



BULLETIN TRIMESTRIEL  
3e trimestre 2008  
n° 109

Bureau de dépôt – Bruxelles X  
Numéro d'agrégation P405097

## DANS CE BULLETIN

### EN BELGIQUE

PUBLICATION DU 3<sup>ÈME</sup> RAPPORT DE LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE  
ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE (p. 5)

ENREGISTREMENT DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE (p. 8)

LES DRAMES DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE (p. 12)

### NOUVELLES DE L'ADMD

CONGRES MONDIAL DE LA WORLD FEDERATION (p. 16)

LES ACTIVITÉS DE NOS CONTACTS RÉGIONAUX (p. 16)

### DOSSIER

FIN DE VIE, FIN DE PARCOURS ? (p. 18)

### ETRANGER

ESPAGNE, FRANCE, ITALIE, SUISSE (p. 20)

### TÉMOIGNAGES

LE TEMPS DE « METTRE DES MOTS... » (p. 25)

### MÉDIAS

MOURIR DANS LA DIGNITÉ : UN LEURRE OU UNE « ŒUVRE » ? (p. 28)



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

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



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

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

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

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

Cotisation annuelle<sup>1</sup> : isolé(e) : 19 €- couple : 25 €- étudiant(e) : 7,5 €

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

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

(Attention : depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002, les dons doivent atteindre

30 € minimum pour pouvoir bénéficier d'une attestation fiscale)

**Contact pour la région de Namur** : Mme Nelly Bériaux

Rue du Tilleul, 11 – 5310 Aishe en Refail – Tél./fax : 081/56.98.21

**Contact pour la région de Liège** : Mme Madeleine Dupont

Rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée – Tél. 04/344.12.29

**Contact pour Spa et environs** : Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay

Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa – Tél./fax : 087/77.21.29

**Contact pour la province de Luxembourg** : Mme Michelle Satinet

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

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

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

**Contacts pour le Brabant wallon :**

**Tubize et env.** : Maison de la Laïcité

Rue St Jean, 1 (accès par la rue J. Wautrequin) – 1480 Clabecq

Tél. 02/355.22.83 – Fax : 02/355.56.59 (prendre rendez-vous au préalable)

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

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

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

(<sup>1</sup> Le paiement de la cotisation donne droit à l'envoi du bulletin trimestriel de l'ADMD)

---

## **Association sœur d'expression néerlandaise : Recht op Waardig Sterven (R.W.S.)**

Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen - Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63

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

---

### **COMITE D'HONNEUR**

Ilya Prigogine \*, Prix Nobel

Jacques Bredael

Paul Danblon

Edouard Delruelle

Pierre de Lochet\*

Roland Gillet\*

Philippe Grollet

Hervé Hasquin

Arthur Haulot \*

Claude Javeau

Edouard Klein \*

Roger Lallemand

Pierre Mertens

Philippe Monfils

Anne Morelli

François Perin

Georges Primo

François Rigaux

Roger Somville

Lise Thiry

Georges Van Hout \*

Jean Van Ryn \*

\* décédé

### **PRESIDENT D'HONNEUR**

Yvon Kenis\*

### **CONSEIL D'ADMINISTRATION**

Jacqueline Herremans, Présidente

Darius Razavi, Vice-Président

Francine Toussaint, Secrétaire générale

Claude Dehenain, Trésorier

### Membres

Nathalie Andrews

Anne-Marie Bardiaux

Dominique Bron

Alain P. Couturier

Gérard Debouche

Paul Demeester

Marc Englert

Béatrice Figa

Jean-Pierre Jaeken

Dominique Lossignol

Philippe Maassen

Edouard Magnus

Marc Mayer

Françoise Meunier

Monique Moreau

Christian Panier

Michel Pettiaux

Paul van Oye

Janine Wytzman

---

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

Les articles signés n'engagent que leur auteur

## *Rien n'est jamais acquis à l'homme...<sup>1</sup>*



Ces paroles me viennent spontanément à l'esprit pour rappeler que cette liberté que nous avons obtenue en 2002 peut toujours être remise en question. Sans doute, les risques de voir le parlement revenir sur les principes de cette loi sont minimes. Mais il ne faut pas nécessairement modifier une loi pour en restreindre son application. Des bâtons dans les roues, un manque de moyens pour assurer la formation des médecins et autres professions paramédicales et nos opposants peuvent relever la tête.

Ce n'est pas non plus parce que cette loi existe qu'il faut croire que toute demande d'euthanasie rentrant dans le cadre légal est nécessairement entendue. Bien sûr, au nom de la liberté de conscience, un médecin peut refuser de la pratiquer. Mais comme en toute chose, il y a une sacrée marge entre le droit et l'abus de droit. Un refus doit être exprimé de manière claire et...à temps. C'est une évidence. Mais il est nécessaire de la rappeler. Nous recevons en effet à l'ADMMD trop de récits qui nous permettent de constater

qu'il s'agit parfois du parcours du combattant pour obtenir d'être entendu. Tout le monde n'est pas Hugo Claus !

Mais lorsque l'on se tourne vers l'étranger, par exemple la France si proche, nous pouvons nous rendre compte de l'immense progrès que nous avons accompli.

Du 30 octobre au 2 novembre, se déroulera à Paris le Congrès de la World Federation of Right to Die Societies, l'occasion de mettre en exergue la chape de plomb qui pèse sur bien des pays et la langue de bois qui caractérise nombre de décideurs en cette matière, sourds aux argumentations, sourds aux appels de Vincent Humbert, Chantal Sébire, Rémy Salvat et bien d'autres. On a la liberté de se suicider, la belle affaire. Se jeter sous un train, du haut d'un gratte-ciel, se couper les veines, refuser toute alimentation et toute hydratation, voilà les solutions qui sont « acceptables ». Le double effet aussi, donner des doses massives de morphine sans intention de « tuer », est admis même par les autorités catholiques. Mais surtout personne ne doit porter assistance, certainement pas un médecin...

Je dois cependant à la vérité de constater que de tels propos ne sont plus tenus en Belgique ou alors, de manière très discrète. Parfois, nos opposants belges préfèrent utiliser une tribune à l'étranger pour trouver une oreille plus favorable.

Le 22 septembre 2008, cette loi sera entrée en vigueur depuis six ans. Six années pendant lesquelles les citoyens se sont progressivement approprié cette liberté. L'opposition que certains voulaient entre soins palliatifs et euthanasie s'estompe. Certes, certaines institutions de soins palliatifs refusent même d'aborder cette question : elles n'ont pas à connaître de ce questionnement car elles ne veulent pas entendre ce mot resté tabou « euthanasie ». Lorsque le patient a encore la force de répéter ce mot, il lui est proposé un transfert ! Que d'autres prennent en charge cette souffrance, ce n'est pas leur problème.

Une interrogation certes un légèrement provocatrice me vient à l'esprit : est-ce normal que ces institutions au sein desquelles un patient ne peut exercer son droit de demander à bénéficier une euthanasie reçoivent des fonds publics ?

Pour terminer par une note plus humaine, je voudrais dire un mot du livre de Gabriel Ringlet « Ceci est ton corps ». J'ai été touchée par la sensibilité de ce témoignage, de ce cheminement qui a été le sien auprès de cette amie frappée par le cancer. Certes, vous ne trouverez pas le mot « euthanasie ». Mais comme l'a déclaré Gabriel Ringlet au journaliste Laporte de La Libre, « *l'euthanasie a aussi surgi lorsque les souffrances devinrent trop fortes- Nous y avons pensé tous les deux sans prononcer le mot [...].mais je peux parfaitement comprendre que l'on se dise que ce n'est absolument plus possible. C'est la conscience personnelle qui est alors décisive, tout le reste n'est que théorie* ».

*Jacqueline Herremans*

---

<sup>1</sup> Aragon, il n'y a pas d'amour heureux

**Un rappel à ceux de nos membres qui n'ont jamais complété les documents légaux de déclaration d'euthanasie ou de volontés relatives au traitement.**

**Il est grand temps de le faire !**

*Ces documents vous protègent contre l'acharnement thérapeutique et, si vous êtes irréversiblement inconscient(e), ils autorisent l'euthanasie : envoyez-nous le formulaire ci-dessous par courrier postal, E-mail ou fax*

### DEMANDE D'ENVOI DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION ANTICIPÉE

*Attention : une demande par personne*

#### *Demande d'envoi de documents de déclaration anticipée*

Nom et prénom (en lettres majuscules)

Adresse

#### *Demande d'envoi de documents de déclaration anticipée*

Nom et prénom (en lettres majuscules)

Adresse

*A renvoyer à l'ADMD par courrier postal, E-mail ou fax*

### **ATTENTION ! CECI CONCERNE LES MEMBRES QUI ONT REMPLI ANTÉRIEUREMENT UNE DECLARATION ANTICIPEE D'EUTHANASIE**

**La validité des déclarations anticipées d'euthanasie est de 5 années. Les déclarations rédigées en 2003 doivent donc être renouvelées en 2008 ; celles rédigées en 2004 devront être renouvelées en 2009, etc.**

**Veillez vérifier la date à laquelle vous avez rédigé votre déclaration !**

**Si vous nous avez fait parvenir une copie de votre déclaration :**

**ne faites rien, vous serez averti(e) en temps utile par courrier de la date à laquelle ce renouvellement doit se faire et vous recevrez toutes les indications utiles.**

**Si vous ne nous avez pas fait parvenir une copie de votre déclaration ou si vous ne vous en souvenez pas : envoyez-nous une copie de votre déclaration et nous vous ferons parvenir les instructions nécessaires en temps utile.**

**Ne relâchez pas votre soutien !**

L'information du corps médical doit être poursuivie et intensifiée.

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

**EVITEZ-NOUS DES RAPPELS,  
SI VOUS N'AVEZ PAS ENCORE ACQUITTÉ VOTRE COTISATION POUR 2008,  
MERCİ DE NE PLUS TARDER !**

**Pour ne plus y penser, donnez un ordre  
permanent annuel à votre banque**

Isolé 19 € - couple 25 € - étudiant 7,5 €  
(respectivement 25 et 33 € pour les membres résidant à l'étranger)

**Si vous le pouvez, faites-nous un don**  
(à partir de 30 €, il est fiscalement déductible.  
La cotisation est indépendante de ce montant.)

**Un grand merci à ceux qui ont déjà apporté leur soutien !**

*Pour éviter des dépenses, nous n'envoyons plus de lettres individuelles de remerciements. Merci pour votre compréhension et pour votre générosité.*

### **Avez-vous versé votre cotisation ?**

 L'étiquette collée sur votre bulletin mentionne une année. Si cette année est **2007** cela signifie que vous n'avez pas encore versé votre cotisation pour **2008**. Ce système vous permettra d'être au courant de votre situation de membre.

**BULLETIN DE VERSEMENT**



## FACE À LA MORT – RÉCITS D'EUTHANASIES, ÉD. ADEN – 123 P. - 10 €

Traduction française de « Als het zover is – Verhalen over euthanasie »  
Une publication de l'équipe psychosociale de soutien du réseau hospitalier d'Anvers – campus Middelheim, sous la direction du Dr Raymond Mathys.

### EXTRAITS DE L'AVANT-PROPOS DE L'ÉDITION FRANÇAISE



Comment ne pas être touché par ces récits croisés de l'équipe de l'hôpital du Middelheim à Anvers, de leurs patients qui ont fait le choix de l'euthanasie, de leurs proches. Tout est dit : les récits de vie, les remises en question, les doutes, les interrogations, les souffrances, mais aussi les moments d'apaisements, les départs sereins, la dédramatisation des derniers instants de la vie, la réappropriation de sa propre mort. Ces hommes, ces femmes qui ont eu le privilège de rencontrer cette équipe auront connu des moments intenses, la possibilité d'être entendus, de parfois se remettre en question. De connaître une mort digne, qu'elle soit amenée par un acte d'euthanasie ou encore qu'elle arrive « naturellement », alors que la personne est apaisée parce qu'elle a été entendue et respectée. Leurs proches auront pu également accéder à la parole, se préparer à la séparation prochaine, connaître le travail de deuil, non pas à la suite d'une mort brutale, mais bien avant même la mort dont l'heure, le lieu, les modalités ont été déterminées par la personne elle-même.

Pour l'ADMD, il était important que ces témoignages puissent être traduits en langue française. Près de six ans se sont écoulés depuis le vote de la loi de dépénalisation de l'euthanasie par le parlement belge. Progressivement, nous nous approprions cette ultime liberté. Mais rien ne vaut la transmission de ces expériences personnelles, de ces témoignages empreints d'une profonde humanité.

