

ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL
Rétrospective 2021
N° 159



Bureau de dépôt - Awans X
Numéro d'agrégation P405097

Le mot de la présidente	1
Cycle de formation EOL 2021-2022	2
In memoriam	
• Claude Javeau - Manu Bonmariage	3
Nouvelles de l'ADMD	
• Rapport d'activités des antennes - 2021 - N. Bertiaux	3
• Rapport d'activités des volontaires - 2021 - P. Roelants	3
Belgique	
• Affaire Tine Nys : suite de la saga judiciaire et de ses dommages collatéraux - J. Herremans	4
• Euthanasie : entre sens et contresens - J. Leclercq	5
• Euthanasie, foi et liberté - P. de Lochet - J. Herremans	7
• Le lobby ultraconservateur Ordo Iuris s'attaque à la loi belge sur l'euthanasie - F. Delepierre	10
International	
• Et à l'étranger - J. Herremans	11
• Pauvre France - J. Herremans	12
• Lettre ouverte à Elisabeth Quin (ARTE) - J. Herremans	14
• « Le droit à la mort » d'Adolf Jost, un débat allemand contemporain ? J. Puttemans - Actualité en Allemagne - J. Herremans	16
• Comparaison des lois sur l'euthanasie en Belgique et en Espagne M. Barreto - Actualité en Espagne - J. Herremans	18
Témoignages	
• Peut-on se réjouir de mourir ? - A.F. Simonis - F. Colla	20
• Barbara (38 ans) a perdu son père Jan Ceuleers (85 ans) suite à une euthanasie et plaide pour un assouplissement de la loi : « Nous avons peut-être encore de belles années à vivre » - B. Ceuleers	21
À vos méninges	23
Culture	
• « Le Grand Jour » - C. Rombouts - S. Richelle	24
• « Maintenant qu'ils ne sont plus là » - Y. de Lochet - G. Liétart	24
• « En toute conscience » - O. Peyron - L. Bernardo	24
• « Les mots de la fin » - G. Hardy - A. Lejeune	25
Infos utiles	26



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



Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Secrétariat

Avenue Eugène Plasky 144 bte 3 à B-1030 Bruxelles - Belgique
Tél. : +32 (0)2 502 04 85 - Fax : +32 (0)2 502 61 50
info@admd.be - <www.admd.be>
Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 12h
et de 14h à 17h et visites sur rendez-vous

Notre secrétariat et nos antennes répondent à vos questions

Comité d'honneur

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

Président d'honneur
Yvon Kenis[†]

Conseil d'administration

Présidente

Jacqueline Herremans

Vice-présidente

Michèle Morret-Rauis

Vice-président

Jean Leclercq

Secrétaire général

Benoît Van der Meersch

Trésorier

Emmanuel Morel

Membres

François Damas
Marc Mayer
Michel Pettiaux
Andrée Poquet
Paule Roelants
Paul van Oye
Lucien Van Acker
Alain Van Kerckhoven
Ghislaine Van Quathem

Antennes régionales

■ Ath - Lessines - Enghien

M^{me} Myriam Wauters

Permanence téléphonique

les lundi et mercredi de 13h à 17h
0472 25 19 09
myriam.wauters@admd.be

Sur rendez-vous

Maison de la Laïcité

Rue de la Poterne 1

7800 Ath

Permanence

les lundi et mercredi de 13h à 17h
Boulevard E. Schevenels 24C
7860 Lessines

■ Brabant Wallon Centre

M^{me} Brigitte Kevers

0478 46 20 95 - brigitte.kevers@admd.be

■ Brabant Wallon Est

M^r Roland Gelbgras

Permanence téléphonique

du lundi au vendredi de 9h30 à 11h30
0472 25 32 65 - roland.gelbgras@admd.be

Permanence

le mardi de 9h30 à 11h30 (hors congés
scolaires)

Maison de la Laïcité Condorcet

Avenue du Centenaire 20

1320 Hamme-Mille

■ Brabant Wallon Ouest

M^{me} Ghislaine Maus - Van Quathem

0478 33 29 02

ghislainemaus1@gmail.com

Permanences sur rendez-vous

Maison de la Laïcité de Tubize

Place Goffin 1

1480 Clabecq

Maison d'Alembert

Rue des Croix de Feu 37

1420 Braine-l'Alleud

M^{me} Anne-Marie Vanderborgh

0472 25 37 15

annemarievdb.admd@gmail.com

Accès en transports en commun

Trams

7 et 25 → arrêt Meiser ou Diamant

62 → arrêt Meiser

Bus

21, 29, 69, 63 → arrêt Plasky

28 → arrêt Diamant

Trains SNCB

Gare du Nord → tram 25

Gare Centrale → bus 29 ou 63

Schuman → bus 21

Meiser → 7 min. à pied

■ Luxembourg

M^{me} Michette Satinet

Rue des Rogations 78

6870 Saint-Hubert

061 61 14 68

M^{me} Michelle Hesbois

6600 Bastogne

0497 46 83 21 - michelle.hesbois@admd.be

Permanence

le 1^{er} vendredi du mois de 14h à 16h

CPAS de Bastogne

Rue des Récollets 12

6600 Bastogne

■ Mons-Borinage

M^{me} Eliane Driesen

0477 34 44 50 - eliane.driesen@admd.be

■ Namur

M^{me} Catherine Wauters

Permanence téléphonique

le lundi de 9h à 12h

0476 33 24 67

catherine.wauters@admd.be

Permanence sur rendez-vous

les 1^{er} et 3^e vendredis du mois de 9h à 12h

Centre d'Action Laïque

Rue de Gembloux 48

5002 Saint-Servais

■ Spa - Verviers - Waremme

M^{me} Geneviève Bartholomé

0479 37 75 32

genevieve.bartholome@admd.be

Permanence sur rendez-vous

le 1^{er} jeudi du mois de 13h30 à 15h30

Maison de la Laïcité de Verviers

Rue de Bruxelles 5

4800 Verviers

M^{me} Lisiane Renoir

0477 68 01 82 - lisiane.renoir@admd.be

Permanence sur rendez-vous

Waremme

Les articles signés n'engagent que leur auteur

Éditeur responsable

Jacqueline Herremans
Av. Eugène Plasky 144 bte 3
B-1030 Bruxelles

Association sœur d'expression néerlandophone

Recht op Waardig Sterven (RWS)

Italiëlei 153 à B-2000 Antwerpen - Tél. : +32 (0)3 272 51 63 - info@rws.be - <www.rws.be>



Beaucoup d'entre vous se sont posé la question. Que sont devenus les bulletins de l'ADMD? Et je dois battre ma coulpe. Ce bulletin sera quelque peu spécial: une tentative de rétrospective de l'année 2021. Et tout sera mis en

œuvre pour reprendre le rythme normal de publication en 2022.

Ballottés comme nous le fûmes par les différentes vagues Covid, entre élargissement des mesures et nouvelles restrictions, il était parfois difficile de tenir le gouvernail du navire ADMD. Et pourtant, comme aurait dit Galilée, l'ADMD a continué à tourner. Au secrétariat, le travail se poursuivait, notamment l'écoute des membres ou simplement de personnes qui souhaitaient obtenir des renseignements. Et tout le côté administratif, non négligeable. Entre autres, l'enregistrement des déclarations anticipées.

Cela étant, nous avons été frustrés en ce qui concerne les réunions en présentiel, publiques ou non, rarissimes au cours de l'année 2021.

Quelques dates cependant :

- 14 au 15 janvier 2021 : visite d'une délégation française de parlementaires issus du groupe de travail sur la fin de vie avec entre autres Jean-Louis Touraine et Marine Brenier. L'occasion pour voir en avant-première le film « Les mots de la fin » ;
- 21 mai 2021 : audition de Jacqueline Herremans en visioconférence par la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie de l'Assemblée nationale du Québec ;
- 3 juillet 2021 : lunch débat suivant l'AG de l'ADMD, « Égalité de traitement et autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie », Guy Lebeer, membre du Comité consultatif de bioéthique ;

- 25 octobre 2021 RTBF : diffusion du film « Les mots de la fin » suivie d'un débat dans le cadre de l'émission « Regard sur » animé par Julie Morelle, avec la participation de Jacqueline Herremans. À la radio : émission DÉCLIC avec François Damas ;
- 28 octobre 2021 : jeudi de la LUSS : Rencontre – Débat : « Choisir sa fin de vie : l'importance du dialogue dans la relation patient-soignant » – salle Willy Peers (CAL) avec comme intervenants, outre moi-même, un médecin généraliste et une infirmière de la maison médicale « Le Noyer » ;
- 9 novembre 2021 : RTBF : QR l'actu. Jacqueline Herremans - Caroline Werbrouck, aumônière, déléguée épiscopale (Liège) ;
- 10 novembre 2021 : RTBF magazine « Investigation » « Regarder la mort en face » avec une nouvelle diffusion du film « Les mots de la fin » ;
- 4 décembre 2021 : reprise de la formation EOL avec pour bien commencer le cycle 2021-2022 la projection du film « Les mots de la fin ».

Il faut souligner qu'en sa qualité de pionnière en matière d'euthanasie, la Belgique est largement citée à l'étranger pour le pire et le meilleur. En dehors du Québec et du Canada qui sont interrogés quant à l'extension de leurs lois, citons l'Espagne qui a aujourd'hui une loi, certes plus restrictive à certains égards que la nôtre mais qui fait rougir d'envie nos voisins français. Un grand nombre d'attaques concernant notre loi émanent d'ailleurs de France.

