer ses volontés que les directives anticipées prennent tout leur sens.

L'auteur fait référence à la loi Leonetti dont «bénéficient» les Français. Cette loi existe mais elle n'apporte rien en matière d'intervention médicale en fin de vie. Elle est même à rebours en ce qui concerne la liberté des patients d'être enten-

du et respectés dans leurs choix. Il suffit de se référer à l'actualité pour constater à quel point ce texte est inadéquat. La loi belge sur les Droits des patients est bien plus en phase dans ce domaine que la loi française.

Pour suivre, Jean-Louis Vincent fait référence à un document publié (en 2014, je précise) par la Société belge des soins intensifs à propos des décisions médicales visant à améliorer la qualité de la fin de la vie. C'est louable, respectable mais cela a déjà fait l'objet de discussions et de réflexions il y a bien longtemps et notamment lors de l'élaboration de la loi sur les Droits des patients de 2002. Il n'y a pas qu'en soins intensifs que des décisions médicales sont prises afin de préserver le confort du patient quand bien même ces décisions auraient comme conséquence d'abréger la vie. Il ne s'agit pas là d'euthanasie mais de bonne pratique médicale telle qu'observée dans la grande majorité des structures de soins.

La médecine se doit de préserver

la santé mais il est surtout important de prendre l'avis de la personne concernée c'est-à-dire le patient, à chaque fois qu'il peut s'exprimer, ou a pu s'exprimer et de ne pas subordonner ses volontés à celles des soignants ou même des proches.

La carte blanche de Jean-Louis Vincent va certainement faire plaisir à cette catégorie de personnes qui rassemble opposants au cadre légal et intégristes adeptes d'idéologies liberticides. J'estime par contre qu'il est de notre devoir de défendre les libertés individuelles, de garantir aux patients un lieu de parole et le respect de leurs volontés, et surtout de laisser à chacun le droit de choisir pour lui-même surtout en ce qui concerne les décisions en matière de fin de vie.



## Quelques brèves de l'étranger

### Royaume-Uni

Depuis des années, Lord Falconer travaille à la présentation de propositions de loi portant sur la libéralisation du suicide assisté. Les espoirs d'aboutir enfin à une législation se précisent : le 15 mai prochain, sa proposition de loi (Assisted Dying Bill) connaîtra le premier acte du parcours législatif, à savoir la première lecture devant la Chambre des Lords. Tant dans le monde médical que dans la sphère politique, une évolution sensible se manifeste : de l'opposition franche, l'on passe à une certaine neutralité voire à une adhésion. Si cette proposition devait se concrétiser par une loi, le Royaume Uni connaîtrait une législation très semblable à celle de l'Oregon, soit la possibilité pour des patients en phase terminale d'obtenir une prescription de médicaments. Pas question donc d'euthanasie au sens d'acte posé par un médecin par perfusion ou par potion létale, ni d'accès au suicide assisté à des patients handicapés avec une espérance de vie supérieure à six mois. Pour les lecteurs qui veulent suivre l'évolution de cette proposition [www.dignityindying.org.uk/assisted-dying/lord-falconers-assisted-dying-bill/](http://www.dignityindying.org.uk/assisted-dying/lord-falconers-assisted-dying-bill/)

### France

Quels sont les espoirs pour les Français d'obtenir une loi concrétisant l'engagement n°21 du candidat Hollande : «Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité»? Impossible à l'heure actuelle de se prononcer.

Les partisans d'une telle législation passent par chaud et froid. La récente affaire de Vincent Lambert, homme âgé de 39 ans se trouvant dans un état de conscience minimale depuis 2008, à la suite d'un accident de voiture, a fait prendre conscience à de nombreux citoyens qu'il était fondamental qu'ils écrivent leurs directives anticipées. Les adhésions à l'ADMD France

se sont multipliées. Le 14 février, le Conseil d'État a ordonné une nouvelle expertise médicale confiée à un collège composé de trois experts en neurosciences, nommés sur proposition de l'Académie nationale de médecine, du conseil de l'ordre des médecins et du Comité consultatif national d'éthique. Incroyable mais vrai, le Conseil d'État consultera également Jean Leonetti, autorité auto-constituée en matière de fin de vie ! De l'art de ne pas décider !

