

DANS CE BULLETIN

Nouvelles de l'ADMD | p. 2

Les 3 lois qui vous protègent

Si vous devenez incapable de vous exprimer... rappel

Aborder la question de fin de vie avec son médecin

Notre brochure «la fin de vie»

En Belgique | p. 8

Les néerlandophones plus attentifs à la fin de vie
que les francophones ?

Grand âge : un colloque consacré au désir de mourir

Dossier | p.10

La campagne tous azimuts contre l'euthanasie continue

Inquiétude du Comité des Droits de l'Homme

Informer ou désinformer ?

L'euthanasie ne réduit pas le recours aux soins palliatifs

Etranger | p. 12

Allemagne, Etats-Unis, Pays-Bas, Suisse, Grande-Bretagne

Témoignages | p.14

Médias, Livres, Théâtre, Films | p.16

Renouvellement de votre cotisation | p. 23

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



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



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

Présentes à Bruxelles, nos antennes répondront à vos questions partout en Belgique.

COMITE D'HONNEUR

Ilya Prigogine *,
Prix Nobel
Jacques Bredael
Paul Danblon
Edouard Delruelle
Pierre de Locht*
Roland Gillet*
Philippe Grollet
Hervé Hasquin
Arthur Haulot *
Claude Javeau
Edouard Klein*
Roger Lallemant
Pierre Mertens
Philippe Monfils
Anne Morelli
François Perin
Georges Primo
François Rigaux
Roger Somville
Lise Thiry
Georges Van Hout *
Jean Van Ryn *

PRESIDENT D'HONNEUR
Yvon Kenis*

CONSEIL D'ADMINISTRATION
Jacqueline Herremans,
Présidente
Darius Razavi,
Vice-Président
Serge-Henri Lion,
Trésorier

MEMBRES
Nathalie Andrews
Anne-Marie Bardiaux
Dominique Bron
Alain P. Couturier
Gérard Debouche
Paul Demeester
Béatrice Dupriez
Marc Englert
Béatrice Figa
Jean-Pierre Jaeken
Dominique Lossignol
Philippe Maassen
Edouard Magnus
Marc Mayer
Françoise Meunier
Monique Moreau
Claire Nouwync
Christian Panier
Michel Pettiaux
Francine Toussaint
Paul van Oye
Janine Wytzman

* *décédé*

Cotisation annuelle¹ : 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

Si vous désirez bénéficier d'une attestation fiscale, vos dons doivent atteindre 30 € minimum hors cotisation

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

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

Constitutiestraat, 33 - 2060 Antwerpen

Tél. et Fax : 32 (0)3/272.51.63 E-mail : info@rws.be – <http://www.rws.be>

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. Francis Wayens

(Tél. 0474 78 45 66)

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

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

Contacts pour la région de Liège :

Mme Madeleine Dupont

Rue Belvaux, 190 – 4030 Grivegnée

Tél. 04/344.12.29

Contacts pour Spa et environs :

Mme Marie-Henriette Pironet-Lognay

Joly-Bois, Balmoral 29/14 – 4900 Spa

Tél./fax : 087/77.21.29

Contacts pour la région de Mons-Borinage :

Mme Blanche Légat

Rue des Dames, 72 – 7080 Frameries

Tél. 065/67.25.65

Contacts pour la province du Luxembourg :

Mme Michelle Satinet

Rue des Rogations, 78 - 6870 Saint-Hubert

Tél. 061/61.14.68

Contacts pour la région de Namur :

Mme Nelly Bériaux

Rue du Tilleul, 11 – 5310 Aische en Refail

Tél./fax : 081/56.98.21

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

Rédaction et mise en page du bulletin: Marc Englert, Yves de Loch, Béatrice Dupriez et Gerald Maes

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Une impulsion nouvelle aux soins palliatifs

Le gouvernement de la Région wallonne a voulu donner cette année une impulsion nouvelle aux soins palliatifs.

Un effort substantiel en matière de moyens a été consenti pour que la Fédération Wallonne des Soins palliatifs et ses 8 plateformes puissent développer leurs projets, tout en acquérant une meilleure visibilité. Il suffit pour s'en persuader de jeter un coup d'œil sur le site internet de la Fédération, sans oublier sa revue.

Notre association n'a pas été oubliée dans le cadre de cette politique. Notre rôle et notre expertise ont été reconnus en ce qui concerne l'information sur les trois lois de 2002 qui ont particulièrement modifiée le paysage du droit médical, à savoir les lois relative à l'euthanasie, aux soins palliatifs et sur les droits du patient.

Il est loin le temps où les soins palliatifs étaient considérés – souvent hélas à raison – comme un cheval de guerre contre l'euthanasie. A présent, les acteurs de terrain reconnaissent la complémentarité des démarches, pourvu qu'elles soient respectueuses de la volonté des patients.

Nous furent les pionniers en matière de déclarations anticipées, ce que nous appelions le testament de vie. Notre modèle de déclaration anticipée en matière d'euthanasie est accepté dans les Commune pour l'enregistrement officiel, sauf quelques exceptions bien regrettables et, j'ose l'espérer, temporaires. Nous proposons par ailleurs à nos membres une formule de déclaration anticipée en matière de traitements sur base de la loi du 22 août 2002 qui n'a pas d'équivalent officiel. Et cette déclaration est une réponse adéquate aux craintes d'acharnement thérapeutique.

Pour mettre un terme à cet antagonisme artificiellement créé entre euthanasie et soins palliatifs (ou soins continus, appellation bien plus parlante), faut-il rappeler que très souvent, les médecins qui se sont déclarés en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie, se sont impliqués dans le développement de la culture palliative ?



Citons deux médecins du nord de notre pays, les docteurs Wim Distelmans qui anime le centre de jours de soins palliatifs Topaz et Raymond Mathys, que nos membres connaissent bien, par l'expérience du livre « Face à la mort » .

Nous nous engageons dans ces divers projets avec enthousiasme. Certains d'entre eux ont déjà trouvé leur concrétisation, ainsi que vous pourrez le constater à la lecture de l'agenda, telles que les conférences organisées par les plateformes de soins palliatifs de Mons et de Charleroi. Et nous serons présents au 2ème Congrès des Soins Palliatifs qui se déroulera à Liège les 9 et 10 octobre prochains.

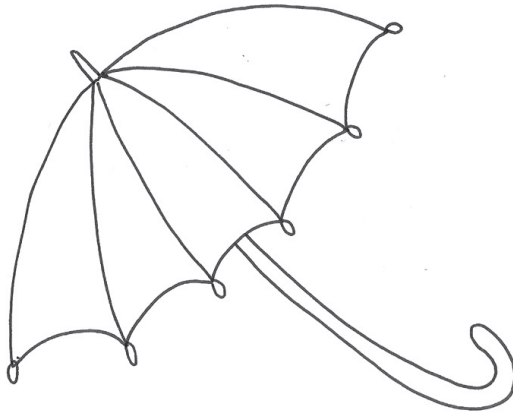
Des progrès sont certes enregistrés et il n'y pas de jour qui se passe sans que nous recevions de témoignages de départs volontaires qui se sont passés dans la sérénité.

Mais il y a aussi les trains qui n'arrivent pas à l'heure, beaucoup de rendez-vous manqués, des patients qui doivent encore se battre pour que soit respectées leurs volontés.

Si je pouvais ne donner qu'un seul conseil, à ceux et à celles qui se trouvent en souffrances : n'attendez pas la dernière minute pour formuler vos volontés, oralement et par écrit. Ne vous fiez pas à des paroles vagues : la langue de bois existe partout. Certes, le geste qui est demandé aux médecins n'est pas banal et implique beaucoup d'énergie, beaucoup d'émotion. Ce geste, parce que beaucoup de médecins n'ont jamais eu à le poser, reste encore terra incognita pour nombre d'entre eux. Ils ne connaissent pas nécessairement les produits à utiliser. Et avant le jour choisi, il y a la confrontation à la demande du patient, les entretiens avec le patient, voire ses proches, avec l'équipe dont on n'est pas toujours certain que l'ensemble des membres soient en phase avec cette démarche. La route peut être semée d'embûches. La notion du temps est différente. Quand le patient exprime sa demande d'une manière claire, c'est souvent après un long processus de maturation auquel le médecin n'a pas nécessairement participé. Mais qu'il est difficile pour un patient qui est arrivé au terme de sa réflexion d'endurer les remises incessantes !