Mais ne soyons pas dupes : même si en Belgique, une très large majorité de la société adhère à notre législation, il reste encore des opposants. Ils n'ont vraisemblablement que peu d'espoir de renverser cette loi. Mais il ne faut pas mésestimer leur pouvoir de nuisance pour mettre des obstacles judiciaires dans le parcours des demandeurs d'euthanasie.

■ Jacqueline Herremans



«Tant que nous sommes, la mort n'est pas là et dès que la mort est là, nous ne sommes plus. La mort n'est donc rien ni pour les vivants, ni pour les morts car pour ceux qui sont, elle n'est pas et ceux pour qui elle est ne sont plus» *Epicure, lettre à Ménécée*



Enfin, nous avons pu reprendre le cycle de formation EOL !

Forum End Of Life

Cycle de formation 2021-2022 sur la fin de vie destiné aux médecins, infirmier(e)s et psychologues

1 04 décembre 2021 9h-12h

Cinéma Sauvenière, Liège
Modérateur: Prof. F. Damas

Courte présentation du Forum EOL et de la formation.
Buts poursuivis (Prof. F. Damas)

Projection du film : "Les Mots de la Fin" en présence des réalisatrices Agnès Lejeune et Gaëlle Hardy

Débat (A. Lejeune, G. Hardy, Me J. Herremans, Prof. F. Damas)

4 12 mars 2022 9h-13h

CHRN - Site Meuse, Namur
Modératrices: Drs F. Lemaitre et V. Siraux

Les besoins spirituels soignés-soignants (G. Ringlet)
Le point de vue d'un philosophe sur la fin de vie (J. Leclercq)

Les bases juridiques de l'autonomie et de la dignité (Me G. Genicot)

Les outils pour l'exercice de l'autonomie des patients (Me J. Herremans)

Le médecin et la volonté d'autonomie du patient (Prof. F. Damas)

2 15 janvier 2022 9h-13h

CHU Brugmann, Bruxelles
Modératrice: Dr M. Morret-Rauis

L'aspect législatif et déontologique (Me J. Herremans)

Positionnement de l'euthanasie dans les décisions médicales en fin de vie (Prof. F. Damas)

L'euthanasie : le rôle clef du généraliste (Dr M. Decroly)

5 02 avril 2022 9h-13h

CHU Brugmann, Bruxelles
Modérateur: Dr D. Razavi

"Jeux de langages" dans la relation malade-médecin : scénarios à partir de cas cliniques (Drs D. Razavi et F. Lewis et le psychologue S. Marchal)

3 19 février 2022 9h-13h

CHR La Citadelle, Liège
Modérateur: Prof. F. Damas

Euthanasie, fin de vie en MR et MRS (Dr L. Constant)

Questionnements secondaires à des expériences d'euthanasie. Equipe de seconde ligne en soins palliatifs au domicile (Dr. A. Dessard)

La souffrance existentielle de la personne âgée (Drs A. Coenen et S. Wauthier)

La vulnérabilité (A. Poquet)

6 14 mai 2022 9h-13h

CHU Brugmann, Bruxelles
Modératrice : Dr M. Morret-Rauis

Décisions médicales en fin de vie et éthique (Dr B. Hanson)

Notion de conscience de la personne (orateur à préciser)

Le patient psychiatrique, la souffrance psychique et l'euthanasie (Dr B. Verbeeck à confirmer)

Trajet de soin : de la rencontre du patient à l'euthanasie - "Paroles de vie" (Dr F. Lemaitre)

Table ronde et conclusions (Me J. Herremans, Drs L. Constant, F. Damas, F. Lemaitre, M. Morret-Rauis et V. Siraux)

Inscriptions

- L'inscription à la formation se fait par courriel; merci d'envoyer vos nom, prénom, GSM ou téléphone et profession à : eol@admd.be
- Une participation financière forfaitaire de 125€ est demandée pour le cycle complet ou de 25 € par séance.
- Votre participation est à verser sur le compte bancaire de l'ADMD - BE26 2100 3911 7829 - GEBABEBB en mentionnant vos nom et prénom + formation EOL 2021-2022.
- L'accréditation pour les médecins est demandée en éthique et économie pour chaque séance (rubrique 6).
- Le nombre d'inscriptions est limité à 100.
- Renseignements: Tél. 02 588 27 85 (sauf le mercredi) - eol@admd.be - <http://www.eol.admd.be>

In memoriam

Claude Javeau



© Belgaimage

Dans le silence du mois d'août, Claude Javeau a tiré sa révérence. Il était âgé de 80 ans. Ingénieur commercial de formation, il enseigna la sociologie à l'ULB. Homme au franc-parler, il n'hésitait pas à aller à contre-courant d'une pensée (trop) bien établie. Pour moi, il restera cependant le traducteur fidèle de Frans Buyens pour son livre «Ze is minder dood dan de anderen». «Moins morte que les autres» figure en bonne place dans ma bibliothèque à côté de «Trois éloges à contre-courant» (L'Harmattan) ou encore «Mourir» (Les Éperonnies). Il était membre de notre comité d'honneur.

■ Jacqueline Herremans

Manu Bonmariage

Qui ne se souvient pas des émissions de la RTBF «Strip-tease, le magazine qui vous déshabille»? Manu Bonmariage faisait partie de l'équipe. La technique de caméra au poing est sa marque de fabrique.

Mais pour nous, il sera surtout le réalisateur de «Vivre sa mort», film sorti en salle en 2016.

Le récit de la fin de vie de deux hommes, Philippe Rondeux et Manu de Coster qui se savent condamnés par la maladie et qui suivront des chemins parallèles. C'est le dernier film de Manu Bonmariage. Sa fille, Emmanuelle, reprendra le flambeau et consacrera à son père un film «Manu» en 2018. Atteint de la maladie d'Alzheimer, il quittera la vie le 6 novembre 2021.



■ Jacqueline Herremans

Rapports d'activités 2021

Antennes

2021, dans la continuité de 2020, est restée très calme du point de vue des activités. Nos antennes ne sont toutefois pas restées les bras croisés.

Présentes un peu partout en Wallonie, elles ont été sollicitées par de nombreuses personnes qui se posaient des questions concernant leur fin de vie.

Dans certaines régions, notamment dans le Brabant Wallon, les appels ont même été plus nombreux que les autres années, sans doute à cause du climat anxiogène lié à la pandémie. Dans d'autres endroits du pays, le téléphone a sonné moins souvent.

Que ce soit par courriel, par téléphone, lors de permanences ou de visites à domicile, nos antennes ont toujours répondu présent pour aider les particuliers à remplir leurs formulaires de déclarations anticipées, leur bulletin d'adhésion ou simplement à y voir plus clair.

Merci à tous ces volontaires qui permettent à l'ADMD d'être plus proche et de répondre au mieux aux interrogations des citoyens, près de chez eux. Merci pour leur engagement et leur fidélité en cette période incertaine.

■ Natacha Bertiaux

Volontaires

Tout comme la précédente, cette année écoulée ne fut pas un long fleuve tranquille.

Néanmoins, l'équipe des volontaires y fit face, en effectif réduit pendant le 1er semestre puis à partir de juillet les binômes purent se reformer et le travail reprit presque comme «avant».

Quelques volontaires ne nous ont pas rejoints pour diverses raisons (mais aucune victime de la covid), Suzanne, Guy, Liliane, Lucien, Nathalie ont suivi d'autres chemins.

Nous les remercions chaleureusement pour ces années passées à nos côtés et leur souhaitons bon envol vers leurs nouveaux horizons.

La relève se met en place et est prometteuse, bienvenue à Christiane, Marie, Maryse, Chantal, German et Michel!

Venons-en au bilan de l'année.

Nous avons reçu et traité 4078 appels téléphoniques dont 2463 par des membres et 1615 par des non-membres.

Nous avons envoyé 674 premières documentations en vue de nouvelles adhésions.

Violaine, chargée de la communication avec la France et les pays étrangers, a traité 416 dossiers.

Les visites en nos locaux ont, bien évidemment, été moins nombreuses qu'en 2019, tenant compte de la situation sanitaire, nous avons accueilli 45 personnes (masquées et vaccinées).

■ Paule Roelants

OPINION

Affaire Tine Nys : suite de la saga judiciaire et de ses dommages collatéraux

Le Journal du Médecin, 20 septembre 2021

<<https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/affaire-tine-nys-suite-de-la-saga-judiciaire-et-de-ses-dommages-collateraux/article-opinion-58405.html>>

■ Jacqueline Herremans

Présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Après la cassation partielle de l'arrêt du 28 février 2020 de la Cour d'Assises de Gand, le docteur Van Hove a dû comparaître devant le Tribunal correctionnel de Termonde. Ce 14 septembre, le Tribunal a entendu les plaidoiries des parties civiles et de la défense. Le jugement sera prononcé en principe le 12 octobre.

Certes, le docteur Van Hove ne court plus le risque de s'entendre condamner à une peine pénale. Il n'empêche que les dommages que ce procès pourrait causer à l'application de la loi pourraient aller bien au-delà du seul cas de ce médecin.

Me Van Cauter, conseil des parties civiles n'a-t-il pas plaidé, tout comme devant la Cour d'assises, que Tine Nys ne se trouvait pas dans les conditions pour obtenir l'euthanasie ?