### Pays-Bas

#### Suicide assisté

Le thème du suicide assisté au-delà du cadre légal défini par la loi de 2001 est désormais mis à l'ordre du jour des travaux de la NVVE. Une affaire judiciaire a donné un éclairage nouveau à cette préoccupation qui s'articule autour du concept : 'Voltooid leven', soit le sentiment d'une vie accomplie : Albert Heringa avait fourni à sa mère âgée de 99 ans, à sa demande expresse, de quoi mourir en paix. Heringa s'était volontairement dénoncé à la police : il voulait en faire une question de principe. Le 23 octobre dernier, le Tribunal a prononcé un jugement de condamnation sans l'assortir d'une peine. Tant le Ministère public qu'Albert Heringa sont en appel. Notre association sœur, la NVVE appuie l'action d'Albert Heringa, tout en plaidant pour qu'il soit possible pour une personne qui ne devra pas être médecin d'assister au suicide un homme ou une femme qui ne devra pas justifier d'une affection grave et incurable mais qui aura accompli la boucle de sa vie, une vie accomplie. A noter que la KNMG, Académie Royale de Médecine, estime quant à elle que l'on ne peut s'écarter des principes définis par la loi, à savoir que cet acte, de la responsabilité d'un médecin, doit rester dans un cadre médical.

#### Clinique de fin de vie

Après avoir été critique vis-à-vis de l'initiative de créer une clinique de fin de vie, la KNMG a annoncé au Congrès tenu à Utrecht ce 20 mars qu'elle désirait désormais y apporter sa contribution, ayant pu constater le sérieux du travail réalisé depuis le mois de mars 2012.



La prochaine rencontre internationale de la WFRtDS (World Federation for the Right to Die Societies) aura lieu du 17 au 21 Septembre 2014 à Chicago, USA

## Pardonne moi Barbara

J'ai tellement écouté tes chansons. En boucle comme une sorte de talisman qui me renvoyait directement en enfance. Je flottais sur tes notes comme d'autres flottent sur des objets de transition pour retrouver les sentiments de l'enfance. Le voyage était doux et agréable. Il me renvoyait au visage heureux de ma maman, les yeux mi-clos, qui elle aussi devait se laisser porter par tes notes jusque dans des contrées peuplées de souvenirs rassurants. Loin de nous, un peu, mais au fond cela n'avait pas d'importance. Quand les CD sont apparus ce sont les tiens que j'ai achetés en premier à un âge où les autres s'accrochaient à d'autres musiques plus actuelles que les miennes. Mais au fond cela non plus n'avait pas d'importance. Et lorsqu'il s'est agi de téléchargements, évidemment l'intégrale de ton répertoire a rempli la presque totalité de la mémoire de mon téléphone. Tout cela bien sûr n'avait que peu d'importance: plus de mémoire mais des souvenirs.

Mais voilà. Ma maman est morte et tes chansons tournaient en boucle pendant ce temps là. Comme si de rien n'était.

Or il se trouve que ma maman n'est pas morte comme si de rien n'était. D'accord elle était malade, condamnée. Un cancer qui avait fini par se généraliser. Aucun espoir au bout du compte. Les pinces du cancer pour couper le fil de sa vie. Mais elle n'est pas morte par son cancer. Elle est morte parce qu'elle s'est suicidée. Et elle ne s'est pas suicidée par plaisir, elle l'a fait parce qu'elle savait que l'on n'abrègerait pas ses souffrances, pas suffisamment pour mourir dignement du moins. Alors elle a avalé suffisamment de médicaments pour mettre fin à ses jours elle-même. Sans assistance médicale.

Seulement voilà. Son agonie a été longue. Neuf heures à supporter cette souffrance non encadrée médicalement. Neuf heures sur son lit et nous à attendre patiemment que son souffle s'arrête sans rien faire si ce n'est respecter son ultime volonté: respecter sa dignité de femme qui s'est battue autant qu'elle l'a pu pour rester en vie et qui a décidé, après vingt-six années d'un dur combat, de ne pas laisser le cancer avoir le dernier mot. Au fond c'était son droit,

son droit le plus strict. Ce qui fait d'elle une femme, un être humain doué de conscience sur elle-même, sur les autres, sur la finitude de la vie.