Une demande d'euthanasie par un patient et la réponse du médecin ne seront jamais des démarches banales. Mais c'est désormais une chose possible. La lecture de ces récits permet de se rendre compte du progrès immense que notre société a connu en libérant la parole, en humanisant la fin de vie. Un témoignage, une parole de personnes concernées valent tous les discours académiques !

Jacqueline Herremans

## VIENT DE PARAÎTRE

### **CECI EST TON CORPS. JOURNAL D'UN DÉNUEMENT.**

par Gabriel Ringlet, ancien vice-recteur de l'UCL. Éd. Albin Michel 2008

*« Depuis très longtemps, je considère les soins palliatifs comme un choix fondamental de société, mais pour la qualité de vie des vivants (...) Mais je n'oppose pas les soins palliatifs aux soins curatifs. Pas plus que je n'opposerai les soins palliatifs à l'euthanasie. Il arrive souvent que l'on ne peut échapper à l'euthanasie. L'un et l'autre sont des choix éthiques respectables. »*

*Propos relevés lors de la présentation de l'ouvrage  
au Prieuré Sainte Marie à Malèves*



## LE TROISIÈME RAPPORT DE LA COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE EST PUBLIÉ



### RÉSUMÉ SUCCINCT

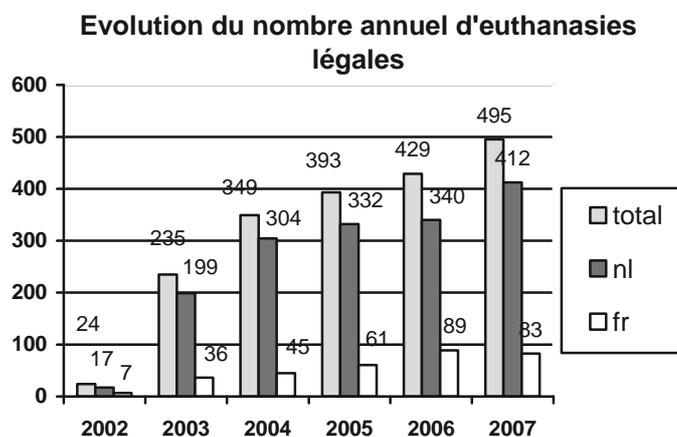
Texte intégral disponible sur le site Internet du Service Public Fédéral de la Santé publique  
[www.health.fgov.be/euthanasie/fr](http://www.health.fgov.be/euthanasie/fr)

#### Rappel : La commission fédérale de contrôle et d'évaluation

Elle est composée de 16 membres : 8 médecins dont quatre professeurs d'université, 4 juristes ou professeurs de droit, 4 membres d'organisations qui s'occupent de patients en fin de vie. Elle examine le volet anonyme du document d'enregistrement envoyé par le médecin qui a pratiqué une euthanasie et peut, en cas de doute, ouvrir le volet nominal pour demander des explications complémentaires au médecin. Elle a le droit, à la majorité des 2/3 des voix, de transmettre le dossier à la justice si elle estime que les conditions de la loi n'ont pas été respectées.

#### Le nombre d'euthanasies pratiquées

Ce rapport porte sur **924** euthanasies légales pratiquées entre le 1er janvier 2006 et le 31 décembre 2007 soit en moyenne **38** euthanasies par mois. Le graphique ci-après illustre l'évolution de la pratique de l'euthanasie depuis l'entrée en vigueur de la loi de dépénalisation. Le bilan total depuis l'entrée en vigueur de la loi au 31 décembre 2007 est de 1925 euthanasies dont 321 en Communauté française.





## Surtout des cas de cancers et d'affections neurologiques

La grande majorité des affections (**81 %**) qui ont donné lieu à une euthanasie étaient des *cancers généralisés ou gravement mutilants* chez des patients dont la plupart avaient subi de multiples traitements à visée curative et/ou palliative, qui étaient souvent suivis par des équipes de soins palliatifs et dont le décès était prévisible dans les jours ou semaines à venir. *Les affections neuromusculaires évolutives mortelles* et, dans une moindre mesure, les séquelles neurologiques dues à une maladie ou à un accident viennent en second lieu (**9 %**). Les autres affections ont été rarement à l'origine d'une euthanasie. 54 cas d'affections engendrant de grandes souffrances, mais dont le décès n'était prévisible qu'à une échéance lointaine, ont obtenu une euthanasie, comme la loi le permet, après avis de deux consultants et un délai d'attente d'un mois après la demande écrite.

## Surtout des malades d'âge moyen

**80 %** des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de **40 à 79** ans. L'euthanasie est rare avant 20 ans et elle est peu fréquente après 80 ans.

## Près de la moitié des euthanasies sont pratiquées à la résidence des patients

On relève que **49 %** des euthanasies ont été pratiquées à la résidence du patient, soit au domicile du malade, (en général par le médecin généraliste : **45 %** des cas) soit dans une maison de repos et de soins (**4 %** des cas). **50 %** ont été pratiquées en milieu hospitalier.

## Des souffrances physiques et psychiques

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

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

Certains membres de la commission ont émis des réserves sur le caractère insupportable dans le sens de la loi, de souffrances psychiques liées à une évolution future prévisible, dramatique, de l'affection en cours (évolution vers un coma, une suffocation, une paralysie par exemple). Ils n'ont pas été suivis par la majorité de la commission.

## Une mort calme et rapide en sommeil profond

Dans **96 %** des cas, le décès a été obtenu en induisant d'abord par injection intraveineuse une inconscience profonde (en général par injection de Pentothal), et (sauf si le décès se produit en quelques minutes dès cette injection, ce qui est fréquent) en injectant ensuite un paralysant neuromusculaire qui provoque le décès par arrêt respiratoire. La commission note que, d'après les données disponibles de la littérature médicale, une telle manière d'agir est effectivement la plus adéquate pour remplir les conditions requises pour une euthanasie correcte : *décès rapide et calme, sans souffrance ni effets secondaires*.

Comme on sait que l'administration de fortes doses de morphine est fréquente dans les derniers moments de vie pour apaiser les souffrances, la commission relève, comme dans son premier rapport, que cette manière d'agir, lorsqu'elle a été utilisée, a donc été considérée par le médecin comme un



traitement de la souffrance et non comme une euthanasie et n'a donc pas fait l'objet d'une déclaration, même si elle a pu parfois accélérer quelque peu le décès.

## Les cas de suicide médicalement assisté

Dans 24 euthanasies, l'inconscience a été obtenue par administration d'un barbiturique en potion que le malade a avalé lui-même. Dans 3 de ces cas, un paralysant neuromusculaire a été injecté après que le patient est devenu inconscient. Quand c'est le malade lui-même qui ingère le produit, il s'agit d'un acte qui peut être qualifié de « *suicide médicalement assisté* ». La commission a considéré, comme dans ses rapports précédents, que cette manière de procéder est autorisée par la loi *pour autant que les conditions et les procédures légales pour que l'euthanasie soit autorisée aient été respectées et que l'acte se soit déroulé sous la responsabilité du médecin présent et prêt à intervenir* : la loi n'impose pas, en effet, la technique à utiliser pour pratiquer l'euthanasie.

*Beaucoup de déclarations mentionnent que le décès est survenu rapidement et calmement, dans une atmosphère sereine avec un accompagnement par des proches pendant l'acte et que des remerciements ont été adressés au médecin.*

## Toujours beaucoup plus de déclarations d'euthanasie en Flandre qu'en Communauté française

81 % des déclarations ont été rédigées en néerlandais et 19 % en français (voir le graphique ci avant). Comme dans les rapports précédents, la commission s'interroge sur les raisons de cette différence. Les médecins francophones sont-ils plus réticents à répondre favorablement à une demande d'euthanasie que leurs confrères flamands ? La population francophone est-elle moins encline à demander la mort par euthanasie ? Ou plusieurs facteurs s'additionnent-ils ? La commission s'interroge sans pouvoir conclure.

## Aucune déclaration ne comportait d'éléments faisant douter du respect des conditions de fond de la loi et aucun dossier n'a donc été transmis à la justice.

En conclusion, en dehors d'un nombre nettement plus élevé d'euthanasies, les informations contenues dans ce troisième rapport sont très similaires à celles du précédent. L'augmentation du nombre d'euthanasies est conforme à ce qui était attendu, compte tenu de la diffusion des informations, tant au niveau de la population que du corps médical.

*Marc Englert*

**Ndlr :** Le journal « Le Soir » a publié un compte rendu très complet de ce rapport mais qui contient une inexactitude. En effet, le journal écrit que la commission se prononce contre l'extension de la loi aux mineurs et contre l'élargissement de la portée de la déclaration anticipée. Or, si le rapport conclut effectivement au bon fonctionnement de la loi actuelle et ne propose pas d'y apporter des modifications, il ne se prononce pas sur la question d'une extension éventuelle aux mineurs ni sur un élargissement éventuel de la portée de la déclaration anticipée : la commission se déclare incompétente dans ces questions qui n'entrent pas dans le cadre de sa mission: « *En ce qui concerne la question de l'extension éventuelle du domaine d'application de la loi aux mineurs d'âge et des modifications à la déclaration anticipée, qui font l'objet de débats éthiques et philosophiques déjà signalés dans le rapport précédent, la commission estime qu'il n'est ni de sa mission ni de sa compétence de se prononcer dans ces matières qui ne concernent pas l'application de la loi du 28 mai 2002* ».



## Instructions relatives à l'enregistrement de la déclaration anticipée d'euthanasie auprès de l'administration communale

À partir du 1<sup>er</sup> septembre 2008, votre déclaration anticipée d'euthanasie peut être enregistrée auprès de l'Administration communale de votre domicile. Elle sera transmise par cette Administration à une banque de données centrale du Service Public Fédéral Santé publique où elle sera conservée.

**ATTENTION ! CECI NE CONCERNE QUE LA DECLARATION ANTICIPEE D'EUTHANASIE ; IL N'EST PAS PREVU D'ENREGISTREMENT DE LA DECLARATION ANTICIPEE RELATIVE AU TRAITEMENT**

### Quelle est l'utilité de cet enregistrement ?

Dans le cas où, à la suite d'une affection ou d'un accident, vous seriez en état d'inconscience dans un hôpital ou à votre domicile et que personne ne signale au médecin qui vous aurait en charge que vous avez rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, celui-ci peut accéder à la banque de données centrale des déclarations et être informé de l'existence de votre déclaration ainsi que des personnes de confiance qui y sont désignées.

### L'enregistrement est-il obligatoire ?

Non. L'enregistrement est facultatif et une déclaration non enregistrée est tout aussi valable qu'une déclaration enregistrée. L'enregistrement n'a donc pas d'utilité si vous avez la certitude absolue que les personnes de votre entourage ou les personnes de confiance que vous avez désignées dans la déclaration pourront, le cas échéant, transmettre à votre médecin, un exemplaire de votre déclaration.

### L'enregistrement donne-t-il la garantie que l'euthanasie sera pratiquée ?

Il faut rappeler qu'un médecin n'est jamais obligé de pratiquer une euthanasie, que la demande soit faite par un patient conscient ou qu'elle fasse l'objet d'une déclaration anticipée, enregistrée ou non. Mais sans demande consciente ou, en cas d'inconscience, sans déclaration anticipée, l'euthanasie est toujours interdite.

### Comment procéder à l'enregistrement ?

Vous devez vous présenter à l'Administration communale muni de votre carte d'identité et d'un exemplaire de votre déclaration anticipée. Une copie vous sera remise ou vous sera envoyée dans les 15 jours.

Si en raison d'une incapacité physique, vous n'avez pas rédigé vous-même la déclaration, la personne qui l'a rédigée pour vous et qui est désignée dans la rubrique II B de la déclaration peut la faire enregistrer.

### Un conseil

Il faut se rappeler que la déclaration anticipée d'euthanasie a une validité de 5 ans. Il est donc prudent de veiller à ce que la déclaration que vous faites enregistrer soit récente pour ne pas avoir à recommencer les démarches trop rapidement.



## AH ! CES JOURNALISTES.....

Le 1er juillet, le « SOIR » commentait sous le titre « *Euthanasie : la loi suffit !* » le dernier rapport de la Commission de Contrôle. Choqué par le titre, je me suis empressé de commettre un papier au titre tout aussi choc « *Non, Messieurs de la Commission, la loi ne nous suffit pas !* » suivi d'un commentaire assez acerbe. Au moment d'envoyer cet écrit au docteur Marc Englert, je suis pris d'un doute et je lui signale que j'ignore si l'article incriminé est le reflet exact du rapport de la Commission. Et le docteur Englert de me conseiller de lire la version du rapport sur Internet, ce que j'ai fait sans plus attendre.