■ Jacqueline Herremans

Les trois lois qui protègent le malade



• La loi relative à l'euthanasie

1. Si le patient est capable de demander l'euthanasie

S'il est atteint d'une affection incurable grave qui lui cause des souffrances insupportables, le patient peut obtenir qu'il soit mis fin à sa vie. Il ne peut cependant pas l'exiger : la loi relative à l'euthanasie autorise le médecin à pratiquer celle-ci dans une telle situation et lui garantit la sécurité juridique. Mais le médecin n'est pas obligé de le faire.

2. Si le patient est inconscient

- Si le patient, atteint d'une inconscience irréversible, a rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie, le médecin a le droit légal de pratiquer cette euthanasie sans risquer d'être inculpé.

• La loi relative aux soins palliatifs

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

• La loi relative aux droits du patient

1. Si le patient est en état de s'exprimer

La loi donne notamment au patient le droit

- de consulter son dossier,
- de demander un autre avis médical,
- de refuser des traitements qu'il juge trop pénibles ou inutiles (acharnement thérapeutique)

2. Si le patient est incapable de s'exprimer

Si le patient a rédigé une déclaration anticipée relative aux traitements et qu'il y a désigné un mandataire, ce dernier peut exiger du médecin qu'il respecte les clauses de cette déclaration.

S'il a rédigé une telle déclaration sans désigner de mandataire, la loi prévoit que c'est l'époux ou le cohabitant légal qui peut demander au médecin le respect des clauses de cette déclaration (ou, à défaut, les enfants majeurs, ou, à défaut, les parents, ou, à défaut, un frère ou une sœur). Dans ce cas, le médecin est autorisé à respecter les clauses de la déclaration, mais il n'y est pas obligé.



Rappel

Si vous devenez incapable de vous exprimer

Les déclarations anticipées vous protègent

- de l'acharnement thérapeutique
- de l'acharnement palliatif
- d'une réanimation non souhaitée
- d'un coma inutilement prolongé

Ne négligez pas de les compléter !

Elles répondent à deux situations différentes

La déclaration anticipée relative au traitement

vous permet

- de refuser un traitement prolongeant les souffrances alors que vous êtes dans une situation sans espoir et que vous êtes incapable de vous exprimer, sans être en coma
- de désigner un mandataire doté du pouvoir légal de vous représenter et d'exiger le respect du refus d'acharnement

Elle ne permet pas d'obtenir l'euthanasie.

La déclaration anticipée d'euthanasie

permet au médecin

- de pratiquer l'euthanasie si vous êtes en coma irréversible et donc incapable d'en faire la demande

*Le secrétariat est à votre disposition
pour tout renseignement*

ABORDER LA QUESTION DE LA FIN DE VIE AVEC SON MÉDECIN



Les documents pouvant intéresser votre médecin

1. **les rapports** de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Ces rapports contiennent notamment les données médicales concernant les euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la loi de dépenalisation. Ils sont disponibles sur le site Internet du SPF Santé publique :

www.health.fgov.be/euthanasie/fr

2. **les déclarations** anticipées de l'ADMD

3. **la brochure «la fin de vie»** (questions et réponses sur les dispositions légales)

4. **la brochure « euthanasie »** (disponible uniquement pour les médecins)

1. Il est essentiel d'aborder cette question suffisamment tôt

Ce n'est pas au moment où le problème est devenu crucial qu'il faut commencer à en parler. Il peut alors être trop tard pour prendre les décisions nécessaires. Il faut en parler avant d'être atteint d'une maladie incurable ou dès qu'un diagnostic grave est posé.

2. Il faut saisir l'opportunité

L'aide à la fin de la vie est un aspect difficile de la mission du médecin. Le dialogue sur ce sujet sera d'autant plus facile qu'une relation de confiance aura été établie. Cela signifie qu'il faut profiter d'un moment favorable pour engager le dialogue, si possible en dehors d'une situation sans issue.

Exemples:

À l'occasion d'une conversation relative à la mort en général ou de la mort d'un proche, lui signaler que vous êtes membre de l'ADMD, que vous êtes opposé à l'acharnement thérapeutique, qu'éventuellement vous pourriez être amené à souhaiter l'euthanasie.

On peut aussi engager ce dialogue en lui demandant s'il est disposé à recevoir vos déclarations anticipées: lors de la remise de ces documents, il est alors aisé de lui proposer de les examiner et de vous faire savoir s'il est disposé à en tenir compte et dans quelle mesure. Si la réaction de votre médecin est favorable lors d'un tel entretien, parlez-lui de notre brochure «Euthanasie» destinée

aux médecins et demandez-lui si l'ADMD peut lui en envoyer un exemplaire.

3. En cas d'affection grave qui pourrait aboutir à une demande d'euthanasie

Les choses seront beaucoup plus faciles quand le problème a été discuté antérieurement.

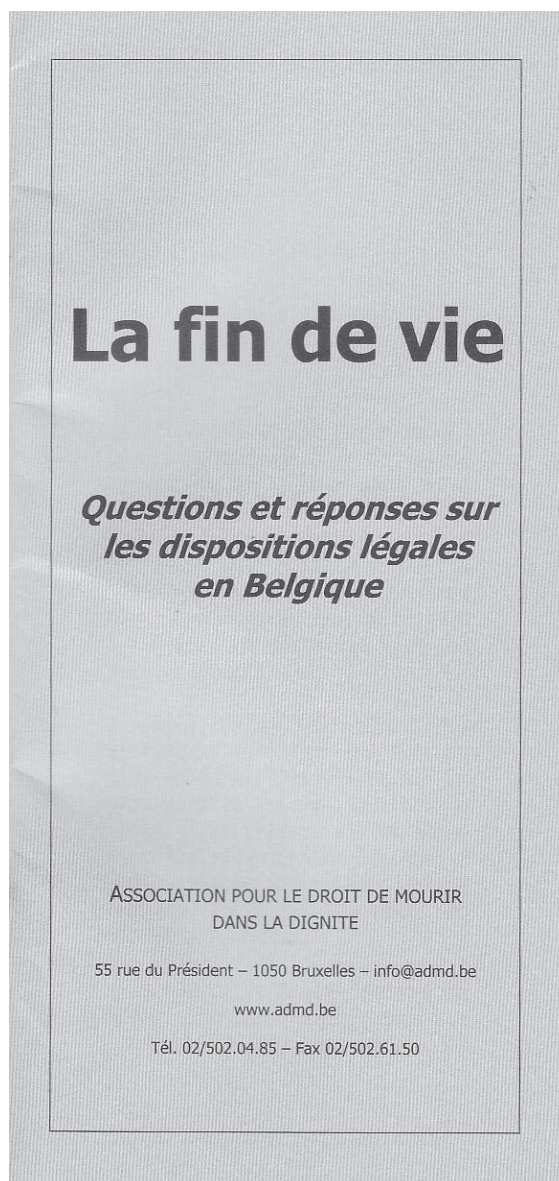
Si vous êtes atteint d'une affection pouvant éventuellement aboutir à une demande d'euthanasie et que vous envisagez cette possibilité, il faut en discuter suffisamment tôt et de manière précise.

Bien distinguer le non-acharnement thérapeutique et l'euthanasie ; précisez vos souhaits et présentez vos déclarations anticipées. Si le médecin se dit disposé (ou en tout cas non opposé) à en tenir compte, signalez-lui l'existence du réseau EOL qui est composé de médecins consultants qui peuvent l'aider dans ses décisions. Il peut obtenir cette aide par l'intermédiaire d'un médecin de l'ADMD : il suffit qu'il se mette en rapport avec nous. N'oubliez pas de lui signaler notre brochure « Euthanasie » destinée exclusivement aux médecins.

Si la situation est suffisamment grave pour envisager effectivement l'euthanasie, la question doit être discutée clairement. Si le médecin y est disposé, il faut être précis : comment les choses se passeront-elles ? avec quels produits ? quand ? où ? qui sera présent ? etc.