Alors avec papa, nous avons respecté cette ultime volonté aussi difficile cela a-t-il été d'attendre neuf heures dans l'impuissance la plus grande, à observer, extérieurs, un être cher s'éteindre.

Je te le dis aujourd'hui Barbara j'ai pris tes chansons en horreur. Ce fut si long et ta voix si monotone derrière qu'elle égrenait note après note les derniers temps de la vie de maman. Ce fut si dur et tes chansons si légères à côté que rien de tout cela n'était au fond supportable.

Mais surtout rien de tout cela n'a été digne en réalité. Ni pour elle, contrainte à l'indignité de devoir mourir devant sa fille et son mari, de se vider, d'étouffer, d'agoniser en mille et une souffrances. Ni pour nous, ses proches, contraints de subir une des plus dures épreuves qu'il nous ait été donné de traverser.

Alors oui mourir dans la dignité a un véritable sens.

Et surtout cela a un nom: l'euthanasie. Désolée maman mais il est une de tes dernières volontés que je ne respecterai pas: celle de faire silence, de garder pour moi ce drame. Je le refuse. Au fond c'est là ma première volonté de fille en deuil: hurler l'horreur de cette situation. Crier l'insupportable et le dénoncer. Ne plus laisser faire ça. Qu'au moins ces neuf interminables heures servent à d'autres à mourir dignement dans le respect de leur être.

La médecine prolonge la vie au-delà du naturel, elle peut aussi l'abréger quand cela est la volonté de la personne. C'est un devoir moral de respect des plus faibles: ceux qui doivent partir et dont la vie s'achève. Barbara, je mettrai longtemps avant de pouvoir réécouter tes chansons parce que la violence de la situation sur laquelle tu as chanté innocemment n'avait d'égale que ma honte de voir ma mère s'éteindre si atrocement.

Sans rancune Barbara mais avec la volonté sans faille que tes chansons ne servent plus à passer le temps quand décidément il ne passe pas.

Sandrine Rousseau (France)  
*vice-présidente « enseignement supérieur et recherche » à la Région Nord-pas-de-Calais, porte-parole nationale d'EELV, et candidate aux municipales à Villeneuve-d'Ascq*

# «J'avais promis à mon fils qu'il ne souffrirait pas»

**FAUT-IL PERMETTRE L'EUTHANASIE DES ENFANTS ? CHACUN A SON OPINION. MARIJKE A FORGÉ LA SIENNE DANS SON HISTOIRE PERSONNELLE. SON FILS, BENJAMIN, EST MORT À 7 ANS D'UN CANCER DU FOIE. ELLE N'A PAS VOULU QU'IL SOUFFRE INUTILEMENT.»**

**Texte Christine Masuy**

«J'avais promis à mon fils qu'il ne souffrirait pas. Benjamin est mort d'un cancer à l'âge de 7 ans. Il savait que sa maladie était grave, et qu'il ne guérirait pas. Un jour, il m'a dit: 'Maman, ça fait mal de mourir?' Je lui ai répondu: 'Non, mon Poucet, je ferai en sorte que tu n'aies pas mal...' Je savais que j'envisageais un acte illégal. Mais peu m'importaient les conséquences. Je préférerais pour mon fils qu'il soit euthanasié que le voir mourir dans d'atroces souffrances.