Et pourtant tant devant la Cour d'assises que devant le Tribunal correctionnel, il a été démontré que l'affection médicale de Tine Nys était bien grave et incurable. Le psychiatre Paul Cosyns a rappelé qu'il y avait eu un suivi thérapeutique de Tine Nys et ce jusqu'à la veille de l'euthanasie et que malheureusement, en dépit de tous les traitements, Tine Nys après des périodes de rémission, replongeait dans ses problèmes. C'est d'ailleurs en raison de ces échecs répétés et des rechutes de Tine Nys que le diagnostic d'autisme avait été évoqué. Comment la famille ne peut-elle entendre cela ?

Cette affaire est l'arbre qui cache la forêt. Il ne s'agit pas, comme le prétendent les parties civiles et leur avocat, de défendre une application correcte de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Bien au contraire. Il s'agit bel et bien d'une attaque de la loi relative à l'euthanasie.

Des émules

Et cette attaque a fait des émules.

Avec inquiétude, je vois se multiplier les actions de membres de la famille pour s'opposer à la demande d'euthanasie de leur mère, de leur père, de leur enfant. Des pressions sont exercées sur les médecins pour interrompre une procédure d'euthanasie alors que le dossier est complet, avec l'avis du ou des médecins à consulter obligatoirement aux termes de la loi et la date de l'euthanasie fixée de commun accord avec le patient et le médecin traitant.

À la suite du procès de Gand, en dépit de l'acquittement, des médecins se sont montrés bien plus réticents à entendre une demande d'eutha-

nasie, voire à accepter de donner un avis. Ils ne sont pas à l'abri de poursuites judiciaires. Ce que le législateur avait voulu éviter en légiférant en la matière, à savoir la judiciarisation de ces questions de fin de vie, se produit à l'heure actuelle. Et si le médecin accepte néanmoins d'entendre la demande d'euthanasie, pour peu qu'un membre de la famille, voire un «ami» ou un ex-partenaire, fasse part de son opposition, il se peut qu'il recule et n'accepte plus la demande d'euthanasie.

Arme suprême des proches qui veulent s'opposer à l'euthanasie : le dépôt d'une requête auprès de la Justice de Paix pour faire placer le demandeur d'euthanasie sous administration de la personne !

Tout médecin qui voudra répondre positivement à une demande d'euthanasie devra-t-il, à l'avenir, être assisté par un avocat ?

Ce recours à la mise sous tutelle, outre le caractère infamant à l'égard de la personne qui ose demander l'euthanasie et le déni de son autonomie, ouvre un autre volet qu'il faudra un jour ou l'autre aborder. En effet, sur la seule production d'un certificat médical, après une brève audition de la personne concernée, celle-ci pourra être déchue de l'exer-

cice de ses droits portant tant sur la gestion de ses biens que de sa personne. Le certificat médical fera éventuellement mention de la maladie d'Alzheimer, sans en préciser le stade. Et le juge de paix cochera les cases. «M. ou Mme X en raison de circonstances médicales, est incapable d'accomplir les actes relatifs à la personne». À la lecture de la liste, l'on apprendra qu'une femme d'une soixantaine d'années sera incapable de consentir à une stérilisation ou à un acte de procréation médicalement assisté! Ceci pour l'anecdote. Bien plus important, l'on se heurte à cette petite phrase: «faire la demande d'euthanasie visée aux articles 3 et 4 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie». Que faire en ce cas ? Personne ne peut demander l'euthanasie à la place du patient. Et le voilà déchu de ce droit sur la seule production d'un certificat médical qui attestera de la maladie dont il est affecté et non pas de sa capacité à prendre des décisions qui le concernent seul.

Se dirige-t-on vers une société où un demandeur d'euthanasie devra se faire assister par un avocat pour contrer l'opposition d'un de ses proches ? Tout médecin qui voudra répondre positivement à une demande d'euthanasie devra-t-il lui aussi être assisté par un avocat ? Quelle dérive !

Euthanasie : entre sens et contresens

Verbatim de l'émission « Et Dieu dans tout ça » 24/01/2021



Jean Leclercq réalise fréquemment des chroniques de philosophie pour l'émission dominicale de Pascal Claude « Et Dieu dans tout ça ? », sur *La Première* (RTBF). Il a récemment donné, en janvier 2021, une chronique sur le thème de « l'euthanasie » qui a beaucoup retenu l'attention et l'intérêt de l'éditeur. Nous avons le plaisir de reproduire le texte de cette chronique, dans laquelle il répond aux questions brèves et concises de Pascal Claude.

Quelle est l'origine de ce mot ?

«Euthanasie», en grec ancien, cela revient à signifier une «bonne mort», une mort que l'on souhaite douce, naturelle ou même provoquée, mais au moment de laquelle l'individu est en harmonie avec ce qui lui arrive et a le sentiment qu'il peut accomplir sa destinée. C'est, en somme, la recherche d'une mort qui puisse se vivre dans de bonnes conditions ou qui sera vécue et assumée de la façon la plus paisible possible, soit parce qu'elle ne s'annonce pas comme tragique ou soit parce que l'accompagnement du mourant par le médecin a permis de ne pas le délaisser.

Et comment évolue-t-il dans l'histoire ?

L'histoire est bien longue, mais on peut évoquer ici Thomas More, le philosophe anglais du 16^e S, qui parle, dans son *Utopie* (1516), de la «voluntary death» lorsque «[à des] maux incurables se joignent d'atroces souffrances que rien ne peut suspendre ou adoucir». Il énonce ainsi le besoin d'abrèger les souffrances d'une mort imminente.

Francis Bacon, quarante ans plus tard et lui aussi philosophe, (1561-1626) évoque le même cas de figure et notamment le rôle du médecin, confronté à la gestion de la douleur, qui doit venir, par obligation morale et médicale, en aide au malade «lorsqu'il n'y a plus d'espérance, pour une mort douce et paisible» et à son obligation de prodiguer les meilleurs soins «pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité». Ces deux moments philosophiques sont très importants.

On peut donc dire que le mot est compris positivement ?

Oui, globalement. Le terme «euthanasie» est attesté en français au 18^{ème} siècle et jusqu'à la fin du 19^{ème} siècle, il évoque plutôt l'idée qu'il faut apaiser les souffrances de la mort et l'«adoucir» ou la rendre plus facile. C'est en somme une sorte de réflexion qui se poursuit quant à ce que l'on appelait «l'art de mourir».

Le philosophe et historien Ernest Renan, au 19^e S, par exemple,

évoque, dans ses *Drames philosophiques*, son projet de parvenir à une « science qui s'appellera l'euthanasie » pour éviter la servitude de la déchéance humaine, « la souffrance, la laideur, l'affaiblissement successif » et, dit-il pour ne pas céder à cette « lâcheté qui fait disputer à la mort des bouts de chandelle quand on a été flambeau ». Et il ajoute : « Je trouverai un moyen pour que la mort soit accompagnée de volupté. » Mais, c'est aussi à partir de ce siècle que le mot est détourné pour évoquer les pratiques criminelles de l'eugénisme, si bien que le caractère harmonieux et raisonnable disparaît complètement.

Mais alors c'est au fond une usurpation du sens du mot ?

Oui, mais on la retrouve encore aujourd'hui chez les opposants farouches à l'euthanasie qui dévoient le mot avec ce genre de contre-vérité et font de l'euthanasie une pratique d'éliminations planifiées. Ils disent que l'euthanasie est un homicide et un abandon délibéré des soins. C'est un mensonge d'une extrême gravité et qui est intellectuellement totalement inadmissible.

Et aujourd'hui que dire de la pratique ?

On le voit bien, on s'est toujours préoccupé de la mort... On l'avait souvent pensée sur le plan du salut de l'âme qu'il faudrait sauver et surtout préparer spirituellement au passage vers l'au-delà. On rappellera qu'il y avait aussi des prières pour la bonne mort, pour mourir vite et bien.

Aujourd'hui, grâce aux innovations techniques mais aussi grâce à la fin des systèmes normatifs étroits des religions, il y a plus de place pour l'autodétermination et pour le souhait de vivre de façon autonome et responsable sa propre mort, dans une dignité extrême et considérée comme un bien moral.

Et qu'est-ce que cela engage que de pratiquer une euthanasie ?

Pour le dire très brièvement, l'euthanasie est un acte humain, médicalement très précis. Il est également très encadré, concerté, réfléchi et intentionnel, sa demande doit être réitérée ; l'acte est aussi rigoureusement réglementé et également contrôlé car il provoque la mort d'une personne atteinte d'une maladie incurable, maladie qui lui inflige des souffrances morales ou physiques intolérables. C'est une prise de position réaliste devant une mort inéluctable où il s'agit bien de mourir dans la dignité.

Et les religions que disent-elles ?

Il est évident que face à la revendication d'une liberté authentique personnelle et face à une vision de la vie et de la mort qui ne sont plus données par un dieu, il ne peut y avoir que du complexe en vue, voire des conflits et des intolérances religieuses.

Jean-Paul II disait qu'elle est un « crime qu'aucune loi humaine ne peut prétendre légitimer » et le Pape François qui n'est pas moins virulent que son prédécesseur l'assimile à la « culture du rejet des personnes qui ne répondent pas à des canons de santé, de beauté et d'utilité déterminés ». C'est assez incroyable comme contre-vérité !

Et les autres monothéismes sont plus conciliants ?