Notre brochure «LA FIN DE VIE»

<i>Quelles sont les lois qui, en Belgique, concernent la fin de vie ?</i>	5
<i>Pourquoi une loi concernant les droits du patient ?</i>	6
<i>Pourquoi une loi concernant les soins palliatifs ? Ne s'agit-il pas d'une matière purement médicale ?</i>	7
<i>Pourquoi une loi concernant l'euthanasie ?</i>	8
<i>L'euthanasie n'est-elle plus punissable en Belgique ?</i>	9
<i>L'euthanasie est-elle devenue un droit du patient ?</i>	10
<i>Quelles sont les affections pour lesquelles une euthanasie est éventuellement possible ?</i>	11
<i>L'euthanasie peut-elle être demandée par des proches du patient ?</i>	12
<i>Un enfant mineur peut-il demander l'euthanasie ?</i>	13
<i>Quelles sont les conditions et les procédures essentielles à respecter ?</i>	14
<i>La loi dépénalisant l'euthanasie permet-elle l'assistance médicale au suicide ?</i>	15
<i>L'euthanasie est-elle possible dans les affections où le décès n'est pas proche ?</i>	16
<i>L'euthanasie est-elle possible si le patient est inconscient ?</i>	17
<i>Le médecin est-il tenu d'accepter une demande d'euthanasie ?</i>	18
<i>Est-on obligé d'accepter de recourir à tel ou tel traitement avant de pouvoir obtenir une euthanasie ?</i>	19
<i>La loi parle de « demande répétée » ; comment et par qui ces demandes sont-elles enregistrées ?</i>	20
<i>Faut-il l'accord d'autres personnes que le patient et son médecin ?</i>	21
<i>L'euthanasie peut-elle être pratiquée chez un patient atteint de démence, par exemple d'une maladie d'Alzheimer ?</i>	22
<i>Quelles sont les souffrances qui sont le plus fréquemment à l'origine d'une demande d'euthanasie ?</i>	23
<i>Pourquoi des patients demandent-ils l'interruption médicale de leur vie alors qu'il existe des soins palliatifs de qualité ?</i>	24
<i>Comment fonctionne la Commission de contrôle et d'évaluation ?</i>	25
<i>Quel est le statut légal de l'euthanasie, par exemple en matière d'assurance ?</i>	26
<i>Un patient résidant à l'étranger peut-il demander l'euthanasie ?</i>	27
<i>La tâche du médecin n'est-elle pas de préserver la vie ?</i>	28
<i>La loi belge relative à l'euthanasie n'est-elle pas en contradiction avec le respect du droit à la vie consacré par les conventions internationales ?</i>	29



Faites-la connaître autour de vous !

Parlez-en à votre médecin

Des exemplaires peuvent être obtenus sur simple demande au Secrétariat.

CONTRIBUEZ à renforcer NOTRE ACTION !

- en diffusant notre brochure « la fin de vie » qui peut vous être envoyée gratuitement
- en faisant connaître notre site internet

www.admd.be



- en nous aidant à recruter de nouveaux membres

Notez ci-dessous les noms et adresses de personnes susceptibles d'être intéressées par notre action (à nous communiquer par E-mail ou par courrier postal) : nous leur enverrons une documentation .

Nom Adresse

.....

Si vous souhaitez qu'ils sachent que nous nous adressons à eux de votre part, mentionnez ci-après vos coordonnées :

.....

.....

L'ADMD recherche une personne bénévole

Nous recherchons une personne bénévole qui souhaiterait assurer l'écoute téléphonique les jeudis de 14 à 17h.

Quand ? : dès fin octobre

Où ? : 55, rue du Président – 1050 Bruxelles (2e étage sans ascenseur)

Intéressé ? : Joindre le Secrétariat par téléphone au 02 502 04 85
ou par courriel : info@admd.be

2^e colloque wallon des soins palliatifs

Sens et non sens en fin de vie

quand la spiritualité s'emmêle



**STAND
de
L'ADMD**

9 & 10 octobre 2009
Au Palais des Congrès de Liège
Info: liege@palliatifs.be
Tél. 04 342 35 12
www.soinspalliatifs.be

4^e trimestre 2009

- **30 septembre (Verviers)** de 10h à 12h
Conférence « *La fin de vie : notre questionnement* »
rue Laoureux 36, 4800 Verviers.
- **26 mai – 4 octobre: (Bruxelles)**
Expo « *A corps perdu. La mort en face* »
Musée de la Médecine, ULB Campus Erasme.
Info: www.laicite.com Tél. 081 73 01 31
- **6 – 17 octobre (Bruxelles)** – le Théâtre Marni accueillera le
spectacle GEL sur le thème de l'euthanasie.
Info : Théâtre Marni, rue de Vergnies, 25 – 1050 Bruxelles
Tél. 02 6390980 – www.theatremarni.com
- **24 octobre (Charleroi)** - Après-midi d'information
plate-forme des soins palliatifs Hainaut oriental
Boulevard Zoé Drion, 1 – 6000 Charleroi
Participation de J. Herremans
- **27 octobre (Liège)**
« *Débat sur la fin de vie* » organisé par l'UCP
(Union chrétienne des pensionnés)
Info: 04 221 74 46 - *Participation de J. Herremans*
- **29 octobre (Ixelles)** – Résidence Van Aa de 13h30 à 15h
Formation pour le personnel soignant
«*Euthanasie : aspects éthiques et législatifs*»
Participation de J. Herremans
- **2 novembre (Paris, Strasbourg)**
2^{ème} Journée mondiale du Droit de Mourir dans la Dignité
- **6 novembre (Mons)** – Matinée d'information
Plate forme des soins palliatifs Reliance
137 rue des Viaducs – 7000 Mons
Participation de J. Herremans
- **19 novembre (Courcelles)** Maison de la Laïcité à 19h30
Conférence « *La fin de vie* »
rue Emile Vandervelde 5 – 6182 Souvret
Info: 071 45 38 90 ou 071 46 53 26
Participation de J. Herremans
- **9 décembre (La Louvière)** : Journée « *Qualité des soins et de sécurité des patients* » organisée par la LUSS
à l'hôpital Tivoli. L'ADMD y tiendra un stand.

UN CONSTAT ÉTONNANT ET INTÉRESSANT À MÉDITER ...

Les néerlandophones plus attentifs à la fin de vie que les francophones ?

Un rappel:

4 à 5 fois plus d'euthanasies en Flandre

Depuis que l'euthanasie est dépenalisée dans notre pays, tous les observateurs ont constaté avec étonnement que le recours à l'euthanasie était quatre à cinq fois plus fréquent en Flandre qu'en Communauté française. L'explication reste discutée : y a-t-il en Communauté française moins de demandes de la part des patients ou plus de réticences à les entendre de la part des médecins ? On attend des enquêtes pour répondre à cette question.

Un nouveau constat:

En Flandre: plus de recours aux soins palliatifs à domicile

Un autre constat vient d'apparaître, tout aussi étonnant.

En réponse à une question parlementaire, la ministre de l'Emploi Joëlle Milquet a communiqué les chiffres de demandes d'interruption de carrière pour assistance médicale à un proche à domicile en 2008. Ces chiffres sont éloquentes. :

Neuf fois plus de demandes pour soins palliatifs à domicile en Flandre

En ce qui concerne les demandes d'interruption de carrière pour prodiguer des soins palliatifs à domicile à un proche en fin de vie (une possibilité légale), sur les 215 demandes introduites en 2008, 188 l'ont été en Flandre, 20 en Wallonie et 7 à Bruxelles.

Six fois plus de demandes pour assistance médicale à domicile en Flandre

Quant aux interruptions de carrière pour assistance médicale à domicile (légalement autorisées pour une durée maximale d'un an), elles ont été de 5.478 en Flandre, de 939 en Wallonie et de 185 à Bruxelles.

QU'EN PENSER ?

Ces chiffres sont particulièrement intéressants.

Ils ont d'abord l'intérêt d'apporter un argument de plus à opposer au mensonge véhiculé par certains thuriféraires des soins palliatifs opposés à l'euthanasie selon lesquels celle-ci se pratiquerait par manque de soins palliatifs. Les déclarations d'euthanasie reçues par la Commission fédérale de contrôle avaient d'ailleurs déjà mis en évidence que la plupart des euthanasies font suite à de longues périodes de traitements palliatifs.

Ensuite, ils suggèrent un parallélisme entre le recours aux soins palliatifs à domicile et les euthanasies pratiquées à domicile. Des études complémentaires seraient nécessaires pour le confirmer.

Enfin, ils pourraient signifier que, tant en ce qui concerne les soins palliatifs que l'euthanasie, il existe une meilleure connaissance des possibilités légales en Flandre qu'en Communauté française.

Une hypothèse – parmi d'autres – qui reste à vérifier...