## Un enfant, ça comprend

Benjamin était un petit garçon plein de vie. Il était en 3<sup>e</sup> maternelle, il adorait l'école, il avait plein de copains. Mais il se plaignait d'avoir mal au ventre. Je prends donc rendez-vous chez un médecin, qui l'ausculte, lui trouve une grosseur, et l'envoie immédiatement chez l'échographiste. L'échographiste fait une drôle de tête. Il appelle son chef, qui appelle le pédiatre, puis l'oncologue... Et voilà comment, en quelques heures, la vie bascule. Benjamin était en classe le matin et, l'après-midi, on nous annonce qu'il a une tumeur au foie. Le pronostic est très mauvais. Le foie est atteint

à plus de 80 %. S'il n'est pas greffé, il n'a aucune chance de s'en sortir? On lui donne six mois maximum. Benjamin entend les médecins. C'est un enfant curieux. Il veut comprendre ce qui lui arrive. Quand il est né, quand je l'ai eu dans mes bras pour la première fois, je me suis dit que je ne lui mentirais jamais. Et je ne lui ai effectivement jamais menti jusque-là. Ce n'est pas le moment de commencer! Je lui explique qu'il a une maladie très très grave, que les médecins vont essayer de le guérir, mais qu'ils ne savent pas s'ils vont y arriver. Benjamin a 5 ans, mais il comprend tout. Il comprend d'abord qu'il n'ira pas à l'école le lendemain, qu'il ne verra pas ses copains, que sa vie va être chamboulée. Il perd tous ses repères et ça le met très en colère. Il comprend aussi qu'il va vivre des choses pas très agréables... Et que la mort est une éventualité.

## «Tu ne tueras pas mon fils!»

J'arrête immédiatement de travailler pour rester à l'hôpital aux côtés de Benjamin. Quelques chambres plus loin, un petit garçon est en fin de vie. Il a 8 ou 9 ans, il est bouffi de médicaments, il a

des tuyaux partout... Je ne veux pas que mon fils finisse comme ça! La nuit, comme je n'arrive pas à dormir, je traîne dans les couloirs ou le fumoir. Et je parle de longues heures avec la maman de cet enfant. 'Je ne veux pas le laisser partir', me dit-elle. Dans la douleur, chacun réagit à sa manière. Moi, à l'inverse, je ne voudrais pas que l'agonie de mon fils se prolonge. J'en parle à mon compagnon. Il réagit violemment: 'Tu ne tueras pas mon fils!' Je ne veux pas le tuer! Mais je ne veux pas le voir souffrir... Les médecins sont plus ouverts à la question de l'euthanasie. Ils ont vu partir beaucoup d'enfants dans des conditions difficiles. Ils savent ce que c'est. Ils me font comprendre que, au besoin, le moment venu, ils pourront aider Benjamin. Dans un premier temps, la greffe du foie est refusée. Les médecins estiment que cela ne servirait à rien, que Benjamin est déjà trop loin, que le décès est inévitable. Mais on tente une chimio malgré tout, la tumeur se stabilise et la greffe peut alors être envisagée. Je suis évidemment prête à donner un morceau de mon foie, le papa de Benjamin également, mais nous sommes écartés pour raison médicale. Le donneur sera finalement ma soeur. Nous avons toujours été très proches et nos fils sont nés à quelques jours d'intervalle. Je la remercie infiniment. Grâce à la greffe,

« ON VIVAIT AU JOUR  
LE JOUR. TANT QUE  
BENJAMIN CONSERVAIT  
UN CONFORT DE VIE,  
C'ÉTAIT ACCEPTABLE »

Benjamin va mieux. Il rentre à la maison, il retourne à l'école, il commence sa première primaire.

## Il sait qu'il va mourir, il s'y prépare

Benjamin subit des contrôles réguliers. Au début, tout va bien. Mais au bout d'un an, on repère des métastases. Le cancer est de retour. Malheureusement, mon fils n'est plus réceptif à la chimio classique. Le médecin propose une chimio expérimentale. J'hésite. 'Si c'était le vôtre, Docteur, vous feriez quoi?' – 'J'essayerais.' Alors, on essaie. Benjamin est très mal. Il n'a jamais été aussi mal. C'est un zombie. De toute façon, le traitement n'a aucun effet. On décide d'arrêter. En accord avec le médecin. Mais il est très clair: il n'y a plus rien à faire. On passe à une chimio palliative. On ne guérira pas Benjamin, mais on peut peut-être ralentir la progression de la maladie tout en lui assurant un confort de vie. Benjamin vient d'avoir 7 ans. Il sait qu'il va mourir et il s'y prépare. 'Dis, Maman, dans mon cercueil, est-ce que je peux prendre un doudou?' – 'Oui, mon Poucet, dis-moi lequel tu veux et je le mettrai' – 'Dis, Maman, quand on meurt, on monte au ciel? Mais comment on redescend après pour être enterré?' J'essaie de lui expliquer. Il y a le corps et l'esprit. C'est comme les Pokémons. Benjamin veut être incinéré. Il a vu un film avec des guerriers indiens que l'on brûle pour que leur âme monte plus facilement au ciel. 'Moi aussi, je suis un guerrier. Je me bats contre