Effectivement le journaliste avait quelque peu déformé les propos et le titre était faux tout en ne l'étant pas tout à fait. Bref ce qu'on appelle une demi-vérité ! Alors, comme d'autres auront peut-être également lu cet article avec la même réaction, il peut être utile de préciser les propos de la Commission d'évaluation.

Cette Commission a été instituée pour assurer le suivi de l'application de la loi. Dans le cadre de ce suivi, la Commission remarque qu'elle n'a pas observé de dérives ni de difficultés particulières, et que donc, la loi n'a pas à être remaniée. Telle quelle, elle « suffit » pour atteindre les objectifs fixés au départ. Ensuite la Commission signale qu'au sein de la société – et du monde politique - il y a des intentions d'élargissement de la loi en faveur des mineurs d'âge et des malades mentaux. Et la Commission ne prend pas position à cet égard, mais souligne qu'il n'est pas dans sa mission de proposer des élargissements – ni des restrictions – à la loi actuelle.

Si, dès le début de l'existence de la loi, j'ai trouvé discriminatoire d'en exclure les mineurs d'âge, tout en admettant qu'il y a quand même une limite inférieure : limite fixe ou limite mobile en fonction de la capacité de jugement du patient ? C'est un premier problème à régler. Un second sera de préciser si l'accord parental est nécessaire : dans tous les cas ou limité à une certaine tranche d'âge ? Elargir la loi aux mineurs me semblerait d'autant plus normal que tout le monde s'accorde pour souligner l'extrême maturité, non seulement d'adolescents, mais même de jeunes enfants, gravement malades.

En ce qui concerne les maladies mentales, il est évident que la maladie d'Alzheimer est particulièrement visée. Je ne crois pas que ces cas soient facilement réglés par la loi actuelle. Un cas comme celui de l'écrivain Hugo Claus reste malgré tout assez exceptionnel. Car si le malade loupe l'instant où il va basculer de la conscience vers l'inconscience, il sera condamné à aller jusqu'au bout de sa vie puisqu'il ne sera plus en état de formuler – et a fortiori de répéter – sa demande en toute lucidité. Il me semblait naïvement qu'il suffisait d'élargir le champ d'application de la demande anticipée en l'étendant aux cas de la perte de conscience.

Puis, en y réfléchissant, je comprends mieux la réticence pour les cas de démence. En effet, euthanasier quelqu'un qui se trouve dans un coma irréversible me semble ne pas devoir poser trop de problème au médecin. Pour un patient conscient qui, entouré des siens, l'attend avec quelque impatience, le médecin est sûr de poser le geste attendu. Je conçois qu'il en va tout autrement pour une personne n'ayant plus toute sa tête, même si elle a, in tempore non suspecto, maintes fois répété ne pas vouloir vivre – ou plutôt survivre – dans cet état. Le médecin pourrait craindre que le malade ne comprenne guère ce qui lui arrive, voire s'y oppose physiquement, p.ex. par rejet instinctif de toute piqûre. Donc si la solution théorique paraît simple à première vue, la mise en pratique me paraît infiniment plus délicate.

Je ne vois donc pas ces cas trouver solution rapidement ! D'ici là, il faudrait donner des conseils précis, d'une part aux patients qui se découvrent atteints d'une maladie d'Alzheimer, et d'autre part aux médecins qui les prendront en charge, pour voir comment au mieux aborder la problématique de l'euthanasie dans ce cas particulier. C'est-à-dire un travail d'information, de communication, de formation !

Et voilà comment, au départ d'un titre mal interprété, mon opinion a évolué au fil de la réflexion.

J.P. Jaeken

***Au moment de mettre sous presse, nous apprenons avec tristesse le décès du député honoraire Edouard Klein, membre de notre comité d'honneur. Un hommage sera rendu dans notre prochain bulletin à ce fidèle militant de l'ADMD.***



## ENCORE LA MALADIE D'ALZHEIMER ...

Sous le titre « Le drame d'Amay révélateur », nous pouvions lire dans « Le Soir » du 7 août 2008 notamment le passage suivant :

« *Le septuagénaire qui a mis fin aux jours de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, mardi à Amay, savait qu'il ne pourrait plus s'occuper longtemps de son épouse. Il venait en effet d'apprendre qu'il était lui-même atteint de la maladie de Parkinson. Le drame s'est noué mardi en début d'après-midi dans une petite maison de la rue Hautes Flônes. Il a abattu son épouse d'un coup de fusil, avant de retourner l'arme contre lui.* »

Il paraît que cela s'appelle un « *suicide-homicide* » alors qu'en toute logique on devrait plutôt parler de « *homicide-suicide* ». Mais ce n'est là qu'un détail de sémantique. La question de fond est plutôt : dans quelle société sommes-nous pour offrir à ces personnes comme seule fin de vie, la détonation d'un coup de feu ?

L'article nous apprend que ce genre d'incident devrait se multiplier en raison de l'allongement de l'espérance de vie et que cela touche prioritairement de « vieux » couples ayant partagé de multiples années sans conflit majeur. C'est donc dramatique alors que ces personnes devraient pouvoir partir en toute sérénité. Et on se prend bien sûr à rêver de cette fameuse pilule de Drion : ce serait quand même plus propre. Heureusement, l'article parle de crime d'amour : enfin un mot réjouissant dans la grisaille de ce drame.

Nous restons sur notre faim quant aux causes de tels actes. L'article n'en cite qu'une seule, à savoir le désarroi de la personne proche s'occupant, seule ou non, du malade et arrivant à un stade d'épuisement tel qu'elle ne trouverait plus que cette solution. Nous ne disons pas que ce n'est pas une cause possible, mais ce n'est certainement pas la seule.

Qui nous dit que ces époux n'avaient pas passé un contrat entre eux disant qu'au cas où l'un des deux en arriverait à la déchéance complète, l'autre s'engageait à lui permettre de quitter ce monde, voire même à quitter ce monde ensemble. Ils ont emmené dans la tombe la réponse à nos interrogations.

Bien entendu, il vaut mieux de ne pas avoir d'arme chez soi, mais il est tellement plus facile d'acheter une arme que de se procurer les « médicaments » qui vous permettraient de mourir en douceur en laissant derrière vous une image sereine et apaisée.

Tous ces cas montrent à suffisance que la problématique est loin d'avoir trouvé une solution satisfaisante. Nous ne pouvons donc pas rester les bras croisés.

J.P. Jaeken



**C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès de l'épouse de notre ami Raymond Dombrecht. Raymond nous apporte depuis plusieurs années une aide volontaire, toujours précieuse notamment pour la correction de notre bulletin. Nous venons d'ailleurs de publier un long article qu'il avait rédigé et qui est un plaidoyer d'une émouvante sincérité pour une éthique laïque (voir le bulletin 108). Nous tenons à lui témoigner toute notre sympathie dans cette douloureuse épreuve.**



*Nicole aimait les autres plus qu'elle-même*

Fidèle à ses convictions laïques,

**Nicole PREUVENEERS**

épouse DOMBRECHT

a choisi d'être euthanasiée le 11 juin 2008  
dans sa septante-cinquième année.

Elle a légué son corps à l'Université Libre de Bruxelles.

Les personnes qui désirent honorer sa mémoire feront un don à l'A.S.B.L. « Les Amis de l'Institut Bordet » n° 000-1035070-80, en mentionnant: « En souvenir de Nicole Preuveneers ».



## L'OFFENSIVE CLÉRICALE SE CONFIRME

### Après l'euthanasie, l'interruption volontaire de grossesse mise en cause

LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE DANS LES HÔPITAUX FLAMANDS

#### Application pratique de la loi relative à l'euthanasie dans les hôpitaux flamands

Nous avons rendu compte de l'enquête concernant la pratique de l'euthanasie dans les hôpitaux flamands publiée par une jeune doctorante de la KUL, Joke Lemiengre, sous la direction du professeur Chris Gastmans. Voir le détail de cette étude dans notre dernier bulletin.



Le journal « Oncologie » revient sur cette question dans son n° 2 du volume 2 en interviewant ces deux chercheurs. Ils y reprennent les résultats de leur enquête et mettent en évidence les problèmes conflictuels concernant la pratique de l'euthanasie entre la politique des institutions hospitalières et les obligations légales, en particulier dans les institutions de soins catholiques. Ils insistent notamment sur les insuffisances d'information aux patients car seuls 7% des hôpitaux communiquent ouvertement leur politique en matière d'euthanasie.

#### PLUS D'AVORTEMENT EN CAS D'ANOMALIE FŒTALE CONSTATÉE PAR TEST PRÉNATAL !!!

La loi relative à l'interruption volontaire de grossesse est, elle aussi, dans le collimateur des censeurs de « Caritas » qui chapeautent les hôpitaux catholiques. La décision de ne plus faire pratiquer d'avortement en cas d'anomalie du fœtus constatée par un test prénatal serait incessamment soumise aux conseils d'administration et aux directions des hôpitaux chrétiens. L'origine de cette mesure serait une recommandation éthique de l'Association des Institutions de soin. Seuls, les cas exceptionnels d'affection irrémédiable entraînant « une courte durée de vie » échapperaient à l'interdiction. La ministre fédérale de la Santé Laurette Onkelinx a décidé d'enquêter sur cette mesure qu'elle estime en contradiction avec la loi.

*D'après « Le Soir » du 6 juin*

## LE VLD SOUHAITE ÉTENDRE L'ACCÈS À L'EUTHANASIE

L'Open VLD estime que la loi relative à l'euthanasie doit être revue. Le fait que la loi concerne aussi l'aide à « l'autoeuthanasie » serait précisé, l'euthanasie pourrait être pratiquée sous certaines conditions aux mineurs d'âge, le champ d'application de la déclaration anticipée serait étendu et les hôpitaux qui refusent que l'euthanasie soit pratiquée dans leurs murs devraient avoir l'obligation de transférer les patients. Quatre propositions de loi ont été déposées dans ce sens. Il est cependant peu probable qu'une majorité parlementaire se dégage en faveur de ces textes et on ne peut même pas affirmer qu'ils seront discutés.



### LES RETOMBÉES DE L'EUTHANASIE D'HUGO CLAUS

Ces derniers mois, le nombre de demandes d'information sur l'euthanasie a plus que doublé. On peut parler d'un effet "Hugo Claus", du nom de cet écrivain flamand mort par euthanasie, écrivent mercredi De Standaard et Het Nieuwsblad.

A l'asbl Recht op Waardig Sterven, on dit être certain que la mort choisie d'Hugo Claus, mais aussi celle de l'échevin Open VLD de Tongres Marcel Engelborghs, ont eu un impact positif sur le débat sur l'euthanasie. "L'euthanasie est sortie du domaine des tabous. Cela a touché de nombreuses personnes", affirme l'asbl. L'association reçoit de plus en plus de demandes d'information. "Le nom d'Hugo Claus est cité dans de nombreuses discussions que nous avons avec les personnes qui nous contactent", dit-elle. L'influence du décès d'Hugo Claus sur le nombre d'euthanasies pratiquées ne peut par contre pas être chiffrée en raison du secret médical liant les médecins d'une part, et parce qu'il est encore trop tôt, d'autre part. Le professeur Wim Distelmans de la VUB a également reçu davantage de questions sur l'euthanasie, mais il estime que ce phénomène est temporaire. Il estime que le tabou autour de l'euthanasie n'est pas encore brisé. *Dépêche Belga publiée dans la Libre.be (21/05)*

### ARRESTATION D'UNE INFIRMIÈRE

Plusieurs journaux annoncent qu'une infirmière de 46 ans du home « Les Amarantes » à Loverval a été arrêtée pour avoir mis fin à la vie d'une ou de plusieurs patientes. Le mobile semble être la compassion, mais l'enquête est actuellement en cours. Nous tiendrons nos lecteurs au courant de l'évolution de cette affaire.

### LES DRAMES DE L'« ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE » OU QUAND LE PASSÉ REVIENT...

#### Un procès d'Assises huit ans après...



Sébastien Fontaine

La presse de ce 9 juin 2008 annonçait l'ouverture du procès devant la Cour d'Assises du Hainaut d'un jeune infirmier accusé d'avoir mis fin en décembre 2000 et janvier 2001 aux souffrances de trois patients en extrême fin de vie et en agonie, hospitalisés au service des soins intensifs de la clinique « La Dorcas » de Tournai. Les titres des journaux sont tristement significatifs : « **L'infirmier tueur** » (Le Soir) ; « **Infirmier et assassin** » (La Libre).