Non vraiment pas. Le Grand rabbin de France, Haïm Korsia, lors d'un dîner sur la bioéthique à l'Élysée de février 2018, a expliqué que la vie était marquée par le sceau de la sacralité et que l'euthanasie est un « assassinat », tout en faisant un parallèle insoutenable et déplacé voire inadmissible avec Auschwitz et les camps de la mort.

Il en va de même pour l'islam. Et n'oublions pas non plus que le bouddhisme, sauf cas particuliers, regarde l'euthanasie comme un acte négatif. On rappellera que le dalaï-lama redoute qu'elle nous fasse échapper aux souffrances de cette vie que l'on pourrait retrouver plus tard.

Bref, ces attitudes dénuées de sens critique et marquées par la crédulité sont en réalité les conséquences d'une sacralisation religieuse de la vie qui oublie que cette même vie peut devenir invivable au point qu'on demande à mourir dignement parce que la vie nous appartient en premier chef et donc notre mort aussi.

■ Jean Leclercq

Euthanasie, foi et liberté

À l'occasion de son 500^e numéro, la revue du Centre d'Action Laïque - CAL «Espace de liberté» a repris divers textes marquants dont celui du chanoine Pierre de Locht. En fait, il s'agit de larges extraits de la lettre que Pierre de Locht avait adressée en 1994 à Yvon Kenis, à l'époque président de l'ADMD pour expliquer les raisons pour lesquelles il avait accepté de devenir membre d'honneur de l'ADMD. Il m'avait été demandé de replacer en quelques mots la question de l'euthanasie dans son contexte actuel. ■ Jacqueline Herremans

Espace de Libertés, juin 2021, n°500 <<https://www.laicite.be/magazine-article/17768/>>



Pierre de Locht

Comment, à mon âge, ne m'interrogerais-je pas sur la manière d'assumer la dernière étape de l'existence et sur la mort, qui en est le point d'orgue ? C'est en tant qu'homme et en tant que chrétien que je m'interroge. C'est dès lors sous ces différents aspects que j'ai essayé de mûrir le sens de votre demande.

Je perçois mal les raisons, même religieuses, d'enlever à la personne humaine la responsabilité de sa mort. Ici, bien sûr, comme dans les méandres de l'existence, la liberté humaine est incarnée dans un ensemble de conditionnements biologiques et autres sur lesquels on n'a pas entièrement prise. Il s'agit donc d'une liberté conditionnée, située.

Cela étant, à quel titre aliéner la liberté personnelle à cette étape de la vie ? N'est-ce pas méconnaître la spécificité la plus foncière de la personne humaine que de lui enlever cette responsabilité dernière ? Pendant longtemps, manquant d'emprise sur la phase initiale de l'existence humaine, on en a attribué la responsabilité au seul vouloir

divin. Alors qu'aujourd'hui la venue à l'existence d'un être personnel incombe à juste titre à la liberté humaine, pourquoi lui dénier la responsabilité terminale ?

On grandit la personne humaine et on lui impute de nouvelles exigences en lui reconnaissant le droit de décider ce qu'elle veut faire de la phase ultime de son existence. Exigences nouvelles, qui suscitent certes bien des appréhensions, mais dont je vois mal quelle raison en interdirait le principe. Qu'est-ce qui en soi justifierait, humainement et même chrétiennement, une telle limite à la responsabilité personnelle ?



Souveraineté craintive ou fidèle

Je ne peux ignorer, cependant, l'argument invoqué par l'autorité religieuse : se vouloir maître de la vie et de la mort, c'est nier la souveraineté de Dieu. Effectivement, s'il s'agit d'un dieu qui ne nous accorde qu'une responsabilité limitée, gardant seul l'entière souveraineté de la phase initiale et finale de l'existence personnelle. Le don qu'il nous fait de la vie personnelle, responsable, solidaire et libre serait dès lors marqué de limites impératives. Rien pourtant dans la révélation n'étaye de tels interdits.

Ne convient-il pas, davantage encore, à l'ampleur et à la gratuité de l'amour créateur de courir entièrement le risque et la chance de la liberté humaine, jusqu'à lui laisser la responsabilité de la conduite entière de son existence ? Et cela, non sans être présent à l'histoire personnelle et collective, d'une présence toute d'amour qui fait confiance et stimule, sans conditionner ni a fortiori imposer en rien le devenir humain. Est-il aberrant et doctrinalement injustifiable d'avoir une telle image de Dieu qui, sans nullement nier la finitude humaine, lui donne de nouvelles et combien exigeantes responsabilités ?

Foi religieuse et monde moderne

J'aborde ici une question cruciale qui conditionne assez fondamentalement le rapport entre la foi religieuse et le monde moderne. Si la totale prise de liberté responsable des humains est considérée comme une atteinte indue à la liberté divine, on se situe d'emblée dans une relation conflictuelle, tout accroissement d'autonomie humaine étant automatiquement perçu comme menaçant pour la foi religieuse. Les vingt siècles de christianisme fourmillent d'ailleurs d'exemples

d'opposition de l'autorité religieuse à l'égard des conquêtes scientifiques, des nouvelles maîtrises des données de la nature, et même de la promulgation des « droits de l'homme ». L'Église catholique va-t-elle rester sans cesse sur la défensive, témoignant de la sorte de l'image d'un dieu qui veut maintenir la créature en état d'enfance ?

À une époque où l'humanité prend de plus en plus conscience de son pouvoir, mesure chaque jour davantage sa terrible responsabilité, ces susceptibilités et frilosités religieuses ne peuvent que susciter l'athéisme contemporain. Est-ce respecter le projet créateur de Dieu, tel que la Bible le suggère, que de situer la relation d'alliance en termes de conflit de libertés ? On en resterait à cette perception étriquée que les libertés se concurrencent nécessairement. Ce sont les libertés insuffisamment mûries qui sont inévitablement conflictuelles, et non cette liberté constamment approfondie où l'homme debout entre dans une relation d'alliance.

Si la personne humaine doit choisir entre sa liberté responsable et la soumission à Dieu, je comprends qu'elle revendique avant tout cette pleine responsabilité, qui constitue son bien primordial et essentiel. C'est d'ailleurs l'homme debout, et non un peuple esclave, qui peut le plus authentiquement se tourner vers Dieu et établir avec lui une relation digne d'un dieu d'amour. Péguy met dans la bouche de Dieu ces mots : « Quand on a connu d'être aimé par des hommes libres, les prosternements d'esclaves ne vous disent plus rien ! » Ce n'est donc pas la pleine autonomie humaine qui ferait obstacle à la transcendance divine, mais une autonomie insuffisante, étriquée, n'allant pas jusqu'au bout de la liberté créée, responsable et solidaire.

Des précautions à prendre

Cela étant, je n'en conclus nullement qu'il importe d'ouvrir toutes grandes les portes et de supprimer en une fois les normes acquises, ni que les États doivent déclarer sans plus attendre que chacun a le droit de décider de sa mort et de faire appel, pour la réaliser, aux collaborations souhaitées. On n'ignore pas, en effet, que bien des suicides ne sont que des tentatives pour recréer des liens ou correspondent à des phases transitoires de désespérance. Et que penser des « collaborations » non toujours désintéressées à la réalisation d'une mort prétendument décidée en pleine liberté ? Des transitions doivent être aménagées, des garde-fous restent indispensables pour que le droit de disposer de sa vie soit vécu autant que possible dans une authentique liberté personnelle.

Quelle maturation est également requise pour que cette responsabilité et ce droit personnel ne se réduisent pas à une volonté égocentrée de l'individu, négligeant qu'il n'existe comme personne que situé dans un réseau de relations et que les autres sont conditionnés par ses choix personnels. Car, faut-il le rappeler, « exister » ne signifie pas seulement être pour soi, mais se projeter dans cet univers de relations, qui donne sa vraie dimension à la personne humaine. On le voit, dans le cadre fondamental de cette liberté responsable qui englobe l'existence entière jusqu'à sa phase finale, tant d'éléments entrent en jeu, qui requièrent lucidité, prudence et sagesse du législateur et des diverses instances concernées.

Une perspective chrétienne

Comment réagirai-je personnellement lorsque je serai directement confronté à cette étape ultime ? Vouloir le préjuger serait factice. Mais je puis exprimer ce que je ressens aujourd'hui. Avant tout, il me semble que cette liberté de pouvoir décider des conditions de ma mort, loin de susciter en moi du laisser-aller, ne peut qu'accroître mon goût de vivre. La liberté responsable et solidaire (j'associe toujours ces trois mots, sans lesquels la liberté est factice) est trop réduite à la possibilité de mal faire, alors qu'elle est surtout une chance de réalisation plus personnellement engagée.

Pouvoir éventuellement renoncer à la vie, c'est en même temps et surtout ne pas subir cette phase ultime, mais l'assumer, malgré ses difficultés et épreuves, en lui donnant un sens et une signification personnels, en la chargeant de valeurs personnellement intériorisées. Je crois que la liberté vivifiante, créatrice de sens, l'emporte ou pourrait l'emporter fréquemment sur la liberté-soumission. Mais il faudrait pour cela que l'entourage, la société, les instances morales croient en la liberté et osent tabler sur les forces de vie plus que sur la propension défaitiste. Il me semble dès lors que j'assume mieux les difficultés et limites de la condition humaine dans la mesure où, loin de me contenter de les subir, je me sens libre d'y échapper ou de les assumer, au nom d'un choix personnel chargé de significations qui sont miennes.