la maladie. Je veux qu'on me brûle'. Ces conversations sont terribles, mais elles sont indispensables. Les sujets tabous génèrent de l'angoisse chez les enfants. Et je ne veux pas que Benjamin ait peur. Chaque fois que l'on parle de tout cela, j'ai envie de le serrer contre moi pour le protéger et m'imprégner de lui. Mais je me retiens pour ne pas lui donner un message contradictoire: 'Je te dis des trucs rassurants, mais, moi, j'ai les jetons!' Benjamin n'a jamais été angoissé parce que j'ai veillé à ne jamais lui transmettre mes angoisses.

## « C'est le plus beau jour de ma vie! »

Le jour où il m'a demandé si ça faisait mal de mourir, je lui ai promis qu'il ne souffrirait pas. J'étais déterminée à respecter ma promesse. Si les médecins ne pouvaient pas m'aider, je me débrouillerais seule. Je connaissais suffisamment les médicaments de mon fils pour savoir lequel avait quel effet. Notamment la morphine.

On vivait au jour le jour. Tant que Benjamin conservait un certain confort de vie, c'était acceptable. Après, ça ne le serait plus...

Mais je voyais qu'il s'affaiblissait. On est parti quelques jours en Suisse avec l'ASBL *Jour après jour*, qui apporte un rayon de soleil aux enfants malades. Benjamin a fait un vol en parapente. Il m'a dit: 'Maman, c'est le plus beau jour de ma vie!'

Quand on est rentré à Bruxelles, il a commencé à tousser. Pneumonie. Le médecin nous a dit que c'était fini. Il allait perdre peu à peu sa capacité respiratoire. Il n'en avait plus que pour quelques jours.

'Maman, est-ce que je vais mourir?' Benjamin avait posé la question clairement, je devais lui répondre

clairement. C'est le 'oui' le plus dur que j'aie eu à dire de toute ma vie. J'ai battu le rappel de la famille. Les cousins, les taties. Tout le monde est venu dire au revoir à Benjamin. Lui regardait sa montre avec l'air de dire: 'Bon, tout le monde est là? Parce que je vais devoir y aller, moi...' Puis on a débranché le contrôle de l'oxygène. Et mon fils est mort la nuit suivante, dans mes bras.

## Merci Maman

Aujourd'hui, quand je vois tous ces débats autour de l'euthanasie des enfants, je suis effrayée. J'ai vu au JT une pimbeche de 18 ans qui avait fait une journée de jeûne et de prière contre 'cette loi inhumaine'. Mais qu'y a-t-il de plus inhumain que de laisser souffrir un enfant? je ne laisserais pas souffrir mon chat... Alors, au nom de quoi les détracteurs de cette loi essaient d'imposer leurs convictions alors que cette loi n'impose rien à personne. Je sais que peu de parents d'enfants malades songent à l'euthanasie. La plupart ne peuvent même pas accepter l'idée que leur enfant puisse mourir. Toutes les histoires sont différentes, et elles sont toutes respectables. Cette loi offre simplement une possibilité, bien balisée, à ceux qui souhaitent envisager l'euthanasie. Moi, elle m'aurait libérée d'un terrible poids. Mais je n'ai aucun regret. Un jour, j'étais dans la cuisine, Benjamin me dit: 'Comment ça s'écrit 'merci'?' Je lui note sur un bout de papier. Il revient un quart d'heure après avec un beau dessin sur lequel il avait écrit 'merci maman' – 'Merci pour quoi, Benjamin?' – 'Parce que... Tu sais bien'» ■

Madame, Monsieur,

Je suis membre de votre association depuis de nombreuses années et très heureuse de loi sur l'euthanasie.