En fait, l'infirmier a agi activement dans un cas en injectant un produit létal à une patiente inconsciente, maintenue sous respirateur sans aucun espoir de récupération ; dans les deux autres cas, eux aussi irréversiblement inconscients, il a arrêté le traitement qui les maintenait artificiellement en vie. Il faut se souvenir qu'en 2001 nous ne disposions ni de la loi dépenalisant l'euthanasie ni de celle, relative aux droits du patient, qui autorise le refus de traitement. Encore eût-il fallu, pour que ces arrêts de vie soient légaux si ces lois avaient existé, que les actes aient été posés par un médecin et que les patients aient rédigé des déclarations anticipées puisqu'ils étaient inconscients.

Quoi qu'il en soit, les termes de « tueur » ou d'« assassin » sont évidemment abusifs dans le contexte. La Cour l'a implicitement reconnu en acquittant l'accusé pour les deux inculpations d'arrêt de traitement et en prononçant la peine minimale (trois ans avec sursis) pour celle où il a agi activement et en laissant l'infirmier en liberté.



Selon les termes de son avocat, « *Sébastien Fontaine a fait le choix d'un intérêt supérieur : le droit que nous devrions tous avoir à mourir quand notre heure est venue, à mourir quand notre corps dit stop* ». Il n'est pas sans intérêt de savoir que la culpabilité d'assassinat pour le premier cas a été reconnue par 7 voix contre 5.

**Lorsque cette arrestation a été annoncée en 2001, j'ai publié dans la presse un texte dont quelques extraits suivent. Ils méritent d'être médités aujourd'hui car ils témoignent du chemin parcouru....**



### PLAIDOYER POUR UN INFIRMIER

Dans une « Carte Blanche » publiée il y a moins d'un an (« Le Soir » du 9 juin 2000), je plaidais pour six médecins et infirmières inculpés d'assassinat. Depuis le 9 mars dernier, un septième « assassin » est emprisonné pour avoir mis fin, dans des conditions qui sont encore mal connues, aux souffrances de patients en situation terminale irréversible dont les médecins avaient décidé qu'ils ne devaient pas être réanimés, c'est-à-dire qu'on devait « les laisser mourir ». Jeune infirmier de la clinique « La Dorcas » à Tournai, il est l'objet d'informations contradictoires: on suggère soit qu'il était dépressif, soit qu'il était compétent et dynamique (il aurait monté une cellule d'accueil pour recevoir les proches des patients dans un environnement plus humain), soit encore qu'il était hypersensible. Il n'aurait agi par injection létale que dans un seul cas et le moyen qu'il aurait, rapporte-t-on, utilisé dans d'autres cas (deux ? dix ?) est mal connu. Quoi qu'il en soit, il n'est pas douteux que sa motivation était sa compassion envers des patients mourants et en grande souffrance.

Ce cas est loin d'être isolé. Comme beaucoup de témoignages l'attestent, les infirmiers et infirmières sont souvent, en milieu hospitalier, plus proches des mourants que les médecins et beaucoup plus fréquemment qu'eux, ils accompagnent les fins de vie. Les circonstances de leurs gardes, notamment celles de nuit, leur permettent, plus facilement qu'aux médecins, de poser dans la clandestinité le geste d'humanité que la loi

condamne. Mais ils ne sont pas pour autant à l'abri d'une dénonciation. (...)

Ces faits doivent aussi attirer notre attention sur la responsabilité de la législation. En rendant très difficile un dialogue franc en temps utile sur les modalités précises de la mort prévisible, en obligeant d'agir dans la clandestinité, l'interdit légal et déontologique paralyse en effet un grand nombre de médecins, même favorables à la pratique de l'euthanasie, ce qui explique pourquoi la mort ne peut, le plus souvent, être obtenue dans notre pays que dans les dernières heures de vie, à un moment où on se trouve généralement incapable de s'exprimer sous l'effet à la fois de la dégradation physique et de multiples drogues. (...) Dans la semi-inconscience de l'agonie, un geste actif qui y met fin passe en effet plus facilement inaperçu. Mais lorsque le médecin se refuse, soit par a priori philosophique ou religieux, soit parce que les circonstances sont telles qu'elles rendent trop grand le risque d'enfreindre la loi, il se trouve des infirmiers et des infirmières pour le poser. (...) Ce n'est certes pas une solution idéale, mais dans la situation d'interdit qui est la nôtre, c'est parfois la seule possibilité pour les mourants d'être aidés.

Peut-on espérer que bientôt le médecin pourra, dans les circonstances que la loi précisera, répondre à l'attente de ceux qui souhaitent voir la fin de leurs souffrances et qu'il ne faille plus l'ombre propice de la nuit et la rencontre fortuite d'un homme ou d'une femme qui, pour avoir posé un geste de compassion, se voit traité comme un criminel ?

Marc Englert



**Nous reproduisons également ci-après les intéressantes réflexions que ce procès a inspirées à notre ami J.P. Jaeken**

*Ce procès soulève une double problématique, toujours actuelle : celle de l'acharnement thérapeutique et de ses limites d'une part et celui de la communication et des pratiques au sein des institutions de soin d'autre part.*

*C'est d'ailleurs ce dernier point qui sera soulevé par le tribunal. Manifestement cela n'a pas bien fonctionné dans ce cas. Il n'est pas question d'incriminer la bonne volonté des différents intervenants, mais quand on affirme que « le patient est au centre de nos préoccupations » est-ce aussi l'avis du patient – ou par défaut de ses proches – qui est au centre des préoccupations ?*

*Et pour que cet avis y soit, au centre des préoccupations, encore faut-il le lui demander, c'est-à-dire s'informer de ce qu'il souhaite, compte tenu de son état et de l'évolution probable de celui-ci.*

*Par ailleurs, si un médecin prend la décision, même tout à fait logique, d'arrêter tout, ne conviendrait-il pas d'en avertir le patient, voire éventuellement ses proches, **avant** d'arrêter tout ? Ce n'est pas à la dernière minute qu'il faut envisager avec le patient la question de sa fin de vie, mais dès que celle-ci se présente comme une possible éventualité.*

*Enfin il est tout aussi important que l'info circule, dans les deux sens, entre médecins et équipe soignante, d'autant plus que les patients se confient souvent plus facilement au personnel soignant.*

*Il importe avant tout que chaque soignant apprenne à mettre de côté son propre sentiment, sa propre opinion : savoir s'effacer devant le patient est plus vite dit que fait !*

*D'aucuns voudraient voir une nouvelle loi venir encadrer les procédures de fin de vie en dehors de l'euthanasie. Personnellement je n'en suis guère partisan, mais il serait très utile qu'un code de bonne pratique pour encadrer la fin de vie soit proposé, voire imposé, à TOUS les établissements de soin (il ne devrait pas y avoir un « marché » de la fin de vie !). Il est évident que cela devra s'accompagner d'une action de formation pour tout le personnel soignant régulièrement confronté à ces situations. Et ce n'est pas parce que chaque cas est unique qu'il faut renoncer à se fixer un cadre général et des règles de base.*

*Revenons un instant au procès à l'origine de ces quelques lignes. Pour une fois ce procès fut à mes yeux remarquable par le souci d'objectivité, de compréhension manifesté par le président du tribunal. Tous les autres intervenants se sont également abstenus de toute prise de position brutale ou péremptoire. Ce procès fut pour moi un modèle de dignité, de sérénité et le jugement reflète parfaitement ce déroulement.*

*J.P.Jaeken*

## IN MEMORIAM

Monsieur Roland GILLET, sénateur honoraire et membre du comité d'honneur de l'ADMD, est décédé le 8 juillet 2008. Il avait toujours fermement soutenu l'action de l'ADMD et avait été un des premiers sénateurs à se préoccuper des questions de la fin de vie : il avait déposé en 1985 une proposition de loi pour permettre le refus de l'acharnement thérapeutique, proposition qui n'a jamais été prise en considération, comme toutes celles déposées à l'époque pour humaniser la fin de vie.

Le Conseil d'administration exprime à son épouse et à sa famille toute sa sympathie dans cette douloureuse épreuve.

### CONSEILS IMPORTANTS

**Si vous deviez être atteint d'une affection incurable grave qui impliquerait éventuellement une euthanasie, abordez sans attendre le sujet avec votre médecin traitant ou, si vous êtes hospitalisé, avec le médecin qui vous a en charge. Exigez des réponses claires. Il faut éviter de se trouver dans un état où la discussion devrait être engagée dans l'urgence.**

#### **Si le médecin refuse d'entendre une telle demande**

**Il n'y a pas d'autre alternative que de changer de médecin ou d'hôpital sans tarder.**

#### **Si le médecin se montre disposé à entendre cette demande**

**Même si l'euthanasie éventuelle n'est pas d'actualité immédiate, engagez la discussion sur les modalités pratiques (quand ? comment ?) et signalez au médecin que l'ADMD peut l'informer, le mettre en contact avec un confrère s'il le souhaite et lui envoyer gratuitement le document « Euthanasie » réservé aux médecins.**

**Dès que l'euthanasie est clairement envisagée, écrivez votre demande et insistez auprès du médecin pour qu'il mette en route sans tarder la procédure légale : la consultation du second médecin, la prescription et la commande des produits en pharmacie. Le moment de l'euthanasie peut alors être fixé en fonction des circonstances.**

## AGENDA

### Activités du 3<sup>ème</sup> trimestre 2008

- ☑ **5 septembre** : Participation de J. Herremans à une conférence/débat « L'interdiction de l'euthanasie, conséquences médicales et humaines », organisée par le Cercle culturel de la Commission européenne.
- ☑ **14 septembre** : Congrès de l'A.M.U.B. (Association des Médecins anciens étudiants de l'U.L.B.) – Formation Médicale Continue – Séance « Aspects éthiques et médicaux de la fin de vie ». Participation de B. Figa, M. Englert, J. Herremans et D. Lossignol.

### Activités du 4<sup>ème</sup> trimestre 2008

- ☑ **9 et 10 octobre** : Université de Mons – Hainaut. Participation de J. Herremans et de D. Lossignol à une journée de réflexion sur les soins palliatifs organisée par la fondation d'utilité publique « CEDORES » (Centre de Documentation et de Recherche Sociales), en concertation avec la Fédération wallonne des soins palliatifs.  
Le thème général est « Ethique et fin de vie ».  
Renseignements : Mr Bastin – tél. 071 44 72 75.

## Nouvelles de l'ADMD

---

- ☑ **23 octobre à 19h30** : Centre Culturel de Comines. Participation de J. Herremans à une conférence-débat « Droits du patient, soins palliatifs et euthanasie ». Renseignements : tél. 056 55 57 81
- ☑ **30 et 31 octobre, 1<sup>er</sup> novembre** : Paris – 17<sup>ème</sup> Meeting de la « World Federation of Right to die Societies » (WFRtDS) – Lieu : Hôtel Concorde Lafayette – Participation de J. Herremans.



Pour toutes informations voir le site [www.wmaker.net/congresmondial](http://www.wmaker.net/congresmondial)

- ☑ **2 novembre** : Paris – 1<sup>ère</sup> journée mondiale pour le droit de mourir dans la dignité – Lieu : Parvis de Droits de l'Homme. Renseignements : ADMD-France – tél. 00 33 1 48 00 04 16. Site internet : [www.ultimeliberteparis2008.fr](http://www.ultimeliberteparis2008.fr)
- ☑ **6 et 7 novembre** : Liège - Colloque "Droit et dignité" organisé par le Barreau de Liège lors de la rentrée du Jeune Barreau. Participation de J. Herremans et F. Damas à l'atelier « Dignité et fin de vie ».