D'après les informations de « La Libre » du 5 août 2009

■ M. Englert

GRAND ÂGE : UN COLLOQUE CONSACRÉ AU DÉSIR DE MOURIR

La ville de Bruxelles a organisé, le 26 mars 2009, une rencontre-débat autour du désir de mourir que l'on rencontre parfois chez les personnes âgées. J'ai repris quelques extraits des divers thèmes abordés.

Quand on côtoie des personnes âgées, on se rend compte qu'étonnamment certaines portent en elles une envie de vivre, un positivisme à toute épreuve malgré toutes les difficultés qu'elles vivent, tandis que d'autres qui ont à priori une situation plus enviable ressentent une grande souffrance.

Qu'on soit médecin, aide familiale, ami, infirmière ou parent, ... l'important est de ne pas juger, de rester ouvert à tout ce que la personne exprime et de l'accepter comme une vérité.

Etre à l'écoute et reconnaître ce ressenti exprimé, le valider, c'est déjà beaucoup.

Qu'il s'agisse d'une réelle envie de mourir ou d'un appel au secours, nous devons prendre cette détresse au sérieux.

Vieillir, ce sont des portes qui se ferment les unes après les autres.

Vieillir implique une succession de pertes et de deuils, réels ou existentiels : perte du sentiment d'immortalité et du contrôle de sa vie, perte d'autonomie, perte de proches. Ces pertes diminuent le sentiment de sécurité et entraînent une plus grande fragilité.

Nous ne pouvons pas faire le bonheur des personnes âgées malgré elles, mais si elles l'acceptent, nous avons le pouvoir de les accompagner, les soutenir et les guider avec chaleur et bienveillance inconditionnelle.

L'écoute est un don précieux. Elle montre que la personne est digne d'intérêt. Ecouter demande du temps et le soignant n'en a souvent que très peu.

Quoi qu'il en soit, il est difficile d'entendre (et écouter) quand une personne nous dit vouloir mourir.

Pouvoir le faire implique de se connaître et de respecter ses propres limites, limites inhérentes à notre formation et à notre vécu personnel.

N'oublions pas qu'une envie de mourir trouve son origine dans une grande souffrance physique et/ou morale.

N'oublions pas de reconnaître l'expression de cette envie de mourir.

Oui, c'est difficile pour les soignants dont la vocation est de soigner et implicitement de guérir les malades, et pour qui la mort est l'échec ultime.

Pour certains de nos aînés, la mort est perçue comme l'ultime recours pour échapper à l'insupportable.

Essayons quand même de les faire participer à certaines activités, ne faisons pas trop à leur place.

Il nous arrive parfois de retrouver avec eux un petit projet de vie. Je sais que c'est plus facile à dire qu'à faire. Mais le résultat, si minime soit-il, en vaut largement la peine.

**L'écoute
est un don
précieux**

■ *Ndlr: Le colloque n'a pas abordé la question de l'euthanasie des patients âgés en souffrance irréductible qui pose des problèmes particuliers (voir dans notre bulletin n° 112 le cas d'Amélie Van Esbeen et dans ce bulletin le rapport de l'association Exit dans le rubrique (Etranger))*

■ Y. de Locht

LA CAMPAGNE TOUS AZIMUTS CONTRE L'EUTHANASIE CONTINUE

Les «experts» du Comité des Droits de l'Homme de l'ONU sont «inquiets»

Les «experts» du Comité des Droits de l'Homme de l'ONU sont «inquiets» non pas des souffrances infligées aux mourants dans les pays où l'euthanasie est interdite, mais du nombre d'euthanasies pratiquées aux Pays-Bas.



Ndlr : Le Comité des droits de l'homme de l'ONU est chargé de veiller au respect par les Etats signataires du Pacte international sur les droits civils et politiques de 1966. Il n'a pas de pouvoir d'investigation sur place et rédige ses conclusions sur la base d'un rapport de l'Etat concerné et de

contributions d'organisations non gouvernementales.

Dans ce rapport, il confond le droit à la vie et l'obligation de vivre. Rappelons que notre Conseil d'État avait été consulté sur cette question avant le vote de la loi dans notre pays et avait clairement fait la distinction. Cette question a été traitée dans notre brochure « Q-R sur les dispositions légales relatives à la fin de vie en Belgique ». Nous en reproduisons ci-après le texte.

Quant à la proposition hypocrite et irréaliste de recourir préalablement à l'avis d'un juge ou d'un magistrat, tout esprit clairvoyant - ce qui n'est apparemment pas le cas des « experts » de l'ONU - peut imaginer ce qu'elle signifierait...

■ Marc Englert

Le Comité des droits de l'homme de l'ONU s'est inquiété vendredi du nombre élevé de cas d'euthanasies et de suicides assistés aux Pays-Bas.

Le Comité, formé de 18 experts indépendants, relève dans des "observations" que la loi néerlandaise permet "à un médecin de mettre fin à la vie d'un patient sans recourir à l'avis d'un juge ou d'un magistrat".

Pour les experts du Comité, le recours à un juge "garantirait que (la décision du médecin) n'est pas sujette à influence, ou à une mauvaise interprétation des vœux du patient". "Même si un second médecin doit donner son opinion, celle-ci peut être délivrée par un appel à une ligne téléphonique d'urgence", critique encore le Comité.

En conséquence, le Comité des droits de l'homme de l'ONU a demandé aux Pays-Bas de réviser leur législation afin de se mettre en conformité avec les dispositions du Pacte international sur les droits civils et politiques de 1966 relatives au droit à la vie. (AFP 31/08/09)

La loi belge relative à l'euthanasie n'est pas en contradiction avec le respect du droit à la vie consacré par les conventions internationales.

Avant de soumettre la proposition de loi au vote de l'assemblée, le Président du Sénat a sollicité l'avis du Conseil d'État : cet avis a conclu à l'absence d'incompatibilité entre la proposition de loi et les obligations concernant la protection du droit à la vie qui sont prévues par l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme.

L'euthanasie d'un patient qui en fait lui-même la demande n'est pas, de toute évidence, une forme de privation intentionnelle de la vie condamnée par ces deux conventions.

Informer ou désinformer ?

L'Institut Européen de Bioéthique, fondation catholique militante dont la position d'opposition à l'euthanasie est bien connue, fait connaître l'article de cet auteur anglais qui n'est pas un médecin mais un éthicien politique. Suite à des entretiens avec diverses personnalités de notre pays, il y critique l'application de la loi de dépénalisation et fait des propositions pour en améliorer l'application et suggère notamment d'en faire contrôler l'application par les organisations médicales.

Ndlr L'article n'est basé que sur des données subjectives et des avis personnels recueillis par l'auteur. Il ne contient aucune enquête ni données scientifiquement valables. Des publications parues dans des revues médicales sérieuses sont ignorées et un curieux amalgame est fait entre la législation concernant l'euthanasie et la sédation. Les allusions à la prétendue « euthanasie » des enfants ignorent la définition même de l'euthanasie et entretiennent la confusion avec les arrêts de traitement pratiqués dans les centres de néonatalogie.

Les « recommandations » de l'auteur concernant d'éventuelles modifications de notre législation « pour l'améliorer » selon lui, ne visent manifestement qu'à restreindre le champ d'application de la loi et à en limiter l'application. L'appel à la création par « des organisations médicales » d'un « comité » de contrôle qui se superposerait à la commission fédérale légale et à la Justice témoigne me semble-t-il d'un mépris des institutions démocratiques et s'apparente à un appel à la délation. J'estime que cet article n'apporte aucun argument sérieux en faveur d'une modification de la loi pour « l'améliorer » comme le titre l'annonce, mais au contraire est une tentative déguisée d'en saper les fondements.

■ Marc Englert

L'euthanasie ne réduit pas le recours aux soins palliatifs

Une étude de chercheurs de la VUB

Dans un article publié dans le British Medical Journal, une équipe de la VUB a étudié les soins prodigués aux mourants dans les années 2005 et 2006 dans les trois derniers mois de la vie. Les auteurs concluent que les décisions médicales visant à abrégé la vie - en ce compris les décisions d'euthanasie et d'aide au suicide - n'ont pas entravé la pratique des soins palliatifs mais, au contraire, sont souvent prises dans le cadre de soins multidisciplinaires.

Ndlr. Cette conclusion confirme ce que nous avons toujours répété: contrairement aux affirmations des opposants à l'euthanasie - et comme l'ont confirmé les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, la possibilité légale de pratiquer l'euthanasie et l'aide au suicide n'empêche nullement la pratique des soins palliatifs.