Suite à votre appel à témoins dans votre dernière brochure, je souhaite vous faire part des circonstances du décès de mon époux, il y a 4 ans.

Mon mari souffrait du Parkinson. Les médicaments l'ont bien aidé pendant plusieurs années. Puis sa situation physique et intellectuelle s'est peu à peu dégradée. Il est devenu incapable de suivre le déroulement d'un film, de lire un livre. J'ai eu un entretien seul à seule avec son neurologue et il m'a fait part de l'évolution de sa maladie. Il m'a dit: «ne dites rien à votre mari, laissez-le partir doucement». Je n'ai pas pu être d'accord avec cette suggestion. Mon mari était capable de supporter ce diagnostic et de décider de son avenir.

Nous avons eu une conversation très tendre où je lui fis part du développement de sa maladie. Il n'a pas voulu d'une telle évolution et il m'a demandé de préparer son euthanasie. J'ai fait toutes les démarches nécessaires. Les médecins approchés ont compris son désir et ont donné leur accord.

L'euthanasie a eu lieu à Erasme et il s'est éteint en quelques minutes. Ce fut une période très pénible mais j'avais l'immense consolation qu'il «n'a pas fini comme un légume».

Nous avons eu 34 années de vie commune et je reste avec tous les souvenirs d'une belle relation de couple.

J'espère pouvoir finir de la même manière et ne pas connaître une dégradation de ma qualité de vie actuelle.

Merci pour tous vos efforts qui ont permis la naissance de la loi sur l'euthanasie en Belgique.

J. De Laet

Madame, Monsieur,

Je suis outrée d'avoir vu à la TV un mot adressé à sa majesté le Roi Philippe pour que la loi sur l'euthanasie des enfants ne passe pas!

La petite fille dit que si l'euthanasie avait été autorisée, elle ne serait plus ce monde!?!

Je voudrais que vous diffusiez mon témoignage à qui de droit, ces gens n'ont rien compris!

L'euthanasie est autorisée - pas obligatoire !!!

La loi permet à la personne malade de choisir, librement. Celui qui est contre l'euthanasie, on ne l'empêche pas de choisir la souffrance et l'acharnement thérapeutique.

Moi, je ne veux pas qu'on m'interdise de choisir la mort dans la dignité.

Véronique Vandebussche (La Louvière)



## En notre âme et conscience

par Dominique Lossignol  
 Editions Liberté, j'écris ton nom  
 ISBN 978-2-87504-015-2  
 Prix: 10 €



« Le monde de demain sera ce que l'homme en fera »

(Jean Rostand)

C'est avec une profonde satisfaction que l'on se plonge dans la lecture du livre «en notre âme et conscience» écrit par que notre ami Dominique Lossignol et publié aux éditions «Liberté, j'écris ton nom» du Centre d'Action laïque.

Ouvrage dont, après tous les soubresauts liés à l'extension de la loi du 28 mai 2002 et largement contés dans ce présent numéro du Bulletin, la lecture est ô combien salutaire car, précisément, de fond et déconnectée de cette actualité politique brûlante.

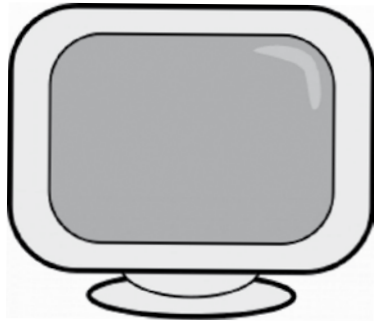
Fort de son expérience, de sa réflexion largement nourrie par cette pratique professionnelle, Dominique Lossignol nous livre, comme il l'indique, avant tout «le point de vue d'un praticien».

Et, à la lecture de ce livre, il s'agit là clairement d'un point de vue privilégié.