### LES ACTIVITES DE NOS CONTACTS REGIONAUX EN 2007

*Le P.V. officiel de notre assemblée générale du 12 avril 2008 a inclus les rapports que nous ont adressés nos contacts régionaux du Brabant wallon, de Namur et de Liège concernant leur activité pendant l'année dernière. Nous y avons fait une brève allusion dans notre dernier bulletin, mais en raison de leur intérêt pour tous nos membres, nous les reproduisons ci-après dans leur intégralité.*

#### **a) Rapport annuel 2007 des activités de la Maison de la Laïcité d'Alembert, en tant qu'antenne locale de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) pour Braine-l'Alleud, Waterloo et environs – Sylvain Wolf**

Au cours de l'année 2007, l'antenne locale a été sollicitée 24 fois par des personnes ou des couples, soit en moyenne une fois tous les 15 jours. Ces contacts ont débouché dans la grande majorité des cas sur la transmission d'un courrier comportant l'envoi standard d'information. Parfois, ces contacts ont débouché sur une rencontre avec des personnes, désirant une information plus pointue sur la législation relative à l'euthanasie ou au refus de l'acharnement thérapeutique, en ce compris les aspects concrets (formulaires).

Outre ces interventions de routine, cinq activités spécifiques du responsable de l'antenne susmentionnée peuvent également être citées :

- Le responsable de l'antenne a représenté l'ADMD à un café théologique protestant consacré à l'euthanasie à Rixensart au mois de juin.
- Répondant à une aimable invitation de la secrétaire de rédaction de « *CALepin* » périodique du CAL – Brabant wallon, le responsable a écrit un article relatif à l'antenne susmentionnée, qui a paru dans le numéro 48 de cette revue en automne.

## Nouvelles de l'ADMD

---

- A la demande du conseil d'administration de la Maison de la Laïcité d'Alembert, le responsable a fait en octobre une conférence tout public avec diapositives Powerpoint, sur l'ADMD, et les aspects légaux et pratiques de l'euthanasie et du refus de l'acharnement thérapeutique.
- Le responsable a rencontré des membres du conseil d'administration de la Maison de la Laïcité de Tubize, également antenne locale de l'ADMD. Cette rencontre a permis un échange d'expériences entre ces deux antennes.
- Un médecin généraliste de Waterloo a souhaité obtenir un dossier complet sur le réseau EOL.

A la lueur de ces activités, le principe de l'antenne, en tant que service de proximité de l'ADMD, paraît justifié.

### b) Rapport annuel 2007 pour la Province de Namur – Nelly Bériaux

- Essentiellement "boîte aux lettres" téléphonique. Assez bien d'appels pour obtenir des renseignements et formulaires. Appels téléphoniques (plus rares) de personnes en détresse (y compris appels de France).
- Rencontres à domicile pour signer les déclarations anticipées d'euthanasie, comme témoin.
- Dans le milieu professionnel (pour rappel : Nelly Bériaux travaille comme infirmière graduée en hôpital, dans une équipe mobile de soins palliatifs) :
  - o réponse aux demandes de renseignements, essentiellement au sujet de l'acharnement thérapeutique, et fourniture de documents ad hoc
  - o cheminement et accompagnement des demandes d'euthanasie, qui sont toujours entendues, et respectées s'il y a lieu.

### c) Rapport d'activités 2007 de notre contact à Liège – Madeleine Dupont.

- 85 contacts téléphoniques. Trois médecins ont demandé de la documentation.
- Quelques rencontres à domicile, quelques aides plus poussées par téléphone.
- Cinq étudiants ont sollicité de la documentation afin de réaliser un travail de fin d'études et ont été rencontrés.
- Participation avec J. Herremans à une rencontre organisée par le CAL de Liège le 27/10/2007 dans le cadre du festival de la tolérance, images citoyennes.
- Un peu moins de contacts qu'en 2006 ; par contre plus de personnes ont été adressées par leur médecin, ce qui est très positif. L'ADMD doit continuer son effort pour informer ceux-ci par l'intermédiaire des médecins EOL qui doivent être connus des contacts afin qu'ils puissent faire appel à eux en cas de difficultés.
- Il n'y a pas eu de séance d'information cette année car l'organisation de telles séances est lourde et trouver de l'aide n'est pas facile. Une personne plus jeune, motivée et dynamique pourrait organiser pas mal de choses.

Depuis l'élaboration de ce texte, un jeune bénévole, Julien Dohet, nous a proposé d'aider Madeleine Dupont dans son travail.

***Les soins palliatifs ne constituent pas une alternative à l'euthanasie car ils répondent l'un et l'autre à des objectifs différents. (...) Se servir des soins palliatifs pour détourner le patient à l'éventualité d'une euthanasie serait profiter de son affaiblissement pour entamer ses forces de réflexion et de décision.***

*Chanoine P. de Locht*

### « FIN DE VIE, FIN DE PARCOURS ?... »

*Dr Dominique Lossignol  
Clinique des soins supportifs de l'Institut J. Bordet*



**Il existe dans l'histoire de l'humanité, dans les échanges philosophiques, dans les débats d'idées, dans les préoccupations humaines, une constante intangible et universelle qui est celle du sens de la vie et par-delà, du sens de la mort. Il s'agit aussi d'une des prérogatives de la médecine que de faire reculer l'échéance, de combattre les maladies, de prolonger la vie.**

Cette fatalité de la finitude de la vie qui habite chaque culture a également une résonance mystérieuse, souvent mystique et a nourri depuis des siècles les traditions, les rites, les vocations tant religieuses que laïques, unifiant autant que divisant les peuples, les systèmes politiques.

Cette réalité incontournable, inscrite dans notre patrimoine génétique ne jouit pourtant pas d'une large audience dans la littérature médicale et on considère encore que parler de la mort relève d'un comportement macabre, malsain qui ne sied pas à un praticien digne de ce nom. De plus, aborder ne fût-ce que le thème de la fin de vie dans une revue destinée au grand public aurait pour effet de traumatiser le lecteur, le futur patient, le malade potentiel que nous sommes. Cela ferait chuter l'impact médiatique bien que l'effort intellectuel de la démarche soit louable à bien des égards. Nous le démontrerons tout à l'heure.

*Et pourtant...*

Depuis que « Cro-Magnon » a ritualisé la mort de ses proches, a considéré l'importance des sépultures comme un devoir nécessaire de mémoire, le monde a changé. Il n'était plus question d'absence « temporaire », d'indifférence, mais bien d'un manque irréversible qu'il fallait d'une façon ou d'une autre combler, du respect de l'être disparu par de-là le monde matériel.

Avec l'avènement des sciences, de la médecine, des « étonnements philosophiques », la mainmise des

religions révélées, la mort a quitté peu à peu son caractère populaire et sans doute familier pour devenir l'ennemi à combattre, la grande faucheuse au visage squelettique, terreur invincible de la conscience humaine.

*Et pourtant...*

Elle peut aussi revêtir une dimension de fête, de joie, de délivrance et être à l'origine de réalisations majeures : songeons aux pyramides, au Taj Mahal, ancrées dans les mémoires depuis des siècles.

Malgré ou à cause de cela, la fin de vie reste un sujet d'une richesse incomparable, tant elle suscite le débat, contradictoire s'il en est, opposant parfois de manière virulente et séculaire, les tenants de la croyance ou du savoir...

Reste la manière. Meurt-on comme on a vécu ? Avec panache, indifférence, dans le plus triste dénuement ? Doit-on se préparer à mourir ? Le faut-il ? Existe-t-il des méthodes ? La religion est-elle « la » solution ? « Mon médecin m'aidera-t-il » ? « Puis-je demander de l'aide » ? Que dit la loi ?

Dans notre société occidentale, la question de la mort a longtemps été occultée face aux progrès prodigieux de la médecine.

Il est vrai que la découverte des antibiotiques, les techniques de réanimation, les développements de la chirurgie, les avancées spectaculaires de la biologie moléculaire, la compréhension des mécanismes cellulaires de la carcinogenèse,

l'avènement des thérapies géniques et des soins palliatifs ont considérablement modifié le paysage de la santé et par-delà le concept de maladie. Il semblerait même quasi inconcevable qu'on puisse encore mourir...

*Et pourtant...*

Malgré tous ces progrès, nul n'est immortel et il serait même inconscient d'en nier l'évidence.

Dans une institution telle que l'Institut Jules Bordet, face à une affection comme le cancer, il ne fait aucun doute que ces questions font partie intégrante du quotidien. La prise en charge des patients se fait dans un esprit multidisciplinaire et l'intégration de la recherche fondamentale à la clinique, des traitements curatifs aux soins de support est une des bases majeures du fonctionnement de l'institution. Cela n'a pourtant pas empêché le colportage de rumeurs, d'idées préconçues, assimilant l'institut à un mouvoir où mettre les pieds équivalait à un « arrêt de mort », rien de moins. Certes le cancer est un adversaire redoutable, qui ne s'avoue pas facilement vaincu, mais sa fatalité intrinsèque est de plus en plus battue en brèche par la volonté des équipes soignantes, toutes spécialités confondues.

C'est en ses murs que s'est créée il y a près de trois décennies ce qui deviendra plus tard l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) par la volonté d'un des premiers chimiothérapeutes et grand cancérologue belge le professeur Yvon Kenis.

Fort de son travail, et littéralement propulsé par sa volonté de défendre le droit des patients, son travail visionnaire est actuellement largement reconnu et perpétué par des hommes et des femmes soucieux du respect de la dignité de chacun et du droit de pouvoir disposer de sa vie, sans entrave ni diktat d'aucune sorte, sans dogme abscons ni contrainte de quelque ordre que ce soit.

La lutte contre la douleur, le développement des soins supportifs, initiés par le professeur Klastersky dès la fin des années septante, les prises de position en matière d'euthanasie bien avant le débat parlementaire des années 2000, l'implication de médecins, d'infirmières et d'infirmiers, de psychologues, de paramédicaux qui au quotidien garantissent à chaque patiente et patient les soins

optimaux font que malgré la lourdeur des traitements, des complications, le parcours de tous reste empreint d'humanité et de respect.

Ce respect s'inscrit par ailleurs clairement dans la législation belge qui reconnaît, outre les droits fondamentaux des patients, les demandes d'euthanasie active en cas d'affection incurable ainsi que les déclarations dites « anticipées » pour les personnes inconscientes. Signalons au passage les modifications substantielles du code de déontologie médicale qui reconnaît à la fois l'importance des décisions en matière de fin de vie et de façon non équivoque le recours à l'euthanasie en réponse à la demande du patient (articles sur la « Vie finissante »)

Une autre réalité est l'évocation de la mort lors des consultations en polyclinique ou lors d'hospitalisations. Non pas que les patients soient dans l'obsession de leur fin de vie, mais simplement parce qu'ils souhaitent des informations concernant les issues possibles, la disponibilité de leur médecin, les formalités à assumer, la garantie d'une fin sans souffrance quelle qu'en soit la nature (physique et/ou psychologique), le respect de leur choix philosophique ou religieux.

Aborder ces questions relève d'une gageure, non enseignée en faculté, mais pourtant fondamentale. C'est aussi dans l'esprit de l'institut de pouvoir être à l'écoute, d'entendre et, si cela est « possible », de répondre aux questions posées.

Il ne sera pas question de philosopher à outrance et de mener des débats ornés de dialectique.

Toutefois, s'il est possible de se distinguer lorsque la fin est proche, en maintenant le dialogue et dans le respect de l'autre, la médecine gagnera, même si rien ne dure toujours. L'intégration des conseillers spirituels dans le processus décisionnel sera certainement un atout supplémentaire.

Une conclusion qui ne s'impose ni ne s'oblige nous vient des épicuriens : « Tant que nous sommes, la mort n'est pas ; quand la mort est, nous ne sommes plus ». Mais il ne doit y avoir ni révolte ni violence face à une telle réalité. Tout au plus devons-nous aménager notre vie de telle sorte qu'au moment venu, nous puissions compter à la fois sur nos proches, soignants et amis et sur nous-même.

*Ce texte a été publié par la revue « Bordet News »*



## Italie

### LE VATICAN CONTRE LA JUSTICE

#### La Cour d'appel de Milan autorise l'arrêt de la vie d'une jeune femme en coma irréversible depuis 16 ans. Le Vatican s'insurge...

Eluana Englaro, née en 1972, est en coma végétatif permanent depuis un accident de voiture survenu en 1992. Son père réclamait en vain depuis 1999 le droit de suspendre l'alimentation artificielle par sonde gastrique qui la maintient en vie artificiellement. Après diverses péripéties judiciaires, il a enfin obtenu gain de cause le 9 juillet, ce qui a déclenché une réaction violente du Vatican estimant que s'il est légitime de ne pas faire d'acharnement thérapeutique, « *l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est un moyen ordinaire et proportionné au maintien de la vie* » et que l'arrêter équivaut à un acte d'euthanasie, c'est-à-dire à un meurtre. Le Vatican demande que ce jugement soit réexaminé « par une juridiction supérieure ».