Au point où j'en suis aujourd'hui, mais je ne puis préjuger de l'avenir, il me semble que je ne souhaiterai pas abrégé mon existence, désirant avec une certaine curiosité et un goût de vivre expérimenter jusqu'au bout ce que l'existence me réserve. Cela ne m'empêche pas de comprendre que certains puissent, pour des raisons

qui leur sont propres, faire d'autres choix.

Je m'interroge dès lors sur ce qu'il faut faire pour que l'on ne passe pas de l'interdiction massive, qui s'impose actuellement, à une prétendue autorisation tout aussi massive, qui ne favoriserait pas les décisions authentiquement personnelles. À l'unisson de quiconque s'interroge sur la mort, quelles que soient ses options philosophiques ou religieuses, je voudrais cependant ajouter une perspective que je rattache à ma foi chrétienne.

Après avoir essayé, à juste titre, de construire tant bien que mal mon cheminement, je suis tenté de penser que si la dernière étape de l'existence est davantage marquée de dépendance et soumission à des conditions et circonstances que la personne peut de moins en moins maîtriser et qui se termine par un saut dans l'inconnu, une telle situation n'est pas dénuée de sens. Pour me préparer à la rencontre espérée avec le Dieu plénitude, je n'ai pas tellement à apporter mérites et vertus, mais une capacité de disponibilité et d'accueil que je voudrais totale.

Qu'ai-je à emporter dans l'au-delà, si ce n'est une confiance la plus entière possible ? C'est pourquoi la dernière phase de l'existence consciente et la mort – et à ce titre aussi, les soins palliatifs constituent un apport précieux –, je les souhaite pétries de plus en plus d'abandon confiant. Car si Dieu est, il ne peut-être, je crois, que plénitude d'amour fidèle appelant à la confiance.

■ Pierre de Locht

Ce texte reprend l'essentiel d'une lettre du chanoine Pierre de Locht publiée dans le *Bulletin de l'ADMD*, septembre/décembre 1994, n° 54-55.

Et aujourd'hui ? Quelles belles paroles que celles de Pierre de Locht ! Ses mots m'accompagnent depuis que j'ai lu la lettre qu'il adressait en 1994 au docteur Yvon Kenis, alors président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, pour lui faire part de son accord de prendre place au sein de notre comité d'honneur. Pierre de Locht, prêtre, théologien, ne s'est guère contenté d'un simple oui. Il a mûri sa réponse et celle-ci garde toute sa résonance en 2021, pour ceux qui croient et ceux qui ne croient pas. Certes, Pierre de Locht nous invitait à la prudence, « de ne pas passer de l'interdiction massive », aveugle et sourde à la requête d'autonomie, à la suppression de toute norme. Et j'ai la prétention de penser que nous sommes parvenus à respecter cet équilibre par l'adoption, en 2002, de ces trois lois fondamentales en droit médical : celle qui affirme les droits du patient, celle qui propose l'accès universel aux soins palliatifs et celle qui dépénalise l'euthanasie.

■ Jacqueline Herremans

Le lobby ultraconservateur Ordo Iuris s'attaque à la loi belge sur l'euthanasie

<<https://www.lesoir.be/374271/article/2021-05-25/le-lobby-ultraconservateur-ordo-iuris-sattaque-la-loi-belge-sur-leuthanasie>>

L'organisation polonaise soutient le Belge Tom Mortier qui intente une action devant la Cour européenne des Droits de l'Homme à Strasbourg suite à l'euthanasie de sa maman en 2012.

«La procédure soutenue par Ordo Iuris est une attaque frontale de la loi belge sur l'euthanasie», déplore Jacqueline Herremans, présidente de l'Association belge pour le droit de mourir dans la dignité. - D.R.

«L'euthanasie, en tant que meurtre intentionnel d'un être humain par un acte ou une omission en sa faveur présumée, est incompatible avec l'interdiction du meurtre intentionnel énoncée à l'article 2 de la Convention européenne des Droits de l'Homme.»

La phrase est la première de conclusions déposées par le lobby polonais ultraconservateur Ordo Iuris auprès de la Cour européenne des Droits de l'Homme de Strasbourg. La particularité est que le dossier dans lequel l'organisation s'est portée partie tierce est belge. L'affaire est initiée par le Belge Tom Mortier soutenu par ADF International, une association religieuse américaine dont les bureaux européens sont basés à Vienne. ADF est farouchement opposée à l'euthanasie, au droit à l'avortement, à la recherche sur embryon et au mariage pour tous. Leur action, toujours pendante devant la CEDH, vise la Belgique et précisément sa loi relative à l'euthanasie.

LIRE AUSSI

Ordo Iuris, le lobby polonais qui cherche à s'implanter à Bruxelles (<<https://www.lesoir.be/370851/article/2021-05-07/ordo-iuris-le-lobby-polonais-qui-cherche-simplanter-bruxelles>>)

En 2012, Godelieve De Troyer est euthanasiée. Après sa mort, l'hôpital

appelle son fils, Tom Mortier, pour lui annoncer la nouvelle. L'homme tombe des nues. Sa mère et lui avaient rompu tout contact depuis qu'une dépression profonde minait les rapports sociaux de sa maman depuis plus de vingt ans. Mais Tom ne s'attendait pas à un tel geste. Il se lance alors dans un combat, une croisade. Il entame des procédures en Belgique, estimant que le médecin n'aurait jamais dû provoquer la mort d'une personne atteinte profondément dans son psychisme. Et de ce fait, vulnérable et influençable. La justice belge le déboute.

« Une attaque frontale »

C'est alors qu'après avoir épuisé tous les recours en Belgique, il se tourne vers Strasbourg. Il soutient que le médecin qui a pratiqué l'euthanasie n'a pas tenu compte de l'avis défavorable de quatre médecins et deux psychiatres jugeant la patiente « immature ». Il se plaint également d'avoir été tenu à l'écart de la procédure en oubliant cependant de mentionner que sa mère lui a envoyé un mail pour lui annoncer sa démarche.

« Cette procédure est une attaque frontale de la loi belge sur l'euthanasie », déplore Jacqueline Herremans, présidente de l'Association belge pour le droit de mourir dans

la dignité qui est aussi partie à la cause. « Si la Belgique est condamnée, ça aurait évidemment des conséquences chez nous mais aussi dans d'autres pays. Ça peut faire jurisprudence. Je pense que la Cour européenne des Droits de l'Homme veut faire de ce dossier une affaire symbolique. » Ordo Iuris l'a compris et a très rapidement décidé de s'immiscer dans le dossier.

Le CIAOSN, le centre belge d'information et d'analyse des organisations sectaires nuisibles, connaît le lobby polonais car il a déjà reçu des demandes d'information de citoyens belges qui expriment « des inquiétudes quant aux idées polarisantes véhiculées par Ordo Iuris », née le 23 juillet 2013 à Varsovie. « Ordo Iuris est une émanation du réseau mondial Tradition, Famille et Propriété créé au Brésil, en 1960, par Plinio Correa De Oliveira », poursuit Kerstine Vanderput, la directrice du centre. « TFP est un mouvement catholique ultraconservateur soupçonné de véhiculer une idéologie d'extrême droite. Il organise des universités d'été en Pologne auxquelles Dries Van Langhe, du Vlaams Belang, a déjà participé. »

Ordo Iuris a pour ambition de peser sur les instances européennes à travers le droit puisqu'en latin son nom signifie « ordre juridique ». La cause défendue par Tom Mortier est à cet effet tout un symbole pour l'organisation ultraconservatrice.

■ Frédéric Delepierre
Journaliste au service Société
Le 25/05/2021

Et à l'étranger

Un des arguments « massue » des opposants : les pays qui connaissent l'euthanasie ou le suicide assisté sont des exceptions. C'était vrai en 2002, nous nous sentions bien seuls, avec les Pays-Bas, la Suisse, l'État d'Oregon. Ce n'est plus vrai aujourd'hui.

Nouvelle Zélande

En 2019, le Parlement de la Nouvelle Zélande a adopté à une courte majorité une loi baptisée choix de la fin de vie <<https://www.health.govt.nz/our-work/life-stages/assisted-dying-service/end-life-choice-act-2019>>. Il a été décidé de tenir un référendum qui a confirmé par une majorité de 65,91 % le vote du Parlement. La loi est entrée en vigueur en 2021. Retenons les conditions principales : il faut être soit citoyen, soit résident de NZ, souffrir d'une maladie dite terminale avec une espérance de vie de six mois. À noter que le patient peut demander à un médecin ou à un infirmier (sur instruction d'un médecin) de lui administrer les médicaments. Pour faire bref quant à la méthode, le patient a le choix entre le suicide assisté et l'euthanasie, même si le mot n'est pas utilisé.

Australie

Sur les six États d'Australie, cinq ont adopté une législation concernant l'aide à mourir : *Victoria* (2017), *Australie occidentale* (2019), *Tasmanie* (2021), *Australie du Sud* (2021) et *Queensland* (2021). La terminologie choisie est « voluntary assisted dying » que l'on peut traduire par « aide active à mourir ». Une des conditions est qu'il faut être citoyen ou résident australien. Il est aussi question de maladie dite terminale avec une espérance de vie de maximum 6 mois, avec une possibilité d'exception pour les patients atteints de maladie neurodégénérative, ce délai pouvant être porté à 12 mois. En ce qui concerne la méthode, le choix existe entre la possibilité pour le patient de s'administrer lui-même les médicaments ou de requérir l'aide d'un professionnel de la santé. Pour de plus amples informations : <<https://end-of-life.qut.edu.au/assisteddying>>.