Après avoir revisité différents concepts de façon très fouillée, même s'il précise non sans malice qu' «opposer une clause de conscience à une loi qui n'impose rien est une chose quelque peu singulière», il aborde alors de front la question centrale de la clause de conscience, qui, comme le dit Jacqueline Herremans dans son éditorial, reviendra elle aussi sur les bancs du Parlement tôt ou tard. Car on le sait, de trop nombreuses obstructions à la loi du 28 mai 2002 trouvent refuge dans des clauses de conscience institutionnelles dont Dominique Lossignol décortique les logiques pour mieux les dénoncer.

Bref, pas la peine ici d'en écrire plus pour ne pas (trop) déflorer l'intérêt de la découverte de cet ouvrage, si ce n'est pour insister sur une des conclusions de l'auteur: «l'euthanasie ne doit pas être considérée en terme de bien ou de mal, de moral ou d'immoral mais en terme de ce qui est juste, tant pour l'individu que pour la société, et c'est là que l'éthique appliquée prend tout son sens.»

■ Benoît Van der Meerschen



## Documentaires TV et DVD traitant de la fin de vie et de la mort

Certaines vidéos sont disponibles à l'achat via [amazon.com](http://amazon.com) [www.IMDB.com](http://www.IMDB.com), ou youtube [www.priceminister.com](http://www.priceminister.com)

### **Live and let go: an American death**

(2003 - USA) par Jay Niver DVD

Vivre et laisser partir – la mort d'un Américain : Sam Niver souffrait d'un cancer en phase terminale, mais il n'allait pas laisser le crabe le tuer !

### **Final Exit**

DVD (2006 - USA) par Derek Humphry. Réédité en 2010. Il existe également un livre.

### **The suicide tourist**

(2007 - Canada) par John Zaritsky DVD

Ce documentaire retrace les 4 derniers jours de la vie du Pr Ewert. Cet homme souffrait d'une maladie neurodégénérative qui l'avait laissé complètement paralysé, attaché dans une chaise, et dépendant d'une assistance respiratoire. DIGNITAS l'a aidé.

### **EXIT, le droit de mourir**

(2006 – Suisse) par Fernand Malgar (en français)

On ne connaît ni le jour ni l'heure. Quand une maladie survient, avec les douleurs, la déchéance, nous voilà face à la mort. Ce qui reste à vivre apparaît comme terrible et angoissant. Comment épargner une douloureuse agonie, à soi-même comme à ses proches? En Suisse, il existe des associations telles qu'EXIT qui proposent, en toute légalité, une assistance au suicide pour les personnes en fin de vie.

Ce film vient juste d'être mis en ligne gratuitement sur Youtube, avec sous-titres allemands, anglais et espagnols. Voici l'adresse pour voir le film: [http://youtu.be/7iNYTj\\_G03k](http://youtu.be/7iNYTj_G03k)

### **A finished life, the goodbye and no regrets**

(2008 – USA) par Michelle Boyaner et Barbara Green

Ce documentaire parle de Gregg Gour qui, âgé de 48 ans et atteint du sida, apprend qu'il n'a plus que six mois à vivre. Il entame le voyage de sa vie avant de la terminer. Un adieu sans regrets

### **A short stay in Switzerland**

(2009 – GB) par Simon Curtis/BBC

Une histoire qui fait réfléchir sans imposer de point de vue, mais qui montre plutôt, sans les critiquer, tous les points de vue.

### **Choosing to die**

(2011 – GB) Terry Pratchett

Cet écrivain, dans la petite soixantaine souffre de la maladie d'Alzheimer. Il estime que nous devrions tous – si nécessaire – pouvoir choisir notre fin de vie. Il en discute avec Peter Smedley, autre malade, qu'il accompagnera chez DIGNITAS en Suisse...puisqu'au Royaume-Uni cette aide est illégale

## LEGS EN DUO

### Peut-on léguer à une association tout en avantageant ses héritiers ?

Celles et ceux qui souhaitent léguer une somme d'argent, ou un bien (appartement, immeuble...) à une organisation en qui ils ont confiance, hésitent souvent à l'idée de « rogner » sur la part de leurs héritiers, neveux ou amis. Pas nécessairement !