■ Marc Englert

Euthanasia Policy and Practice in Belgium : Critical Observations and Suggestions for Improvement. **Cohen-Almagor** *Issues in Law & Medicine* 2009; 24; 3; 187-218).

Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. **Van den Block al.** *BMJ* 2009; 339; b2772

La possibilité légale de pratiquer l'euthanasie et l'aide au suicide n'empêche nullement la pratique des soins palliatifs..

■ Allemagne

Légalisation des directives anticipées: une victoire pour notre Association soeur la DGHS -

Le 18 juin 2004, le Parlement allemand a voté par 317 voix contre 238 une loi donnant une portée légale aux directives anticipées concernant les traitements. Désormais, les médecins sont autorisés à suivre les instructions du patient concernant son traitement, y compris l'arrêt de celui-ci, sans craindre d'être poursuivis. Il subsiste cependant un certain flou concernant l'obligation du respect de ces directives

Bien entendu, tout geste actif provoquant la fin de vie et toute aide au suicide restent interdits...

L'association allemande pour le droit de mourir dans la dignité DGHS (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben) est actuellement présidée par Elke Baezner, ancienne présidente de Right-to-Die-Europe. Une note d'information sur l'historique de l'association est disponible au secrétariat. ■

■ États Unis

Le premier cas d'assistance au suicide dans l'Etat de Washington

Une femme de 66 ans, atteinte d'un cancer en phase terminale, a été la première patiente à bénéficier de la loi entrée en vigueur en mars dernier (voir notre bulletin précédent). Elle est décédée à son domicile en présence de sa famille et de son médecin. Comme en Oregon, l'action du médecin doit se limiter à la prescription : le patient doit absorber lui-même le produit. ■

L'application de la loi autorisant l'assistance au suicide en Oregon

D'après le directeur de l'association « Compassion and Choices of Oregon », 401 patients ont bénéficié d'une aide médicale au suicide depuis l'entrée en vigueur de la loi en 1998 (60 en 2008). Le nombre de médecins acceptant de pratiquer cette aide a progressivement augmenté : ils n'étaient que 10 lorsque la loi a été votée alors qu'actuellement un médecin sur deux accepte de la pratiquer.

Rappelons que l'aide autorisée consiste à la prescription d'une dose létale de barbiturique à un patient incurable dont la mort est prévisible dans les 6 mois. Le patient doit absorber le produit lui-même. ■

■ Pays-Bas

Augmentation du nombre d'euthanasies

Selon le rapport des commissions régionales de contrôle, le nombre d'euthanasies a augmenté de 10% en 2008 par rapport à 2007 (2331 contre 2120).

10 cas ont été transmis à la justice pour non-respect des critères fixés par la loi. ■

■ Suisse



Un accord entre EXIT et la justice zurichoise

Pour éviter des contestations possibles lors des actes d'assistance au suicide, notre association soeur Exit a accepté les règles de fonctionnement fixées par la justice zurichoise. D'après cet accord, les patients doivent être atteints d'affections pathologiques ou accidentelles sans issue médicale possible et seule l'administration d'une potion létale de pentobarbital est autorisée. L'association ne peut retirer de profit matériel par cette action : seule une participation de près de 500 dollars peut être demandée.

Dans une déclaration commune avec Exit, les autorités de la ville de Zurich ont justifié cet accord par la nécessité de fixer des règles claires en raison de l'absence de législation fédérale réglant la pratique du suicide assisté en Suisse (cette pratique se base sur un article du code pénal qui autorise l'assistance au suicide si elle est « désintéressée » ; l'euthanasie est, elle, interdite).

Rappelons que Exit ne pratique l'assistance au suicide qu'aux citoyens suisses. L'association Dignitas qui accepte d'aider des patients de l'étranger (voir nos bulletins précédents) n'a pas signé cet accord. ■

■ Grande-Bretagne

Debbie Purdy, Michael Irwin et D.I.D.

Ces derniers mois, une femme –Debbie Purdy– et un homme –Michael Irwin– ont marqué de leur empreinte le combat au Royaume-Uni pour la liberté de mourir dans la dignité. Cette liberté de l'autre côté de la Manche ne se décline pas en termes d'euthanasie mais bien en terme d'assistance au suicide. L'association britannique – une de nos plus anciennes associations puisqu'elle fut créée en 1935- a préféré d'ailleurs changé de nom : de "Voluntary Euthanasia Society », elle est devenue « Dignity in Dying ».

Debbie Purdy, jeune femme de 45 ans atteinte de la sclérose en plaques, ne compte pas sur un changement de loi, extrêmement sévère au Royaume Uni en matière de répression du suicide. Elle n'en a pas le temps. Son espoir est d'obtenir que son mari ne soit pas l'objet de poursuites judiciaires lorsqu'il reviendrait de Suisse après l'avoir assistée dans son dernier voyage à Zurich auprès de Dignitas, association dont elle est membre et qui accepterait de l'aider à se suicider, le moment choisi par elle. En fait, l'angle d'attaque de Debbie Purdy est plus subtil. Elle ne demande pas l'impunité pour son mari : le cas de Diane Pretty lui a démontré que cette voie est sans issue. Elle veut seulement obtenir des informations concernant les risques de poursuites judiciaires pour son mari. Si les risques sont peu élevés, elle peut se permettre de reporter sa décision. Sinon, elle devra se rendre seule en Suisse tant qu'elle en a encore la possibilité, sans l'aide de tiers.

Debbie Purdy, après des premiers échecs, a obtenu que la House of Lords revoie son affaire en degré d'appel. Lors des auditions, il a été précisé que quelque 115 citoyens britanniques avaient déjà eu recours à Dignitas. Seules 8 affaires ont été portées à la connaissance des autorités judiciaires. Pour un des cas, la motivation de l'arrêt des poursuites a été révélée. Le 8 décembre 2008, le Chef des Poursuites Judiciaires (Director of Public Prosecutions) prenait en effet la décision de ne pas poursuivre les parents de Daniel James, jeune joueur de rugby, tant la détermination de ce jeune homme était claire et que ses parents n'ont accepté de l'aider à se rendre en Suisse qu'après avoir tout tenté pour le dissuader de son dessein.

Le 30 juillet 2009, la plus haute juridiction d'Angleterre a ordonné au Chef des Poursuites Judiciaires de préciser les critères pour décider des poursuites ou non dans les cas où des citoyens britanniques apportent de l'aide à un

suicide. Un passage de cette décision mérite un intérêt particulier. « *Chaque individu a droit au respect de sa vie privée et la manière dont Mme Purdy entend passer les derniers moments de sa vie fait partie de l'acte de vivre. Mme Purdy désire éviter une fin indigne et perturbante. Elle est en droit de demander que ce soit respecté* ».

Michael Irwin, médecin à la retraite âgé de 78 ans, qui fut directeur médical aux Nations Unies, n'hésite pas quant à lui à mettre sa propre liberté en jeu pour défendre ce droit pour tout être humain à choisir une fin digne à sa vie. Hier poursuivi pour avoir reconnu avoir apporté des médicaments à celui qui militait pour ce droit au pays de Galles (les poursuites ont été abandonnées par la suite : Michael Irwin était de toute manière arrivé trop tard pour aider son ami, devenu inconscient), aujourd'hui Michael Irwin reconnaît publiquement avoir aidé des citoyens britanniques à se rendre en Suisse, parfois même en apportant une aide financière comme ce fut le cas pour Raymond Cutkelvin qui souffrait d'un cancer du pancréas : Irwin offrit 1.500 livres pour intervenir dans le coût de ce dernier voyage. Raymond Cutkelvin et son compagnon n'en avaient pas les moyens financiers. Cela a également été l'occasion pour Michaël Irwin pour dénoncer l'hypocrisie de la situation britannique : selon que vous soyez riche ou non, vous pouvez songer à vous rendre à l'étranger pour obtenir une fin digne.

Michael Irwin a fait officiellement l'objet d'une arrestation le 31 juillet dernier. La date de son arrestation avait été « convenue » avec les autorités judiciaires qui, compte tenu des déclarations de Michael Irwin, se devaient de procéder à son audition. Selon les propres termes de Michael Irwin, « *l'entretien fut courtois* » et il quitta les locaux judiciaires en homme libre ! L'association Dignity in Dying ne cautionne pas nécessairement la voie choisie par celui qui fut son président et qui présida aussi la World Federation. Sa politique est de rester dans la légalité tant que la loi n'a pas été modifiée. Cette association fait un magnifique travail de sensibilisation notamment auprès des parlementaires. Elle appuie sans conditions la démarche de Debbie Purdy.