États-Unis

Aux États-Unis, de 1997 à 2021, dix juridictions ont adopté des législations qui permettent le suicide assisté ou l'aide à mourir : *Oregon* (1997), *Washington* (2008), *Vermont* (2013), *Californie* (2015), *Colorado* (2016), *Washington District de Colombie* (2016), *Hawaï* (2018), *New Jersey* (2019), *Maine* (2019) et *Nouveau Mexique* (2021). À remarquer que les dénominations de ces lois varient, non seulement selon les juridictions mais également dans le temps. En 1997, l'Oregon adopte par référendum la loi nommée Death with Dignity Act. En 2021, le législateur de l'État du Nouveau Mexique vote the End-of-Life Options Act.

Certes, les conditions sont très restrictives. Pas question d'euthanasie, que ce soit le mot ou la chose. Si l'on prend à titre d'exemple, la dernière loi de l'État du Nouveau Mexique, le patient doit être un résident, être atteint d'une affection médicale dite terminale avec une espérance de vie de maximum six mois, capable de boire la potion létale sans aide. Pour ceux qui souhaiteraient en savoir plus sur les conditions de cette loi : <<https://tinyurl.com/3faj65k>>.

Et nous devrions également parler de la Colombie, du Québec et du Canada... Pour un prochain bulletin en 2022.

En Europe, nous avons salué la loi du 24 mars 2021 relative à l'euthanasie votée en Espagne. Le Portugal était par ailleurs sur le point de devancer l'Espagne si

son Président n'avait pas fait usage de son droit de veto. Et dans un prochain bulletin de 2022, nous parlerons plus en détail de l'Allemagne et de l'Autriche.

The times, they are changing

■ Jacqueline Herremans

Pauvre France...

Et surtout pauvres Français qui se font distancer par nombre de pays limitrophes en ce qui concerne une fin de vie choisie.

De France nous viennent le plus grand nombre d'appels de non-résidents qui souhaitent pouvoir bénéficier de notre loi relative à l'euthanasie. La Belgique est en effet un des rares pays, à côté de la Suisse, à accepter que des non-résidents puissent éventuellement avoir accès à une fin de vie choisie. Mais cela pose inévitablement des problèmes tant pour nos médecins qui acceptent d'entamer ce chemin avec des non-résidents que pour ceux-ci : divers allers-retours, pas toujours la possibilité d'être entouré des siens le jour dit, etc.

De France aussi nous viennent le plus grand nombre de critiques. Les Pays-Bas sont quelque peu épargnés. Mais la Belgique, avec quelque 4 millions d'habitants qui parlent la même langue, le français, un Royaume, même pas une République laïque, avec des soins palliatifs raisonnablement développés (on peut toujours faire mieux et c'est certainement le cas par rapport à la France) qui par ailleurs considèrent que l'euthanasie en fait partie, c'est le modèle à abattre pour tous les opposants.

Les attaques sont régulières. Impossible à chaque fois d'y répondre. Par exemple lorsque Michèle Delaunay, médecin ministre de François Hollande déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, répondait à un journaliste de Télérama (1^{er} octobre 2020) : « Quand on a adopté en 2016 la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie [...], les dé-

putés belges (sic) nous ont conseillé d'être prudent : dans leur pays, 90 % des suicides assistés concernent des malades d'Alzheimer, qui par définition n'ont plus leurs facultés ». Ne chipotons même pas sur le terme choisi : euthanasie ou suicide assisté. Je me pose la question : qui sont ces fameux députés belges ? Par ailleurs, il suffit de consulter les rapports de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie pour constater qu'environ 1 % des déclarations d'euthanasie concerne des patients atteints de troubles cognitifs. Je précise que ces patients atteints de troubles cognitifs disposaient néanmoins de la capacité de formuler une demande d'euthanasie. Tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne perdent pas automatiquement toutes leurs facultés. Dans la gamme « Ministres de la santé », il y a aussi la déclaration de Mme Agnès Buzin. *« N'importe qui en Belgique qui demande à mourir, s'il le demande trois fois, peut accéder à l'euthanasie, même s'il n'est pas malade ou s'il n'a pas de pathologie incurable »* avait-elle déclaré le 23 septembre 2018 sur France info. De quoi faire rire jaune les patients en demande d'euthanasie en Belgique qui savent quel est leur parcours du combattant pour obtenir l'euthanasie !

En 2021, j'ai pris le temps de réagir au moins dans deux circonstances : l'une en réponse aux propos tenus par Damien Le Guay dans l'émission « 28 minutes » de ARTE du 17 mars, l'autre à la suite des propos de celui qui était encore archevêque de Paris, Mgr Aupetit. Sur France Inter, il avait affirmé qu'en Belgique des parents pouvaient emmener leur enfant autiste se faire euthana-

sier. Grâce au journaliste Romain Bréchet, j'ai pu apporter un démenti clair et net (<<https://cutt.ly/HSZnyzs>>).

Régulièrement, nous invitons ces opposants à venir en Belgique pour s'informer correctement. Même pas un refus poli. Un silence qui n'est brisé que par des nouvelles attaques.

Certes, les femmes et hommes politiques qui se penchent sur cette question n'hésitent pas à prendre le Thalys pour nous rejoindre. Ce fut le cas d'une délégation menée par Marine Brenier (députée LR). Une rencontre très riche à l'occasion de laquelle ces parlementaires, tout en respectant les règles sanitaires, ont pu échanger avec des membres de la Commission fédérale euthanasie, des juristes, des médecins (généralistes, spécialisés en soins palliatifs, cliniciens), le prêtre Gabriel Ringlet, trois hommes politiques qui ont joué un rôle dans la dépénalisation de l'euthanasie et en point final, la projection en avant-première du film « Les mots de la fin ».

■ Jacqueline Herremans

Légendes des photos de la page 13 ►

Gilles Genicot, *co-président de la CFCEE*

Gaëlle Hardy, Agnès Lejeune,

réalisatrices du film « Les mots de la fin »

Dr François Damas, *ancien chef des soins intensifs au CHR de la Citadelle*

Marine Brenier, *députée LR*

Dr Marc Decroly, *médecin généraliste*

Philippe Mahoux, *ancien sénateur PS*

Josy Dubié, *ancien sénateur Ecolo*

Daniel Bacquelaïne, *député MR*

Dr Jean-Paul Van Vooren, *médecin*

spécialisé en soins palliatifs

Dr Michèle Morret, *oncologue*

Dr Nina Kjeldahl, *médecin généraliste*

Jean-Louis Touraine, *député LRM*

Maxime Minot, *député LR*

Rencontre avec une délégation parlementaire française



Jacqueline Herremans, Gilles Genicot



Gaëlle Hardy, Agnès Lejeune,
Dr François Damas



Marine Brenier, Dr Marc Decroly



Philippe Mahoux, Josy Dubié,
Daniel Bacquelaine



Dr Jean-Paul Van Vooren



Avec les parlementaires Jean-Louis Touraine, Marine Brenier, Claire Bouchet, Maxime Minot, Sylvie Bouchet-Bellecourt, Nathalie Sarles et le Président de l'ADMD France Jean-Luc Romero, nous débutons notre voyage parlementaire belge pour 2021



Marine Brenier



Dr Michèle Morret, Dr Marc Decroly,
Dr Nina Kjeldahl



Jean-Louis Touraine



Dr François Damas, Maxime Minot



Gilles Genicot

Lettre ouverte à Elisabeth Quin (ARTE) de Jacqueline Herremans

Réponse aux contrevérités de M. Damien Le Guay, philosophe

Lors de l'émission du 17 mars 2021 « 28 minutes » intitulée « L'euthanasie, faut-il la légaliser ? », le philosophe Damien Le Guay avait énoncé un chapelet de contrevérités à propos de l'euthanasie en Belgique. J'ai visionné l'émission reprise sur YouTube (<https://www.youtube.com/watch?v=8AkEwmz_ssA>). Et j'ai pris le temps de réfuter argument par argument les contrevérités proférées dans une lettre ouverte adressée à la journaliste Elisabeth Quin.

Chère Madame,

À la suite de votre émission « 28 minutes » de ce mercredi 17 mars sur le thème « Euthanasie, faut-il la légaliser ? », j'ai reçu de nombreux appels, pas seulement de membres de l'ADMD belge mais aussi entre autres de médecins confrontés à la question de la fin de vie de leurs patients. Ceci incontestablement témoigne de l'intérêt que vous suscitez auprès du public belge. Mais intérêt déçu à la suite de cette émission.

J'ai tenu à la visionner à tête reposée pour me faire une opinion. D'emblée, j'étais quelque peu étonnée de votre choix des débatteurs. Deux contre un. Certes, ne résumons pas le débat à pro et contra. Ce débat éthique mérite bien plus de nuances. Et pour rappel, ce que nous avons voulu réaliser en Belgique par le vote en 2002 des trois lois fondamentales à ce sujet – droits du patient, soins palliatifs et euthanasie – est la possibilité pour tout un chacun de faire les choix en ce qui concerne sa vie et sa fin de vie. Créer un espace de liberté et de responsabilité.

Ce qui a été particulièrement choquant au-delà de ce déséquilibre sont les paroles sans contradiction du philosophe Damien Le Guay. Ce que l'on attend d'une personne, quelle que soit sa qualité (philosophe, juriste, médecin, etc.), opposée à l'euthanasie voire à sa réglementation est un raisonnement argumenté, étayé et non un inventaire à la Prévert de contrevérités à l'égard de la Belgique, de la loi relative à l'euthanasie et de son application.