Là, réside l'intérêt de la technique du « legs en duo » (lié au code des droits de succession).

En effet, il en résulte que la personne A (par ex. la cousine Josiane) reçoit un legs libre de tout droit de succession, pour autant que la personne Z (par ex. l'ADMD) prenne le paiement des droits de succession à sa charge.

Autrement dit, la cousine Josiane ne paiera pas elle-même les droits de succession, ceux-ci seront payés par l'ADMD. Or, comme toutes les institutions agréées<sup>1</sup> bénéficient d'un tarif de faveur pour les droits de succession sur la part qu'elles reçoivent, c'est le fisc qui sera finalement le « perdant » dans ce montage.

Les conditions pour réaliser ce legs en duo sont les suivantes, il faut bien entendu rédiger un testament :

- par lequel on lègue effectivement une partie de ses biens à une ou plusieurs personnes (A)
- par lequel on lègue aussi bien sûr la partie restante à une institution agréée (Z) qui aura alors à sa charge le paiement de la totalité des droits de succession.

En cas de « legs ordinaire » : Colette habite Bruxelles, célibataire sans enfants, elle désire léguer 25 000 € à son amie Wanda, mais ne prévoit aucun legs à une institution. Le tarif des droits de succession à Bruxelles, hors famille, est de 40% sur la tranche de 0 à 50 000 €... donc  $25\,000\text{ €} \times 40\% = 10\,000\text{ €}$ . La part nette reçue par Wanda sera donc de 15 000 €.

En cas de « legs en duo » : Colette dispose toujours de 25 000 €, mais cette fois elle décide de léguer 15 000 € à son amie Wanda et 10 000 € à l'ADMD. La bénéficiaire Wanda ne paiera pas de droits de succession, ceux-ci seront entièrement pris en charge par l'institution choisie par Colette. Wanda recevra donc 15 000 € net !

L'association bénéficiaire (l'ADMD par ex.) paiera :

- $15\,000\text{ €} \times 40\% = 6\,000\text{ €}$  (droits de succession dus pour Wanda)
- $10\,000\text{ €} \times 12,5\% = 1\,250\text{ €}$  (tarif réduit pour les associations agréées à Bruxelles: 12,5 %)

soit au total : 7 250 €

L'institution choisie gardera une part nette de 2750 € (soit  $10\,000\text{ €} - 7\,250\text{ €}$ )

L'avantage financier du legs en duo dépend notamment du degré de parenté entre testateur et légataire. N'hésitez donc pas à consulter un notaire et demandez-lui de faire un calcul en fonction de votre situation personnelle.<sup>2</sup>

■ Nathalie Andrews - février 2014

<sup>1</sup> Comme toutes les institutions agréées ou désignées à déduire fiscalement des libéralités.

<sup>2</sup> Vous trouverez plus d'informations sur [www.dons-legs.be](http://www.dons-legs.be), ou en lisant le « Guide des Dons et Legs »

# Adresses utiles

## DES CONSULTATIONS « FIN DE VIE »

### **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 12<sup>e</sup> 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**

## 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](http://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
- **Nouveau ! Cité Sérine : Hébergement alternatif**  
un lieu de vie à mi-chemin entre l'hôpital et le domicile.  
rue des Cultivateurs 30 • 1040 Bruxelles • 02 647 47 47  
[www.serine-asbl.org](http://www.serine-asbl.org)

## 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 ID269, 1060 Bruxelles  
☎ 02/524 97 97 • [beldonor@sante.belgique.be](mailto:beldonor@sante.belgique.be) • [www.beldonor.be](http://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 Drion 1, 6000 Charleroi • ☎ 071 / 37 49 32  
asbl.sarah@skynet.be • www.sarahformations.be

# 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 • info@palliabru.be • www.palliabru.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  
semiranis@belgacom.net

## WALLONIE

- **Fédération Wallonne des Soins Palliatifs** [www.soinspalliatifs.be](http://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

## 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

## COMMISSION DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE

Nouvelle adresse à partir du 15 mars 2014 : Place Victor Horta 40, boîte 10 • 1060 Bruxelles

# 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