Tous les chemins mènent à Rome ! Et nous ne pouvons que saluer tous les efforts qui sont faits pour obtenir notre but commun : le droit au respect du choix de chacun et de chacune dans cette ultime phase de sa vie !

■ Jacqueline Herremans

✍ Nous avons reçu ce témoignage qui démontre qu'il y a évidemment – et heureusement – des équipes de soins palliatifs respectueuses des volontés des patients quant aux modalités de leur fin de vie. Par ailleurs, il illustre aussi le fait que dans un certain nombre de cas – surtout lorsque la souffrance est essentiellement liée à la douleur physique – la morphine peut assurer une mort paisible.

Rappelons que l'ADMD dont la première préoccupation a été de lutter contre l'« acharnement thérapeutique », a toujours soutenu l'action des soins palliatifs pour autant qu'ils n'imposent pas aux patients de mourir selon les conceptions idéologiques des soignants plutôt que selon les souhaits des mourants.

« Je jette un regard neuf et nuancé sur les équipes de soins palliatifs »

Maman est morte il y a un an ; elle avait demandé à être euthanasiée et son souhait de fin de vie a été respecté parce que mon papa et ses enfants ont scrupuleusement veillé à le faire aboutir. Cela ne s'est pas toujours passé sans mal, notamment au moment de la visite que nous a faite une infirmière travaillant dans un service de soins palliatifs de la région bruxelloise. Bien que mise au courant des volontés de Maman, cette dame nous avait, en quelques mots, donné l'impression que nous étions des assassins. Ce premier et seul contact avec « les soins palliatifs » nous avait vaccinés, du moins je le pensais.

Un an après, mon conjoint, victime d'un cancer incurable, a choisi comme Maman de vivre sa fin de vie à domicile. Membre de l'ADMD, il avait également rempli les documents nécessaires à l'euthanasie au cas où la douleur lui deviendrait insupportable. Et au cas où il sombrerait dans l'inconscience du fait de l'accroissement des doses de morphine nécessaires pour ne pas (trop !) souffrir. Mais lui n'était pas pressé d'en finir.


Dès son retour de l'hôpital, ma méfiance fut grande quand le médecin traitant nous a conseillé de prendre contact avec l'ASBL provinciale namuroise des soins palliatifs à domicile.

L'objectif de N, l'infirmière de cette association qui nous a accompagnés tout au long de ces trois semaines de fin de vie a été d'écouter mon compagnon parler de sa douleur, de la manière dont il envisageait sa mort et, sur base de ces deux données, de réduire au maximum sa douleur. Quand mon compagnon, lors d'une des réunions hebdomadaires organisée par N. avec le médecin et les infirmières, a évoqué la possibilité d'une euthanasie, N. s'est tournée vers le médecin traitant en lui disant que c'était à lui de prendre clairement position sur la question pour permettre le cas échéant au malade de se tourner vers un autre médecin qui respecterait sa volonté.

A chacune de ses visites, N. prenait le temps de parler avec le malade, de l'informer clairement de l'état de sa situation et de voir avec lui ce qu'il souhaitait sans jamais le juger. Elle nous a permis une fin de vie sereine et dans la clarté ; elle a réussi non seulement à atténuer partiellement sa douleur, mais également à faire en sorte que des mots soient mis sur chaque étape, les rendant moins insupportables.

Mon compagnon est mort paisiblement, endormi par des doses de morphine qui ont rendu indolore son passage vers le néant. Conçue de la sorte, l'action palliative est impeccable et indiscutable : elle remplit le rôle très précis pour lequel elle a été appelée.

■ Anne Dombrecht

 *La famille d'une patiente décédée nous envoie une lettre adressée au médecin qui a soigné la patiente ; Nous en reproduisons ci-après des extraits*

« Il y a un an, le 20 juin 2008, H. P. décidait de mettre fin à ses jours »

Choisir de mourir est un droit imprescriptible de l'être humain à disposer de sa vie sans entrave ni diktat d'aucune sorte.

Elle fut admise en soins intensifs où vous avez opté pour l'acharnement thérapeutique malgré l'avis contraire de ses proches (un fils et 4 sœurs) qui étaient en faveur d'une désescalade de la médicalisation.

Même avec le recul, et peut-être, surtout avec le recul, toute notre famille c'est-à-dire les proches d'Huguette, nous pensons que face à la problématique de la patiente, vous n'avez pas voulu tenir compte de l'intense souffrance psychologique d'Huguette dont nous vous avons fait part: grave dépression de longue durée, problème d'alcool, première tentative de suicide dans le passé. Nous seuls savions dans quelle détresse elle se trouvait et notre incapacité à l'en sortir.

Face à votre résistance, nous avons demandé le transfert vers une autre institution afin d'obtenir un avis plus circonstancié puisque selon vos propres termes: "... l'évolution future dramatique était posée " ...

Qu'un garçon de 20 ans et que toute une famille soient condamnés à prendre en charge le futur "irréversible" et "l'avenir triste d'Huguette", (vos propres mots), ce n'était clairement pas votre problème!

Vous avez choisi de faire basculer Huguette dans le monde du handicap lourd et de la grande dépendance. Elle ne parle pas, ne mange pas. Elle est totalement incontinente, elle n'a aucune initiative. On la met dans un fauteuil et toute la journée, elle a le regard fixé dans le vide. Elle n'a bien entendu aucune relation avec son entourage. Elle n'a ni perception de l'environnement, ni le moindre affect. Tout au plus, affiche-t-elle un sourire béat qui ne trompe pas les soignants et médecins de la MRS. Quel sens peut encore représenter sa vie ?

(...) Vous comprendrez qu'il nous en reste gros sur le cœur, sur la façon dont vous avez communiqué avec nous, sur les décisions que vous avez prises d'autorité et sur la façon dont le comité d'éthique de votre hôpital a également daigné communiquer son avis à notre égard. Nous avons été blessés en particulier, à la lecture d'une phrase qui plaçait l'avenir d'Huguette sous la tutelle permanente de cet avis, obérant selon ces doctes éminences, toute remise en question future. Comment interpréter cela autrement que par la volonté d'un acharnement moral, en plus de l'acharnement thérapeutique ?

Puisque l'ère du soupçon a été engagée de cette façon, nous ne pouvons vous dissimuler que nous avons eu de notre côté (et nous vous l'avons d'ailleurs exprimé) l'impression que vos décisions étaient aussi prises en fonction de considérations philosophiques ou religieuses qui vous sont peut-être propres, mais qui probablement n'ont rien à voir avec la situation tragique que vit Huguette, et encore moins avec les opinions qu'elle a pu exprimer de son vivant. Toute la famille, à cet égard, en a toujours témoigné, avec constance et unanimité.

Regardez bien sa photo: son état de déchéance, sa détresse immense ...

Il faut beaucoup d'humilité pour respecter le droit de mourir afin d'assurer le respect d'une valeur "supérieure" qui s'appelle la "dignité humaine".

D'autre part, votre rapport daté du 11 septembre 2008 (...) fait état d'inexactitudes flagrantes et de propos calomnieux à l'encontre de notre famille.(...)

Nous ne pouvons nous délivrer de l'amer sentiment de n'avoir pas réussi à respecter sa volonté de mourir dignement. Nous espérons par cette lettre, ébranler des certitudes qui nous semblaient appartenir, avant cette expérience tragique, à un autre monde, à un monde révolu, où ceux qu'on appelait des mandarins, communiquaient leurs avis glacials, de si haut. Nous espérons que nous nous sommes trompés (une fois de plus ?), que vous n'appartenez pas à ce monde-là, et que vous n'avez simplement pas bien pris conscience de notre souffrance.

■ M.P.

La maladie d'Alzheimer et la loi sur l'euthanasie



Depuis l'euthanasie de l'écrivain Hugo Claus, cette problématique est à l'ordre du jour et, au mois de mai, dans son émission « Panorama », la télévision flamande y consacrait un long reportage.

Dans un premier temps, l'émission revenait sur le cas d'Hugo Claus. Le psychiatre qui l'avait suivi, expliquait comment il avait suivi l'évolution de la maladie chez son patient afin de pouvoir donner suite à sa demande réitérée d'euthanasie AVANT qu'il ne soit trop tard.