Je reprends des extraits du verbatim de ses interventions :

- en Belgique c'est l'exemple même de ce qu'il faut regarder, des dérives absolues. Il suffit de regarder les rapports officiels qui sont faits par des instances de contrôle ;
- près de 50 % des euthanasies ne sont pas déclarées ;
- dans beaucoup de cas le consentement des malades n'a pas été obtenu clairement distinctement parce qu'ils n'étaient pas en situation ;
- ce n'est pas un médecin qui fait ces gestes là ce sont dans beaucoup de cas des infirmières.

Je présume que M. Damien Le Guay fait référence aux rapports bisannuels de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie, seuls rapports officiels en Belgique. Ces rapports communiqués au Parlement peuvent être consultés sur le site internet dédié à la Commission (www.commissioneuthanasie.be). Cela étant, il est incontestable que M. Damien Le Guay n'a pas pris connaissance de ces rapports.

a) quant aux euthanasies non déclarées

Dans le 9e rapport portant sur les années 2018–2019, nous (je suis membre de cette Commission) abordons cette question :

« Comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées. Il faut rappeler que seuls les actes ayant intentionnellement mis fin à la vie suite à la demande d'un patient (art. 2 de la loi relative à l'euthanasie) répondent à la définition légale de l'euthanasie. L'utilisation en fin de vie de drogues diverses non létales ou dont la nature létale est douteuse (en particulier les morphiniques), dans le but de combattre la souffrance, n'est donc, par définition, pas une euthanasie, même si elle peut hâter le décès. »

Et nous sommes demandeurs d'une étude qui porterait sur toutes les décisions médicales (pas seulement l'euthanasie mais aussi l'arrêt ou l'omission de traitements, l'administration massive d'opiacés, la sédation terminale) ayant un impact sur la fin de vie à l'instar de ce qui est réalisé tous les 5 ans aux Pays-Bas. Certes, qui pourrait affirmer que toutes les euthanasies sont déclarées ? Jamais cependant nous n'arriverons à 50 %. La déclaration n'est pas seulement une obligation qui pèse sur les médecins. C'est aussi pour les médecins un moment important de réflexion, de pause entre l'acte d'euthanasie qui est tout sauf banal et le retour à la pratique quotidienne. Par ailleurs, dans l'hypothèse où le médecin ayant pratiqué une euthanasie devrait répondre aux instances judiciaires en cas d'instruction judiciaire, le fait de ne pas avoir rempli cette obligation le mettrait d'emblée dans une situation difficile.

Je pourrais encore longuement argumenter à cet égard. Ce que je peux répondre à M. Le Guay est que quand bien même il aurait raison (et il a tort), ce serait déjà bien mieux qu'en France où 100 % des euthanasies clandestines ne sont pas déclarées. Et pour cause : tout doit se pratiquer dans la clandestinité. Ce n'est plus le cas en Belgique grâce à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

b) quant au consentement

Monsieur Le Guay parle de consentement. Erreur. Il confond la situation où le médecin propose un traitement pour lequel il doit recueillir le consentement éclairé de son patient et l'euthanasie. Pour l'euthanasie, celui qui consent ou non est le médecin

qui reçoit une demande d'euthanasie. En effet c'est le patient et seulement lui qui peut formuler la demande d'euthanasie et c'est au médecin à consentir ou non. Que je sache tous les médecins qui ont fait les déclarations d'euthanasie auprès de la Commission ont consenti à poser ces gestes.

La demande volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure est une des conditions essentielles de la loi, la condition sine qua non. Sans demande, il ne peut être question d'euthanasie au sens de la loi belge. Et c'est notamment au médecin traitant qui reçoit la demande d'euthanasie d'examiner si la demande répond aux exigences de la loi. Dans l'hypothèse où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, le caractère volontaire, réfléchi, répété de la demande sera également examiné par un médecin indépendant, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée.

c) quant au professionnel de la santé autorisé à poser l'acte d'euthanasie

Il est exact que la loi belge prévoit en son art. 3. § 1er. «Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que»...suivent les conditions essentielles et les conditions de forme et de procédure à respecter. Toutes les déclarations que nous avons à examiner à la Commission ont été établies par les médecins qui ont pratiqué une euthanasie. Le rôle de l'infirmier n'est certes pas négligeable. Il fait partie de l'équipe soignante avec laquelle le médecin aura à s'entretenir de la demande d'euthanasie d'un patient. Et il est fréquent qu'il soit présent le jour de l'euthanasie, parce qu'il veut être là (et que le patient le souhaite également) pour l'accompagner dans ses derniers moments après l'avoir suivi parfois des mois si ce n'est des années. Cela étant, les deux personnes qui prennent la décision sont d'une part le patient et d'autre part le médecin, médecin qui doit assister son patient jusqu'à son dernier souffle. Trois groupes de contrevérités qui, bien évidemment, ne se retrouvent pas dans les rapports de la Commission, rapports officiels.

Mais ce n'est pas tout. Je reprends les paroles de M. Le Guay: «la loi belge autorise maintenant l'euthanasie pour des personnes qui souffrent, qui sont en souffrance psychique (dépression, etc.), et donc là le collège des psys est vent debout contre cette autorisation-là qui a été donnée par la loi. Et les mineurs aussi.» Reprenons calmement. Il est exact qu'en 2014, le législateur a étendu la loi relative à l'euthanasie aux mineurs. Avec des conditions plus restrictives que les adultes. Fort heureusement, à ce jour, seuls 4 cas ont été rapportés à la Commission. Je dis heureusement car le problème n'est pas l'euthanasie mais bien celui d'enfants atteints d'une maladie incurable à qui sont volés leurs jeux d'enfants avec leur fratrie, avec leurs compagnons d'école parce qu'ils connaissent hospitalisation après hospitalisation. Il est question d'enfants qui ne deviendront jamais adultes mais dont la maturité se développe à pas de loup avec la maladie.

Quid des patients psychiatriques?

Il faut d'emblée corriger une erreur classique: confusion entre cause et conséquence. Un patient atteint d'un cancer peut éprouver des souffrances psychiques. Un patient atteint de troubles psychiatriques peut éprouver des souffrances physiques. Parlons donc clairement.

Le 9e rapport de la Commission aborde la question des patients souffrant de troubles mentaux et du comportement, distinguant les affections psychiatriques des troubles cognitifs (p. 40 et suivantes). Nul besoin de modifier la loi. Ces demandes doivent en effet être examinées à la lumière des conditions essentielles à savoir: la demande volontaire, réfléchie et répétée d'un patient compétent (jamais un mineur) qui, atteint d'une affection médicale grave et incurable, d'ordre pathologique ou accidentel, fait état de souffrances physiques ou psychiques inapaisables causées par cette affection.

Quel est ce mystérieux «collège des psys» qui «serait vent debout contre cette autorisation»?

Dans la seule imagination de M. Le Guay.

Certes, M. Le Guay ne peut pas tout connaître et par exemple, ne pas lire la littérature scientifique en langue néerlandaise. Je ne peux résister à reprendre cette référence: «Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader?» de la Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (Association flamande de psychiatrie), Traduction libre: «Comment traiter une demande d'euthanasie en psychiatrie dans le cadre de la loi actuelle».

Mais M. Le Guay peut utilement consulter un texte en français: «Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique». Et devinez quelle est l'instance qui a rédigé ces directives publiées le 27 avril 2019: l'Ordre des médecins!

Je pourrais certes reprendre les contrevérités formulées par M. Le Guay par le passé. Il est en effet coutumier du fait. Ultra-créditarisme? Mauvaise foi? Je ne me prononcerai pas. Mais en tout cas, il n'est pas possible de laisser ses propos tendancieux sans réponse.

Je me tiens bien entendu à votre disposition pour toute information complémentaire. Si vous désirez proposer un débat entre M. Le Guay et toute personne qui connaît la loi belge relative à l'euthanasie et son application, je suis à votre disposition. Mais je ne tiens pas à m'imposer: je pourrais vous donner une liste de noms de volontaires, médecins, juristes, philosophes, sociologues, témoins de l'euthanasie d'un proche, etc. qui seraient ravis de s'exprimer à ce propos.

■ Jacqueline Herremans

Avocate au barreau de Bruxelles

Membre du Comité consultatif de bioéthique (B)

Membre de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie

Présidente de l'ADMD – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (B)

«Le droit à la mort» d'Adolf Jost, un débat allemand contemporain ?

Adolf Jost est le penseur moderne qui a ouvert le débat sur l'euthanasie à la fin du XIX^e siècle en Allemagne et dans l'ensemble du monde germanophone.

Il voit le jour dans la « Monarchie du Danube » en 1874, et étudie la philosophie, les mathématiques et la physique à Göttingen. À l'âge de 21 ans, il expose ses théories dans le livre *Das Recht auf den Tod* (Le droit à la mort). Il obtient son doctorat en 1897 après avoir mené des recherches dans le domaine de la *Psychologie des Gedächtnisses* (avec ses *Jostschen Sätze*, il est l'un des fondateurs de la psychologie cognitive). Suite au suicide de son père, il survit un temps grâce à son héritage, mais celui-ci est vite dilapidé. Dans les dernières années de sa vie, il souffre d'une maladie mentale incurable et décède des suites d'une méningite en 1908 à l'âge de 34 ans.