Cette affaire rappelle le cas de Piergiorgio Welby qui avait demandé le droit de mourir et dont un médecin avait débranché le respirateur. L'Église avait alors refusé les funérailles religieuses ce qui avait provoqué un immense scandale.

En février 2007, un juge avait refusé le débranchement du respirateur d'un patient tétraplégique, Giovanni Nuvoli, cloué au lit depuis de nombreuses années et qui réclamait le droit de mourir.

*Dans notre pays, toutes ces péripéties inhumaines nous sont heureusement épargnées. On ne peut que s'étonner de les voir persister partout en Europe (et ailleurs), alors qu'on vante tant les vertus de nos démocraties.*

## Espagne

### VERS UNE LÉGISLATION SUR LA FIN DE VIE ?



Réélu le 6 juillet au poste de secrétaire général du parti socialiste, José Zapatero, chef du gouvernement espagnol a déclaré vouloir poursuivre une politique progressiste visant à transformer la société espagnole par un renforcement de la laïcité, un assouplissement de la loi sur l'avortement, des mesures pour une mort digne. Nous espérons qu'il réussisse, mais gageons qu'il aura fort à faire...



## France

### UNE INTERVIEW DE M. LEONETTI, AUTEUR DE LA LOI AUTORISANT LE « LAISSER MOURIR »

D'après « Le Monde » du 19 juillet 2008

#### **Que retirez-vous des auditions de médecins, juristes, philosophes et patients que vous avez menées depuis avril ?**

La loi sur la fin de vie est encore très mal connue, même dans le milieu médical. Elle a été parfois mal comprise, dévoyée, voire détournée. Le fait que beaucoup de gens continuent à mourir en souffrant à l'hôpital, alors que la loi autorise le double effet, c'est-à-dire le fait de calmer quelqu'un même si cela entraîne la mort, est scandaleux. Je considère que dans l'affaire Pierra, du nom de ce jeune homme plongé en état végétatif qui a convulsé atrocement après avoir été débranché, on est dans une situation de "laisser crever". Dans la loi, on parlait de "laisser mourir", par opposition au faire mourir. A aucun moment, on a pensé que cela conduirait à un abandon. Si la médecine décide d'arrêter les traitements, parce qu'elle estime qu'il n'y a plus rien à faire, il faut qu'elle aille jusqu'au bout de sa démarche et accompagne jusqu'à l'endormissement. Nous pouvons éviter les longues agonies pénibles, offertes en spectacle à des proches désemparés. Le médecin doit préserver la dignité du mourant : la sédation terminale n'est pas inscrite dans la loi ou le règlement, mais s'il faut l'écrire, on le fera.

*Ndlr : La sédation terminale n'est qu'un substitut à l'euthanasie utilisé pour permettre aux soignants de nier avoir provoqué la mort : elle n'est possible qu'en extrême fin de vie, plonge le malade dans l'inconscience pendant des heures, des jours et parfois une ou deux semaines jusqu'au décès, ne supprime pas avec certitude toutes les souffrances, exige une surveillance médicale attentive. La mort survient souvent par inanition. On peut sans doute admettre son utilisation si un choix libre et éclairé est laissé au patient entre la sédation et l'euthanasie mais c'est loin d'être toujours le cas et, en France, ce ne l'est évidemment jamais...*

#### **Qu'en est-il de l'idée de créer une exception d'euthanasie, autorisée par un comité d'experts, pour les malades incurables qui réclament la mort ?**

L'idée est séduisante, mais elle se heurte à plusieurs obstacles juridiques. De quel droit, des experts, placés au-dessus des citoyens, pourraient-ils dire si une personne peut mourir ou non ? Et s'ils refusent, devant quelle instance faire appel ? Quant à instaurer une exception d'euthanasie a posteriori, pour les personnes qui auraient tué un proche par compassion, par exemple, les juristes y sont très réticents. Il nous paraît préférable de laisser aux juges l'opportunité de traiter ces affaires. Quitte à les aider dans leur réflexion, dans un dialogue avec des experts, pour que certaines affaires n'aillent pas jusqu'en cour d'assises.

*Ndlr : Ce monsieur se permet d'ignorer les lois belge, néerlandaise et luxembourgeoise qui ont évité de tels obstacles. Quant à la confusion entre l'euthanasie médicale et « les personnes qui tuent un proche par compassion », elle est inqualifiable...*



## Que répondre aux malades incurables qui réclament la mort ?

La demande de mort existe en France, il ne faut pas la nier. Mais, selon moi, quand elle s'exprime à quelques mois ou semaines de la fin de vie, la loi actuelle peut y répondre. Pourquoi accepter de tuer quelqu'un alors qu'on peut, avec l'arrêt des traitements et l'accompagnement sans douleur, lui offrir une fin de vie apaisée ? Au travers de la demande de mort, il faut entendre des appels à l'aide sur des souffrances qui peuvent et doivent être soulagées. Si la personne en fin de vie est entourée, accompagnée, si on lui ôte ce sentiment d'être inutile et néfaste à ses proches ou à la société, alors souvent, la demande de mort disparaît.

*Ndlr : refrain connu...*

## Et pour les cas comme Ch. Sébire, qui demandait la mort alors qu'elle n'était pas en fin de vie ?

Chantal Sébire refusait les soins, elle refusait toute hospitalisation et demandait en somme un suicide assisté. Or, à nos yeux, le suicide doit rester une liberté et non devenir un droit opposable. Car, si on ouvre cette porte, comment limiter et restreindre ce droit à la mort, comment le cantonner ? Une société qui donnerait la mort à tous ceux qui la demandent serait dans une situation extrêmement dangereuse. Je suis très réticent là-dessus.

Au-delà des cas exceptionnels, il ne faudrait pas occulter les "mal-morts" qui sont trop nombreuses en France. Un quart des personnes seulement meurent entourées de leurs proches à l'hôpital. Nous préconisons la création d'un observatoire sur la fin de vie, afin de savoir comment les personnes sont accompagnées, quels médicaments leur sont administrés. Nous devons utiliser tout l'éventail des possibilités thérapeutiques, afin que, pour chacun d'entre nous, la mort soit la plus sereine et apaisée possible.

*Ndlr : En attendant l'hypothétique rapport de l'hypothétique «observatoire sur la fin de vie», l'obligation de la mort « naturelle » continuera ses ravages. Mais où est la France que nous aimions ?*

*Les commentaires sont de M. Englert*

## UN NOUVEAU DRAME DE L'INTERDICTION DE L'EUTHANASIE : UN JEUNE PARALYSÉ RELANCE LE DÉBAT

D'après « Le Monde » du 14 août 2006

Atteint depuis l'âge de 6 ans d'une maladie mitochondriale, une pathologie dégénérative rare, Rémy Salvat, 23 ans, s'est suicidé, dimanche 10 août à Valmondois (Val-d'Oise), en avalant des médicaments. Une autopsie, à la demande du parquet de Pontoise, doit avoir lieu dans la journée de jeudi. "Il y a un manque de précisions et des incertitudes qu'il faut éclaircir", a indiqué le parquet.

En mai, le jeune homme avait demandé le droit de mourir dans une lettre au président de la République. En vain. Il commençait son texte ainsi : "Monsieur le Président, je sais qu'un jour je vais perdre mes moyens (...) Je ne veux pas qu'on m'oblige à vivre en s'acharnant sur mon corps si j'en suis prisonnier." "Comme Vincent Humbert, je demande à ce moment qu'on me permette de mourir pour me libérer de mes souffrances", poursuivait-il. "Je sais qu'en France, il n'y a pas de loi qui permette aux équipes médicales de pratiquer l'euthanasie. Ça m'empêche de vivre en paix (...) Il faut que la loi change !", ajoutait-il. "Le problème est que vous, Monsieur Nicolas Sarkozy, vous ne voulez pas en entendre parler. Moi, Rémy Salvat, je vous demande de laisser de côté votre avis personnel et d'arrêter d'être sourd. Vous le pouvez si vous êtes le président de tous les Français", concluait-il.



Le 6 août, le jeune homme recevait une réponse de l'Élysée. *"Pour des raisons philosophiques personnelles, je crois qu'il ne nous appartient pas, que nous n'avons pas le droit, d'interrompre volontairement la vie"*, y expliquait Nicolas Sarkozy, ajoutant : *"Mais je ne veux pas fuir mes responsabilités (...) Je voudrais que soit privilégié le dialogue au chevet du malade, entre lui-même, le médecin et la famille, en toute humanité afin que soit trouvée la solution la plus adaptée à chaque situation."* *"Rémy attendait la réponse à sa lettre"*, a raconté sa mère, Régine Salvat. *"Il suivait les affaires de droit au suicide assisté, comme l'affaire Chantal Sébire"*, cette femme atteinte d'une tumeur incurable au visage, retrouvée morte chez elle en mars. *"Il voulait que les lois changent, il voulait avoir le droit de partir"*, a-t-elle ajouté.

En 1999, Régine Salvat avait tenté de *"mettre fin aux souffrances de Rémy"*. Elle avait échoué et été mise en examen pour tentative de meurtre. Un non-lieu avait été prononcé. *"Dans l'enregistrement sonore de quelques minutes qu'il a laissé, il nous demande de poursuivre son action pour qu'il y ait un vrai débat public sur le droit à l'euthanasie et au suicide assisté, pour que d'autres ne vivent pas cela"*, a expliqué Mme Salvat. Il y déclare à l'adresse de Nicolas Sarkozy : *"Vous ne m'avez pas laissé le choix."* *"Il est encore trop tôt pour savoir comment nous allons poursuivre son action"*, a ajouté Mme Salvat.

**Ndlr : Comme dans le cas de Chantal Sébire, la justice française a cru bon d'ouvrir une instruction et surtout de procéder à l'autopsie du corps : à des fins scientifiques, pour savoir « quelle » dose avait été prise, ou pour constater qu'il a peut-être été quelque peu aidé ? Cette justice est donc incapable de laisser les morts en paix. Qu'on nous explique l'intérêt pour les familles de cet acharnement !**

**Nous ne pouvons, hélas, que nous répéter.**

**Nous avons encore entendu le Pr. Leonetti affirmer sans rire qu'il n'y avait aucun problème puisqu'en France le suicide n'était pas punissable (on se demande d'ailleurs qui on punirait !!). Mais que l'aide au suicide restait interdite. Bref on tourne en rond dans un joli cocorico : nous, Français, sommes tellement plus malins que ces Hollandais et ces petits Belges.**

**Par ailleurs, si la réponse de Nicolas Sarkozy est décevante, elle a le mérite d'être sans ambiguïté : « ...pour des raisons tant philosophiques que personnelles, je ne suis pas favorable ..... ». Et si le Président n'est pas favorable qui voulez-vous qui le soit sinon quelques citoyens lambda dont la voix n'a d'importance qu'au moment de l'élection.**

**Conclusion : le grand débat sur l'euthanasie, qu'appelait ardemment de ses vœux notamment François de Closets, n'est pas pour demain. Nous ne pouvons donc que souhaiter courage et persévérance à nos amis de l'ADMD – France.**

**Et n'oublions pas de rester vigilants quant au maintien de notre loi sur l'euthanasie, même si elle ne règle pas encore tout.**

J.P. Jaeken

## Suisse

### UNE INTERVIEW DU DIRECTEUR DE « DIGNITAS »

*Le Monde, 25 mai 2008*

Le journal « Le Monde » du 25 mai 2008 publie une longue interview du directeur de Dignitas, Ludwig A. Minelli, avocat et journaliste, fondateur de « Dignitas », association suisse d'aide au suicide qui accepte d'aider des patients étrangers.



Il y défend cette position car, dit-il, « *la mort volontaire assistée est un droit universel* » et il s'insurge contre l'appellation « *tourisme de la mort* » qu'on assimile parfois à l'activité de son association et qu'il juge malveillante.

Pendant les dix années d'existence de l'association, 868 personnes dont 85% d'étrangers ont bénéficié de son aide, mais l'association a reçu 7.368 demandes. Parmi celles-ci, beaucoup abandonnent leur requête pendant l'examen de celle-ci.

Ludwig Minelli insiste sur le fait que l'association n'incite nullement au suicide et qu'au contraire, les personnes qui sont assurées d'obtenir cette aide supportent souvent mieux leur affection et les souffrances qu'elle occasionne (la même observation a d'ailleurs été faite aux Pays-Bas et dans notre pays). La somme demandée par Dignitas est en principe de 10.000 francs suisses (environ 6.000 euros) somme qui peut être réduite pour des personnes à faibles revenus et qui couvre les frais de fonctionnement de l'association.