La goutte de trop pour Hugo Claus ce fut, selon les dires de son épouse et de son médecin, quand, commençant à écrire une phrase, il n'arrivait pas à l'achever ne se souvenant plus de ce qu'il comptait écrire. Le médecin admit que pour un écrivain comme lui, nous étions là face à une souffrance psychique intolérable. La suite nous la connaissons tous.

Le second cas abordé est nettement plus dramatique. En effet, un homme de 58 ans, atteint lui aussi de cette maladie, voudrait également pouvoir partir AVANT qu'il ne soit trop tard. Son épouse et son fils le soutiennent à fond dans cette démarche. La tentative de discussion à ce sujet avec le médecin de famille se soldera par un échec. La maladie suivant son cours, ce monsieur dut finalement être placé en institution où il ne cessera de réclamer une euthanasie.

Devant les refus répétés au sein de l'institution, la famille obtiendra son transfert vers une autre institution où ils n'eurent pas plus de chance. Ils ramenèrent alors le malade à son domicile. Entretemps ils avaient pu prendre contact avec le professeur Distelmans qui acceptera de prendre ce patient en charge. Le professeur explique qu'à chacun de leurs entretiens, le patient revenait chaque fois avec sa demande d'euthanasie. Le Pr. Distelmans poursuivra les contacts de manière à construire une réelle relation avec son patient.

Finalement ils aboutissent à la situation où ce patient ne reconnaît plus les siens mais bien le professeur et lui répète chaque fois sa demande. C'est à ce stade que l'euthanasie sera finalement pratiquée ce dont toute la famille remercia vivement le professeur Distelmans.

Nous suivrons alors l'évolution de la maladie chez une dame à travers plusieurs extraits de séances d'évaluation qui permettront aux téléspectateurs de réaliser la dégradation progressive des facultés de cette dame. Soutenue par son mari, elle sollicitera en vain plusieurs médecins avant, elle aussi, de rencontrer le professeur Distelmans. Nous assistons alors à leur premier entretien où le professeur lui explique qu'ils entament un long parcours et qu'ils seront appelés à se revoir régulièrement. A la fin de cet entretien, nous verrons combien cette dame se sentira soulagée de savoir que sa demande a enfin trouvé une écoute positive.

Elle se sentira soulagée de savoir que sa demande a enfin trouvé une écoute positive.

Une dernière partie nous parle d'un projet de modifier la loi actuelle en élargissant la notion de coma profond, comme déjà signalé dans la revue. A cet égard, l'émission interrogera une gériatre qui n'y est guère favorable car il est difficile de savoir ce qui se passe dans la tête de personnes démentes. Elle se demande également que faire si la personne ne comprenant pas ce qui se passe, s'y oppose. Le professeur Distelmans pense quant à lui que par le biais d'une personne de confiance au rôle à définir précisément, il doit y avoir une voie possible. Bref cette solution n'est manifestement pas pour demain.

Enfin que pouvons-nous retenir de cette émission ?

- D'abord la difficulté, encore et toujours, de trouver une écoute positive, Il y a peu de refus catégoriques mais des réponses dilatoires créant incertitude et angoisse chez le malade qui sait que le temps lui est compté
- Dans les trois cas cités, le soutien de la famille proche s'est avéré important et indéfectible.
- Il en ressort également le besoin d'un diagnostic précoce couplé à un suivi régulier de manière à pouvoir suivre de près l'évolution de la maladie en vue de pouvoir prédire avec une bonne fiabilité la période où le basculement vers le « il est trop tard » risque de se produire.
- Comme la justification essentielle se base sur la détresse et la souffrance psychique, il est forcément très important de trouver le « bon » psychiatre à temps.

En conclusion, il semble que l'objectif à court terme (aucun de médecins interrogés ne voit de médicament efficace apparaître avant longtemps) doit être d'affiner la détection de la période de basculement afin de la serrer au plus près.

■ J.P. Jaeken

Pour reconnaître le droit de mourir quand on a assez vécu



Lu dans le bulletin 117 de notre association sœur flamande

Dans son numéro 117, la revue « RWS » publie un article de Staf De Wilde où l'auteur revient sur ce que nous avons un jour appelé « quand vivre devient souffrance ». C'est ainsi qu'il évoque le cas d'une dame de 93 ans qui ne souffre d'aucune maladie incurable sauf qu'elle considère sa vie comme « accomplie » et que, donc, elle n'a plus aucune raison de continuer à vivre. Et ce quoi qu'elle soit bien entourée par sa famille et ne manque de rien.

En somme nous pourrions parler de l'usure du temps. Et pourquoi notre époque n'admet-elle pas cette possibilité ? Pourquoi le langage populaire est-il si admiratif quand il déclare « il/elle s'est battu jusqu'au bout » là où généralement il ne s'agit plus que de phénomènes réflexes hors du contrôle de la personne. L'expression donne une connotation de courage, l'attitude inverse pouvant alors être considérée comme de la lâcheté.

Pour l'auteur, cette attitude découlerait du regard négatif porté sur la mort, la mort vue comme un échec. Notre société semble avoir du mal à accepter l'idée qu'une personne puisse considérer sa propre mort comme un bienfait, une délivrance ou l'accomplissement ultime de soi.

Pour l'auteur, non seulement la loi sur l'euthanasie devrait inclure ce cas où la personne n'a plus envie de vivre, mais il estime que la personne devrait pouvoir exécuter seule sa décision sans s'encombrer de l'aide d'un médecin. En somme, on retrouve ainsi en quelque sorte la notion de la fameuse pilule dite de Drion.

Il conclut que ce sentiment de « vie achevée » ne relève absolument pas de la dépression, mais constitue le degré ultime de maturité qu'une personne peut atteindre. ■ J.P. Jaeken

UNE PUBLICATION DES EDITIONS ESPACE DE LIBERTÉS

Francs-parlers 2007 - Collection « La pensée et les hommes »



Cette publication rassemble des textes qui intéressent la laïcité dans les domaines les plus divers. Elle comprend trois textes qui concernent l'euthanasie : l'un du sénateur Philippe Monfils, les deux autres de nos amis Marc Englert et Jean-Pierre Jaeken. Ceux-ci peuvent être obtenus sur demande au secrétariat.

Quelques ouvrages à conseiller...

- **La dernière liberté**, François de Closets (*Fayard*)
- **Je vous demande le droit de mourir**, Vincent Humbert (*Michel Lafont*)
- **La dernière leçon**, Noëlle Châtelet (*Seuil*)
- **Je ne suis pas un assassin**, Frédéric Chaussoy (*Oh!*)
- **Mourir dans son jardin**, Jean Guillhot (*Les points sur les éditions*)
- **Respecter la vie, disposer de sa mort**, Catherine Leguay (*L'harmattan*)
- **Euthanasie**, Roger Lallemand & Pierre de Loch (*EVO*)
- **Ma dernière liberté**, Jean-Marie Lorand (*Luc Pire*)
- **Mourir dans la dignité**, Catherine Leguay (*Pocket*)
- **La touche étoile**, Benoîte Groult (*Grasset*)
- **Between the dying and the dead**, Jack Kevorkian (*Vision*)
- **Face à la mort-récits d'euthanasie**, L'équipe de l'hôpital Middelheim (*Aden*)
- **En attendant la suite**, Laurent Malet (*Le cherche midi*)
- **Une goutte d'éternité**, Alain Joubert (*Maurice Nadeau*)
- **Le Jour et l'Heure**, Guy Bedos (*Stock*)
- **Mon évasion**, Benoîte Groult (*Grasset*)
- **Pitié pour les hommes**, Denis Labayle (*Stock*)

Spectacle sur le thème de l'euthanasie au Théâtre MARNI

Le Théâtre Marni de Bruxelles accueillera du 6 au 17 octobre 2009 ce spectacle sur le thème de l'euthanasie. Nous reproduisons ci-après l'annonce de ce spectacle que nous ne connaissons pas et que nous commenterons dans notre prochain bulletin



A la mort, il est comme à la naissance un moment de grande impuissance et, curieusement, c'est précisément à ce stade de la vie que l'amour est le plus grand.

GEL

Création Théâtre Jeune Cie

6 > 17.10.2009 à 20h30

Gel livre une vision fantasmagorique, poétique de l'euthanasie.

Gel met en scène le parcours étrange entre un médecin et un malade en fin de vie, le lien qui se tisse entre eux à la fois psychique et physique.

Gel c'est un univers blanc et puis noir, mais surtout blanc, incroyablement épuré. C'est la part de fantasmagorique qui agit, quand les brèches ouvrent les consciences, quand les bouleversements apparaissent.

Gel c'est le cri d'un homme vivant face à la violence de l'intervention technique médicale sur la fragilité du corps humain.

Odile Vansteenwinckel | Texte et mise en scène

Avec François Beukelaers et Yvain Juillard

Elisabeth Lebaillly | Conception Scénographie

Thomas Turine | Direction musicale

Malena Sardi | Musique en live

Alexandra Pazgù | Aide à la dramaturgie

Jacques Frel | Vidéo / Photographie

Grégory Rivoux | Direction technique

Théâtre Marni | 25 rue de Vergnies, 1050 Ixelles

www.projetgel.be

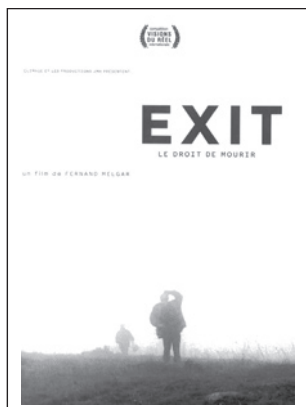
Infos-Tickets www.theatremarni.com 02 639 09 80

Tarifs: 12€/8€ 1.25€ (-26, +60, demandeurs d'emploi, article 27, membres Médiathèques)

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

■ *Sénèque - Lettre 70 à Lucillus*

EXIT (LE DROIT DE MOURIR)



Un film de Fernand Melgar. Documentaire 75 min. 16/9. V.O. française, sous-titres anglais et allemands. 2005 CLIMAGE (www.climage.ch).

On ne connaît ni le jour ni l'heure. Quand une maladie survient, avec les douleurs, la déchéance, nous voilà face à la mort. Ce qui reste à vivre apparaît comme terrible et angoissant. Comment épargner une douloureuse agonie, à soi-même comme à ses proches ? Depuis plus de vingt ans, des bénévoles de l'association EXIT présidée par le Dr. Sobel, accompagnent malades et handicapés vers une issue qu'ils estiment plus digne. Dans ce documentaire, accompagnateurs et accompagnés abordent la mort de front. Non comme un tabou, ni comme une fin inacceptable, mais comme une délivrance. Dans une société qui tend à tout maîtriser, ils nous renvoient à cette question d'ordre intime : choisir sa mort n'est-ce pas notre ultime liberté ?

MILLION DOLLAR BABY

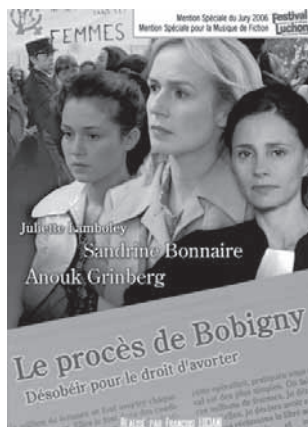


Un film de Clint Eastwood – USA 2004.

Chef-d'oeuvre couronné par 4 Oscars : celui du meilleur film, de la meilleure actrice (Hilary Swank), du meilleur réalisateur (Clint Eastwood) et du meilleur second rôle (Morgan Freeman).

Nous avons déjà évoqué les qualités de ce très beau film dans les numéros 95 et 96 du Bulletin. Considéré unanimement par la critique comme une oeuvre remarquable, il a soulevé une vive polémique aux États-Unis en raison de la représentation d'une véritable euthanasie - celle de l'héroïne - pratiquée par amour.

LE PROCES DE BOBIGNY



Un film de François Luciani. En 1972 à Bobigny, Léa, une jeune fille mineure, est enceinte à la suite d'un viol. Sa mère Martine l'aide à avorter. Les deux femmes sont dénoncées et doivent passer en jugement. La mère découvre dans une bibliothèque le nom d'une avocate, Gisèle Halimi, et lui demande de les défendre, sa fille et elle. Le procès devient une tribune politique pour dénoncer le statut de l'avortement en France et l'injustice de la condition féminine.

MAR ADETRO

Un long chapitre est consacré, dans nos bulletins n° 94 et 95, à ce magnifique film d'Alejandro Amenabar qui retrace l'histoire de Ramon Sampedro . Il a obtenu l'Oscar du meilleur film étranger 2005 et a été Lion d'Argent au Festival de Venise 2004.

Rappelons le synopsis : Ramon Sampedro (incarné par l'extraordinaire Javier Bardem) a passé presque 30 ans prostré dans un lit à la suite d'un accident dont il a été victime dans sa jeunesse. Depuis lors, sa seule ouverture vers le monde est la fenêtre de sa chambre à côté de la mer sur laquelle il a tellement voyagé et son seul désir est de terminer sa vie dignement.

Mais son monde est transformé par l'arrivée de deux femmes. Julia, l'avocate qui veut soutenir sa demande de suicide assisté et Rosa, une femme du village qui tentera de le convaincre que la vie vaut la peine d'être vécue.

La personnalité lumineuse de Ramon finit par captiver les deux femmes, qui devront s'interroger comme jamais elles ne l'avaient fait auparavant au sujet des principes au moyen desquels elles gouvernent leur vie. Ramon sait que seule la personne qui l'aime réellement sera celle qui l'aidera à réaliser ce dernier voyage.

LES INVASIONS BARBARES

Un film de Denys Arcand – Canada 2003 - 99 min.

Oscar 2004 « Meilleur film étranger » – César 2004 « Meilleur film » – Cannes 2003 « Prix du scénario »

« Depuis très longtemps, je voulais montrer quelqu'un qui, face à la mort, décide d'en choisir le moment.

Il y a vingt ans, j'avais travaillé six mois sur ce sujet pour aboutir à une première ébauche qui ne fonctionnait pas. Après « Jésus de Montréal », j'ai repris ce projet mais je n'aboutissais qu'à des scénarios lugubres.(...)

Il y a deux ans à peu près, j'ai repensé à mes personnages du « Déclin de l'empire américain ». Parce qu'ils étaient tous cyniques et jouisseurs, je savais qu'ils feraient des plaisanteries jusqu'au bout, qu'ils boiraient une dernière bouteille, fumeraient un ultime pétard. Ils me permettaient d'être grave tout en gardant une espèce de légèreté, de sourire d'une nuit d'été. Dès que j'ai eu cette idée, le scénario s'est écrit tout seul ».

Denys Arcand

MOINS MORTE QUE LES AUTRES

Un film de Frans Buyens, avec en « bonus », les interviews notamment de Wim Distelmans, Léon Favys et Jacqueline Herremans.

Frans Buyens qui a pu quant à lui bénéficier de notre loi sur l'euthanasie, parle de la mort choisie de sa mère qui, contrairement à son père, a pu obtenir d'un médecin de poser ce geste d'humanité avant même que le monde politique ne se soit emparé de cette question.

Rappelons qu'il existe une traduction de cet ouvrage, traduction à laquelle avait collaboré Claude Javeau.



Cotisation ADMD

L'étiquette collée sur votre bulletin mentionne la dernière année de versement de votre cotisation.

Si cette année est 2008, cela signifie que n'avez pas encore versé votre cotisation pour 2009.

Acquittez votre cotisation 2009 sans tarder à l'aide du formulaire de virement ci-dessous.

Cotisation annuelle

- isolée(e) : 19 €
- couple: 25 €
- étudiant(e): 7 €

Pour les résidents étrangers

- isolé(e): 25 €
- couple: 33 €

Si vous le pouvez, faites-nous un don, déductible à partir de 30 €

Merci à tous ceux qui ont déjà apporté leur soutien !

COPIE CLIENT

montant en lettres

date mémo

montant en EUR

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire

210-0391178-29

nom bénéficiaire

communication

date de remise

EURO

Copie client, présenter uniquement en cas de versement

EURO signature(s)

date de signature

VIREMENT OU VERSEMENT

En cas de complètement manuel, un seul caractère noir (ou bleu) par case *Ne pas accepter en paiement*

date mémo (facultatif) (uniquement pour exécution dans le futur)

montant EUR CENT

compte donneur d'ordre

compte bénéficiaire

2 1 0 0 3 9 1 1 7 8 2 9

nom et adresse donneur d'ordre

nom et adresse bénéficiaire

ADMD BELGIQUE ASBL/BXL

RUE DU PRESIDENT 55

1050 BRUXELLES

communication (en MAJUSCULES)

Ne rien écrire ci-dessous

Adresses utiles

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

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