Dignitas doit faire face à beaucoup d'oppositions : Ludwig Minelli les attribue à une question de pouvoir : les médecins, les Églises, les responsables politiques acceptent difficilement, dit-il, que la mort puisse être décidée par le patient lui-même. Et il mentionne aussi que son association qui dispose de huit médecins éprouve des difficultés à élargir ce réseau et qu'elle a dû à plusieurs reprises changer de lieu d'accueil en raison de plaintes des voisins du lieu d'accueil des patients.

Il considère néanmoins que le système en vigueur en Suisse est un des meilleurs qui soient. Il rappelle qu'en Belgique comme aux Pays-Bas, il est souvent difficile d'obtenir l'aide d'un médecin en raison du droit de ceux-ci à refuser cette aide et qu'en Oregon, seul état des Etats-Unis qui autorise l'aide au suicide, seule la prescription est autorisée, le médecin ne pouvant intervenir, au risque de voir le patient mal l'utiliser.

***Ndlr : Comme nous en avons rendu compte à plusieurs reprises dans notre bulletin, l'aide au suicide est pratiquée en Suisse par nos deux associations sœurs « Exit Suisse romande » et « Exit Suisse alémanique » ainsi que par l'association Ex International et par l'association Dignitas. Ces deux dernières acceptent d'aider des patients venant de l'étranger. L'aide au suicide n'est pas punissable dans ce pays si elle est pratiquée sans motif « égoïste » ce qui est le cas des trois associations. Par contre, l'euthanasie y est interdite et le patient doit donc être capable d'absorber seul la potion létale. Il faut rappeler que les critères d'acceptation observés par ces organisations sont similaires à ceux qu'exigent les lois belge et hollandaise dépénalisant l'euthanasie.***

***Il est sans doute utile de rappeler que le nombre d'aides au suicide pratiquées par les associations Exit Suisse romande et Suisse alémanique est d'environ 200 par an. Le nombre d'euthanasies et d'aides au suicide aux Pays-Bas est d'environ 2.000 par an et en Belgique d'environ 500 par an. Quant au nombre d'aides au suicide dans le petit état américain d'Oregon, il est d'une trentaine par an.***

Nous avons reçu le témoignage suivant dont nous reproduisons l'essentiel en raison de l'importance de sa signification, mais aussi de la réflexion et des discussions ou controverses qu'il peut susciter.

***Entouré de nos enfants, j'ai vécu l'euthanasie demandée par mon épouse.***

*Le mercredi 11 juin 2008, à 15.45 heures, Nicole, mon épouse, a été euthanasiée selon sa volonté. Dans sa chambre à coucher. Comme elle l'avait souhaité, en nommant « caprice » le désir de revenir chez elle.*

*Autour d'elle, nos quatre enfants et moi, son mari. Unis dans un même amour et nous tenant par la taille. silencieux, impressionnés, tendus, inquiets, les yeux ne quittant pas Nicole.*

*Au chevet, les médecins. Expérimenté, l'oncologue a rassuré notre médecin traitant, dont c'était la première euthanasie, en branchant lui-même l'injection létale sur la perfusion existante.*

*En quelques instants, avec une douceur parfaite, sans une grimace, sans un râle, sans une crispation, Nicole s'est éteinte définitivement, comme endormie.*

*Et la tension s'est aussitôt dissipée, l'inquiétude a disparu...Seul demeurait le silence, et nous sommes sortis de la chambre, tous les cinq. Rassurés.*

*Atteinte à 74 ans d'un second cancer foudroyant, au médiastin, Nicole connaissait depuis six semaines le verdict irrévocable : elle était incurable et le crabe était d'une voracité sans limite, doublé d'un début d'embolie pulmonaire. Comme nous avons toujours vécu hors du mensonge, tous les proches étaient au courant du mal et de l'issue fatale.*

*Nos petits-enfants avaient choisi deux attitudes différentes, également explicables : ceux qui vivaient en province, moins souvent en contact avec leur grand-mère, avaient demandé à ne plus lui rendre visite en son extrême fin de vie, vu qu'elle ne serait plus semblable à la merveilleuse image qui habitait chacun d'eux; ceux qui vivaient plus près de nous, à Bruxelles, sont encore venus l'embrasser à hôpital, trois jours avant sa mort.*

*Mais nos enfants et moi avons pensé que la dernière scène, celle de l'euthanasie, ne leur appartenait pas.*

*Vis-à-vis des médecins, Nicole a affiché la même détermination, celle qu'elle avait adoptée depuis des mois. Elle a dit, après avoir signé sa demande d'euthanasie, et malgré sa fatigue extrême, que certains paraissaient ne pas croire à sa volonté, ce qui l'a obligée à la répéter avec conviction.*

*Et ce mercredi, à 15.30 heures, lorsque l'oncologue est venu à son chevet, et qu'il s'est présenté, elle a souri.*

*Aujourd'hui, six semaines après cette mort choisie, nous sommes fiers, tous les cinq, d'avoir pu respecter les volontés de Nicole, et infiniment reconnaissants aux deux médecins.*

*Chacun de nous est convaincu que cette fin de vie décidée a interrompu ses douleurs morales, lui a évité la souffrance physique et la perte progressive de son image sereine.*

Raymond et ses enfants, Anne, Catherine, Gilles et Pierre - juillet 2008

**Nous avons également reçu le témoignage suivant**

*"Maman était membre de votre association depuis plusieurs années (2001, je pense!).*

*Elle nous a quittés le 7 juillet dernier avec une lucidité totale, une sérénité remarquable, en complète cohérence avec ses souhaits exprimés depuis si longtemps! On lui avait diagnostiqué début juin une volumineuse tumeur au poumon gauche, avec de multiples métastases osseuses, qui lui donnaient des douleurs très intenses dans une vertèbre! Son départ fut un moment d'une douloureuse intensité, où elle fut accompagnée par 2 médecins "exemplaires", mes frères et moi avec nos conjoints...*

*Nous ressentons une paix profonde, due au fait d'avoir pu respecter entièrement Maman dans son choix de fin de vie! Et au temps que nous avons eu de lui dire "au revoir", de "mettre des mots", de partager des choses essentielles! Sa force, son courage et sa sérénité ... "forcent" les nôtres!*

*Son adhésion à votre a.s.b.l. et les volontés écrites qui en découlaient ont probablement "facilité" le respect de ses volontés par les professionnels.*

*Voilà : je tenais à vous faire part de son expérience, et bien sûr à vous signaler que vous "perdez un membre", mais que sa fin de vie a été en totale cohérence avec les valeurs que vous défendez!*

Martine Chevalier"

Un membre de Soignies a réagi à notre article du bulletin 107 (page 7) relatif à la demande de ne pas être réanimé et au moyen de faire connaître cette demande. Nous reproduisons ci-après l'essentiel de la lettre que ce membre nous a adressée et, pour rappel, un extrait de l'article en question.

## LES LIMITES DE LA DÉCLARATION DE VOLONTÉS RELATIVES AU TRAITEMENT

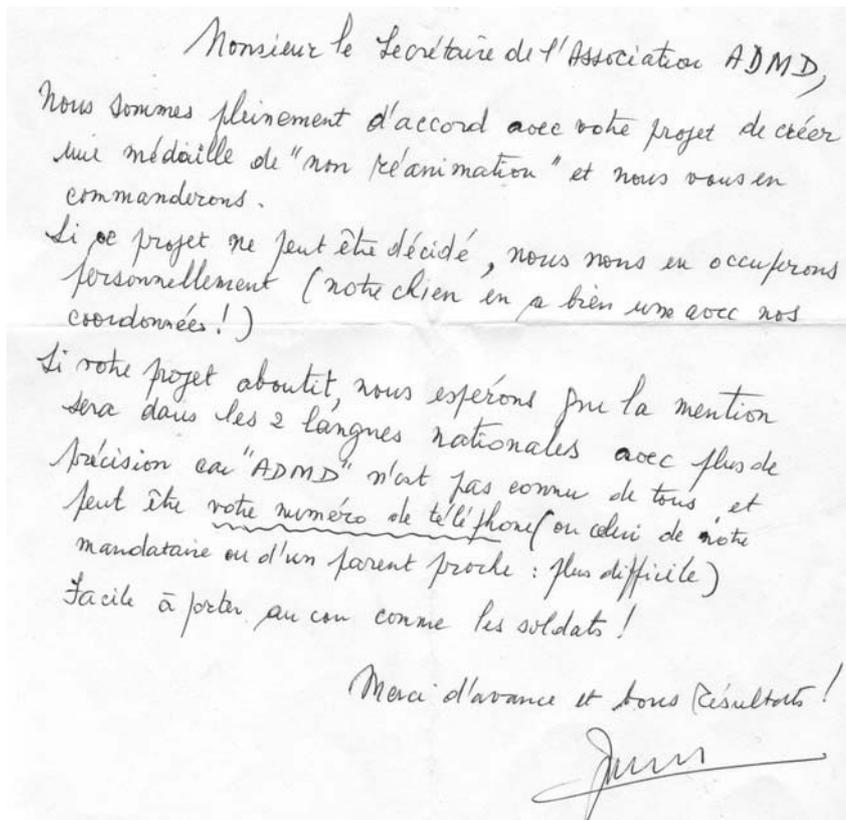
De nombreuses personnes précisent dans cette déclaration qu'elles ne souhaitent pas être réanimées. Or, réanimer est le premier réflexe de tout médecin ou ambulancier arrivant sur les lieux d'un accident. Quelques cas récents doivent nous amener à examiner ce problème.

Ainsi récemment, on a pu lire dans la presse le cas d'un homme de 73 ans. Cet homme, et son épouse d'ailleurs, a toujours affirmé ne plus vouloir être réanimé en cas d'accident qui le laisserait inconscient et il a rempli tous les documents nécessaires à cet effet. Or voilà qu'il fait un accident vasculaire cérébral en pleine rue. On arrive à le réanimer et, depuis, il est en chaise roulante totalement dépendant, ne sachant plus s'exprimer. Et son épouse de se demander à quoi il sert de remplir tous ces documents si personne ne s'en soucie ?

(...) Nos confrères néerlandophones ont également discuté de cet aspect lors de leur dernière réunion et ont décidé de mettre sur pied un groupe de travail pour envisager la possibilité de créer une médaille de « non-réanimation ». Le problème n° 1 est d'en assurer la visibilité pour que les intervenants la trouvent facilement. Encore faut-il qu'ils veuillent bien la chercher à moins qu'une loi (?) ne les y oblige sous peine de sanction. De toute façon c'est mieux que de demander de fouiller dans les poches, le sac ou de consulter un site internet pour savoir si ....., car pendant ce temps, pour celui qui souhaite être réanimé, il risque d'être trop tard !

**Ndlr. Cette question est importante et mérite une solution. S'il est vrai que notre « déclaration anticipée relative au traitement » peut comporter la mention « Je refuse toute réanimation », il est évident que cette demande n'a de chance d'être respectée que si on se trouve en milieu hospitalier et qu'on l'a effectivement fait connaître.**

**Nous étudierons l'idée d'une médaille à porter sur soi par ceux qui, en raison de la gravité de leur état ou de leur âge avancé, ne souhaiteraient pas être réanimés en cas de perte de conscience dans un lieu public ou en rue.**



Monsieur le Secrétaire de l'Association ADMD,  
Nous sommes pleinement d'accord avec votre projet de créer  
une médaille de "non réanimation" et nous nous en  
commanderons.  
Si ce projet ne peut être décidé, nous nous en occupons  
personnellement (note bien en ce bien avec nos  
coordonnées !)  
Si votre projet aboutit, nous espérons que la mention  
sera dans les 2 langues nationales avec plus de  
précision car "ADMD" n'est pas connu de tous, et  
peut être votre numéro de téléphone (ou celui de votre  
mandataire ou d'un parent proche : plus difficile)  
facile à porter au cas comme les soldats !  
Merci d'avance et bons résultats !  
Juss

*Nathalie Andrews, administratrice de l'ADMD Belgique et adhérente ADMD France nous fait part de son indignation à propos du suicide de Rémy Salvat :*

Le débat sur l'euthanasie en France, telle la marée, est une fois montante, citoyens, presse, élus, tout le monde en parle et s'agite, une fois descendante et les élus l'oublient ! Combien de temps encore, sera-t-il possible à la classe politique française de se comporter ainsi ? Combien de fois encore seront nécessaires pour les mettre au pied du mur ? **Une fois encore, une fois de plus, une fois de trop ?**

Depuis une dizaine d'années, à chaque sondage d'opinion publique sur le sujet, une majorité des personnes interrogées se prononcent en faveur d'une législation relative à l'euthanasie. Pourquoi les députés, les sénateurs élus par ces mêmes citoyens ne prennent-ils pas leurs responsabilités pour travailler sur cette question, afin de présenter un projet ?

Chaque cas est différent, chaque personne est unique, mais soyons réalistes et regardons un voisin très proche : la Belgique. La loi dépénalisant l'euthanasie y est effective depuis 6 ans. Nulle « explosion » du nombre d'euthanasies pratiquées n'y a été constatée. La majorité des Belges qui remplissent des DAE « Déclaration anticipée d'euthanasie », n'y auront certainement jamais recours, mais si nécessaire, ils auront cette possibilité : **partir dignement**. N'oublions jamais que vous ou moi, pourrions un jour - par suite de souffrance physique ou morale trop forte, sans espoir de guérison, la déchéance physique ou intellectuelle s'installant – décider de partir en toute dignité. **Cela serait NOTRE droit !**

*La mort est le dernier acte de notre vie, et nul ne devrait pouvoir décider pour vous, pour moi. La société politique française doit prendre ses responsabilités.*

- Monsieur Claude Evin (ancien ministre PS de la Santé) nous dit que le « suicide reste une liberté individuelle ». D'accord, mais sait-il que mourir seul (et dans quelles conditions) est bien plus difficile pour le malade (sans oublier l'entourage familial) qu'un départ choisi et accompli sereinement entouré de ses proches ?
- Le président Nicolas Sarkozy, écrit « je ne veux pas fuir mes responsabilités... » Alors, n'est-il pas urgent qu'il les assume !
- Jean Léonetti, le député UMP, à l'origine de la loi « sur l'accompagnement vers la fin de vie », se retrouve à diriger la commission qui doit évaluer son propre texte. Est-il possible d'être juge et partie ?

Je comprends le combat des hommes et des femmes qui « **n'en peuvent plus** » et demandent seulement à être entendus et soutenus.

*Nathalie Andrews*



## Mourir dans la dignité: un leurre ou une «œuvre»?

Retour sur la problématique de l'euthanasie et des deux cas qui ont récemment défrayé la chronique: la Française Chantal Sébire qui demandait une euthanasie et le Belge Hugo Claus\* qui l'a obtenue. Se réapproprier sa mort reste difficile.

A propos d'un ouvrage de A. Kahn et C. Godin, « L'homme, le bien, le mal. Une morale sans transcendance » (Éd. Stock 2008), le mensuel du Centre d'Action Laïque « ESPACE DE LIBERTÉS » publie dans son numéro de mai dernier, sous le titre reproduit ci-dessus, une excellente analyse de Marcel Bolle de Bal sur la question de la fin de vie.

Les prises de position des deux penseurs français avec leurs contradictions et leurs à priori idéologiques y sont critiquées avec subtilité mais avec une grande fermeté ; en particulier, l'absence de fondements rationnels à leur vision négative de notre législation de dépenalisation de l'euthanasie, qu'ils accusent paradoxalement de porter atteinte à « la liberté des gens », est brillamment démontrée.

Bien plus que la mort « naturelle » avec ses aléas, l'euthanasie peut permettre de faire du « mourir » (c'est-à-dire du processus qui conduit à la mort) un moment privilégié d'échanges et de partage comme le souhaite l'auteur.

***L'article peut être obtenu sur demande au secrétariat. Notre prochain bulletin comportera un dossier de M. Bolle de Bal intitulé « une réflexion sur l'éthique de la mort ».***

Notre ami Marc Englert a adressé au périodique le commentaire suivant sur cet article :

*Je voudrais dire combien j'ai apprécié l'analyse de Marcel Bolle de Bal dans le numéro de mai d'Espace de Libertés. Outre la critique très pertinente de l'ouvrage de A. Kahn et C. Godin, les réflexions sur la fin de vie sont particulièrement riches.*

*Tenu par la confidentialité imposée par la loi aux membres de la Commission fédérale de contrôle de l'euthanasie, je ne puis malheureusement pas reproduire ici les réflexions que beaucoup de médecins insèrent dans la déclaration de l'euthanasie qu'ils adressent à la Commission. Elles confirment pleinement ce qu'écrit Marcel Bolle de Bal: on y retrouve fréquemment la mention d'une mort sereine et préparée, de la présence des proches aux derniers moments, et d'un dernier adieu émouvant.*

*Les récits de patients et de l'équipe médicale et médicosociale de l'hôpital Middelheim d'Anvers (« Face à la mort : récits d'euthanasie » ), récemment édités en traduction française (éd. Aden), témoignent de manière impressionnante que mourir dans la dignité peut effectivement, dans la mesure du possible, être une « œuvre ».*

Marc Englert

Membre et rapporteur de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie

# Adresses utiles

|  |                                  |                              |
|--|----------------------------------|------------------------------|
| <b>Alzheimer Belgique</b> – 1083 Bruxelles, Avenue Van Overbeke 55, (écoute 24 h/24)   | info@alzheimerbelgique.be        | 02/428.28.19                 |
| <b>Ligue Alzheimer fr.</b> - c/o Clin. Le Péri - 4000 Liège, rue Ste Walburge, 4b  | ligue.alzheimer@alzheimer.be     | 0800/15225                   |
| <b>Fondation contre le Cancer</b> - 1030 Bruxelles, chaussée de Louvain, 479   | commu@cancer.be                  | 0800/15801                   |
| NL   |                                  | 0800/15802                   |
| Transport gratuit des malades  |                                  | 0800/15803                   |
| <b>Cancer et Psychologie *</b> - Permanence téléphonique. Service d'écoute pour les soignants, les patients et leurs proches, lu. au ve., de 10 à 12 h.                      |                                  | 02/735.16.97<br>04/221.10.99 |
| <b>Télé-Secours (24 h/24 - appel portatif)</b> - 1020 Bruxelles – Bld de Smedt de Naeyer 578 – 1020 Bxl  | secretariat@telesecours.be       | 02/478.28.47                 |
| <b>Télé-Accueil</b> - Quelqu'un à qui parler dans l'anonymat 24 h/24 (partie fr. du pays)  |                                  | 107                          |
| <b>Centre de prévention du suicide</b> - 1050 Bxl, pl. du Châtelain, 46 (24h/24)   |                                  | 0800/32.123                  |
| Secrétariat  |                                  | 02/640.51.56                 |
| <b>S.O.S. Solitude</b> – Esp. social Télé-Service - 1000 Bruxelles, bd de l'Abattoir, 27-28  |                                  | 02/548.98.00                 |
| <b>Service d'aide aux grands malades</b> - 4420 Saint-Nicolas, rue Likenne, 58   |                                  | 04/253.07.80                 |
| <b>Vivre son deuil</b> – 1340 Ottignies-LLN – Avenue Reine Astrid 11   | vsdbe@yahoo.fr                   | 010/45.69.92                 |
| <b>Fédération des centrales de services à domicile (C.S.D.)</b><br>pour connaître les CSD dans votre région  | csd@mutsoc.be                    | 02/515.02.08                 |
| <b>Soins à domicile</b> - 1000 Bruxelles, rue des Moineaux, 17-19  |                                  | 078/15.60.20                 |
| <b>Soins chez Soi</b> – Rue de Stalle 65/4 – 1180 Bruxelles  | info@soins.chez.soi.skynet.be    | 02/420.54.57                 |
| <b>Continuing Care</b> - soins palliatifs à domicile - 1030 Bruxelles, ch. de Louvain, 479   |                                  | 02/743.45.90                 |
| <b>COSEDI</b> , coordination soins à domicile – Rue des Palais 4 – 1030 Bruxelles  |                                  | 02/218.77.72                 |
| <b>AREMIS *</b> (Soins continus et soutien à domicile)   |                                  |                              |
| 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390  |                                  | 02/649.41.28                 |
| 6000 Charleroi, bld Zoé Drion 1  |                                  | 071/48.95.63                 |
| <b>DELTA</b> équipe de soutien en soins palliatifs à domicile - Bd Emile de Laveleye, 78 – 4020 Liège  | asbldelta@swing.be               | 04/342.25.90                 |
| <b>DOMUS *</b> (Soins à domicile) - 1300 Wavre – Rue de Bruxelles 15   | domus.soins.palliatifs@skynet.be | 010/84.15.55                 |
| <b>Au fil des jours</b> , Ass. laïque de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile   |                                  |                              |
| Province de Luxembourg - 6870 Saint Hubert, av. Nestor Martin, 59  | afdj.lux@mutsoc.be               | 061/28.04.66                 |
| Région du Centre et de Soignies - 7170 La Hestre, rue Ferrer, 114  |                                  | 064/27.94.14                 |
| <b>GAMMES</b> (Service de garde à domicile)-en partenariat avec des centres de services et de soins à domicile) fonctionne 7 j/7 et 24 h/24                                  | asblgammes@yahoo.fr              | 02/537.27.02                 |
| <b>Centre d'Aide aux malades chroniques et aux Mourants *</b> (C.A.M.) - Aide psychologique aux proches et familles de mourants - 1000 Bruxelles, boulevard de Waterloo, 106 | admin@cam.versanet.be            | 02/538.03.27                 |
| <b>Fédération de l'aide et des soins à domicile</b> – 1030 Bruxelles, Av. A. Lacomblé 69/71  | secretariat@fasdo.be             | 02/735.24.24                 |
| <b>Fédération bruxelloise pluraliste de soins continus et palliatifs</b> - 1050 Bruxelles, chaussée de Boondael, 390   | fbpsp@belgacom.net               | 02/649.41.28                 |
| <b>Fédération wallonne des soins palliatifs</b> - 5000 Namur, rue des Brasseurs, 175   | fwsp@skynet.be                   | 081/22.68.37                 |
| <b>Plate-forme de concertation en soins palliatifs</b>   |                                  |                              |
| - Brabant wallon   |                                  | 010/84.39.61                 |
| - Verviers   |                                  | 087/23.00.16                 |
| - Tournai  |                                  | 069/22.62.86                 |
| - Charleroi  |                                  | 071/92.55.40                 |
| - Liège  |                                  | 04/342.35.12                 |
| - Luxembourg   |                                  | 086/21.85.29                 |
| - Namur  |                                  | 081/43.56.58                 |
| - Eupen  |                                  | 087/56.97.47                 |
| - Mons   |                                  | 065/36.57.37                 |
| <b>C.E.F.E.M. *</b> (Centre de formation à l'écoute du malade) - 1190 Bxl, av. Pénélope, 52  |                                  | 02/345.69.02                 |
| <b>SARAH asbl *</b> (Centre de formation en Soins Palliatifs et en accompagnement)   |                                  | 071/37.49.32                 |
| Espace Santé - boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi  |                                  |                              |
| <b>Service laïque d'Aide aux Personnes (S.L.P.)</b> - 1050 Bruxelles, Campus Plaine U.L.B - CP 237- Accès 2, avenue Arnaud Fraiteur  |                                  | 02/627.68.70                 |
| <b>Infor-Homes</b> - 1000 Bruxelles, boulevard Anspach, 59   |                                  | 02/219.56.88                 |
| <b>Association belge du don d'organes</b> - 1050 Bruxelles, chaussée de Waterloo, 550/11   |                                  | 02/343.69.12                 |
| <b>Legs de corps</b>   |                                  |                              |
| U.L.B. : Faculté de Médecine, Serv. d'Anatomie, rte de Lennik 808, 1070 Bruxelles  |                                  | 02/555.63.66                 |
| U.C.L. : Faculté de Médecine, Laboratoire d'Anatomie Humaine, Tour Vésale 5240, avenue E. Mounier 52, 1200 Bruxelles   |                                  | 02/764.52.40                 |
| U.Lg : Département d'Anatomie Pathologique, Tour de Pathologie B-35/1, siège du Sart Tilman, 4000 Liège  |                                  | 04/360.51.53                 |
| U.M.H. : Laboratoire d'anatomie humaine, Pentagone 1B, avenue du Champ de Mars 6, 7000 Mons  |                                  | 065/37.37.49                 |

**N.B. Vous pouvez également consulter utilement votre mutuelle ou le CPAS de votre commune**

\* Ces organismes proposent des formations en accompagnement en soins palliatifs

Publié avec l'aide  
de la  
Région wallonne



N° de dépôt légal IISN 0770 3627