Le livre de Jost paraît durant une période d'émancipation, où les idées libérales progressistes s'opposent aux valeurs traditionnelles – souvent chrétiennes –, sur des questions telles que l'émancipation des femmes, l'abolition de la peine capitale, le droit à la crémation et le droit à



sa propre mort. Cette dernière prérogative est au centre du débat, car elle sollicite l'assistance d'un tiers et le paragraphe 216 du *Reichsstrafgesetzbuch* (le Code pénal) stipule que le meurtre sur demande est punissable par la loi.

Jost commence son ouvrage par une question ouverte : « Le droit à la mort existe-t-il ? Autrement dit, existe-t-il des situations où la mort d'un individu est préférable à la fois pour l'individu lui-même et pour la société ? » Jost affirme que les idées

de réforme sociale nécessitent un long développement, mais que sa pensée sert le bien commun. Il critique principalement les dogmes religieux qui, selon lui, dominent la vie sociale.

Les points centraux de son exposé sur le droit à la mort sont l'utilitarisme et la compassion.

Partant de l'« intérêt » utilitaire qu'une personne peut encore avoir ou non, Jost envisage quatre cas de figure où la mort d'un individu pourrait avoir des avantages pour lui-même,

pour ses proches et pour la société en général. Il met en évidence le caractère utilitaire que peut avoir la mort d'un être pour la société elle-même. La question générale qu'il pose est la suivante : est-il souhaitable de concevoir la mort à une personne en fonction de son utilité ? ! Tout d'abord, il s'interroge sur la mort d'un individu dont seuls les tiers et la société tireraient profit. À titre d'exemple, il cite la peine de mort, ou évoque des troupes déployées par le gouvernement lors d'une guerre, avec l'éventualité que la mort d'un individu ne profite qu'à l'État. Deuxièmement, il aborde le point de vue utilitaire de la mort uniquement dans l'intérêt de l'individu, c'est-à-dire le suicide d'une personne en bonne santé. La communauté – comme les membres de la famille, même si ici s'ajoute l'aspect émotionnel – n'en bénéficie pas du tout étant donné que l'individu avait tout de même un intérêt économique et social. Le troisième cas concerne l'utilité de rester en vie à la fois pour l'individu et pour son entourage. Par exemple, un mourant qui ne souffre pas de manière insupportable, qui ne souhaite pas mourir, et dont les proches ne souhaitent pas non plus que sa mort

soit précipitée. Le dernier cas requiert, selon Adolf Jost, une attention particulière ; il s'agit de celui où la mort serait un avantage et même un soulagement pour l'individu, pour les membres de sa famille, mais aussi pour la société. Maintenir à tout prix en vie une personne en phase terminale, qui souffre de façon insupportable, ne présente d'intérêt pour personne. Or, Jost note que c'est précisément par la pression sociétale que cette vie est maintenue in extremis ! L'utilité d'une personne au sein de la société peut s'exprimer par une valeur « mathématiquement » calculable autant pour elle-même que pour la communauté. Sa conclusion est la suivante : la souffrance humaine ne sert à rien et a donc une valeur purement négative. Enfin, il confronte le sacrifice « d'éléments précieux » par l'État en temps de guerre avec des « éléments inutiles » maintenus en vie dans la société. Avec cette comparaison, il emprunte finalement la voie économique

de la production et de la consommation.

Adolf Jost critique les médecins qui, selon lui, s'accrochent à la (sur)vie ; à une préservation absolue de la vie qui est illusoire puisque nous sommes tous mortels. Il soutient donc l'idée que l'État doit finalement pouvoir garantir à ses sujets une mort librement choisie. Celui-ci sacrifie des personnes en bonne santé, mais paradoxalement, maintient désespérément en vie des personnes mourantes.

Permettre à quelqu'un de mourir peut aussi relever de la compassion. Une personne devrait être libre de s'ôter la vie. Toutefois, l'inégalité survient lorsqu'un individu est physiquement incapable de le faire. Peut-on et doit-on prévenir toute forme de suicide ? Tout acte de suicide est-il toujours illégal ? Jost propose d'agir de manière casuistique, puisque pour lui, il existe des raisons morales et immorales de commettre l'acte. Le fait que les gens meurent ne peut être évité, seule la manière dont

ils meurent peut l'être. C'est avec cette pensée qu'Adolf Jost conclut son livre et s'interroge une fois de plus : le droit à la mort existe-t-il ? Selon lui, ce droit est la base d'une vie saine.

Le livre d'Adolf Jost a provoqué une vive réaction, non seulement au sein du monde académique, mais aussi dans l'ensemble du monde germanophone en raison de son approche principalement sociale et morale. Un quart de siècle plus tard, les questions juridiques et médicales seront traitées par Karl Binding et Alfred Hoche, tous deux indignés par la défaite subie lors de la Première Guerre mondiale.

Il est en partie compréhensible – surtout après les crimes commis par les nazis à l'encontre des handicapés mentaux et physiques – que le sujet soit resté très sensible dans l'Allemagne d'après-guerre. Il convient toutefois de souligner qu'il existe une différence idéologique fondamentale entre l'interprétation

contemporaine de la fin de vie et les actes meurtriers commis durant l'époque nazie.

En février 2020, le deuxième sénat allemand – c'est-à-dire la partie du *Bundesverfassungsgericht* (la Cour constitutionnelle) qui s'occupe d'abord des « grandes » questions constitutionnelles, comme les différends sur les droits et obligations entre les parties – a pris une décision importante concernant l'article 217 du Code pénal (qui concerne la criminalisation du suicide assisté). Cet organe a jugé que cet article était en contradiction avec l'autonomie personnelle de toute personne qui souhaite mourir, même avec l'intervention d'un tiers, et donc en discordance avec la criminalisation du suicide assisté. Il semble que l'Allemagne n'en a pas fini avec la réflexion sociétale ouverte par Adolf Jost il y a plus d'un siècle : y a-t-il un droit à la mort ?!

■ Johan Puttemans

En Allemagne, ne parlez surtout pas d'euthanasie mais bien de « sterbehilfe », aide à mourir

Le 26 février 2020, la Cour constitutionnelle d'Allemagne a prononcé un arrêt de principe fondamental déclarant inconstitutionnelles les dispositions du Code pénal condamnant l'assistance au suicide.

Trois associations font, en coopération avec des médecins, des accompagnements au suicide.

- 1) Dignitas – Menschenwürdig leben – Menschenwürdig sterben (Sektion Deutschland) e.V. = en bref: « Dignitas-Deutschland e.V. »
<<https://www.dignitas.de/index.php?page=kontakt>>
- 2) Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e.V.
<<https://www.dghs.de>>
- 3) Verein Sterbehilfe - <<https://www.sterbehilfe.de/ueber-uns>>

■ Jacqueline Herremans

Comparaison des lois sur l'euthanasie en Belgique et en Espagne



La loi dépénalisant l'euthanasie sous conditions est entrée en vigueur en Belgique, il y a presque vingt ans. Notre pays a ainsi rejoint les Pays-Bas et a été suivi par le Grand-Duché de Luxembourg en 2009. En dehors de l'Europe, le Canada, la Colombie, la Nouvelle Zélande ainsi que certains états australiens reconnaissent également l'euthanasie.

Cette année, l'Espagne vient aussi d'adopter une loi relative à l'euthanasie. Toutefois, **le modèle espagnol diffère du nôtre, notamment au niveau des étapes et des points de contrôle à franchir**. Voici donc un rapide tour d'horizon des conditions générales de cette loi, entrée en vigueur ce 25 juin dernier :

Qui peut demander l'euthanasie en Espagne ?

Toute personne majeure, capable et consciente (c'est-à-dire, apte à exprimer sa volonté) éprouvant une affection grave, chronique et invalidante ou une maladie grave **et incurable**. Cette personne doit faire état d'une souffrance insupportable, physique ou psychique. Elle doit aussi **avoir la nationalité espagnole ou la résidence légale en Espagne**. En revanche, notre loi ne contient pas de clause d'obligation

de nationalité ou de résidence en Belgique (même si les conditions et la procédure exigent que le médecin ait établi avec le patient une relation thérapeutique approfondie).

Pour les deux législations, la demande du patient doit être volontaire, réfléchie et réitérée, formulée indépendamment de toute pression extérieure. Cependant, la loi espagnole va plus loin en précisant, entre autres, que le patient doit avoir formulé deux demandes de manière écrite (ou par un autre moyen permettant de consigner), laissant au moins quinze jours entre les deux.

Quel est le rôle du médecin ?

Comme en Belgique, l'euthanasie doit être pratiquée par un médecin qui est **tenu de respecter une procédure bien précise et s'assurer que des conditions essentielles soient réunies**. Le médecin doit informer son patient au sujet de son état de santé et de son espérance de vie, évoquer les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit consulter un deuxième médecin qui donnera aussi son avis. A posteriori, la procédure est contrôlée par une Commission d'évaluation et de

contrôle, le médecin ayant l'obligation de déclarer toute euthanasie pratiquée.

Dans les deux pays également, la loi prévoit qu'**aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie** (clause de conscience). Le médecin peut donc refuser s'il estime que le patient ne remplit pas les conditions mais également le faire sur base de sa liberté de conscience. **Il doit préciser ses raisons et en informer son patient.**

En Belgique, il est tenu de lui transmettre les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie et, à la demande du patient, de communiquer le dossier médical au médecin désigné par le patient.

En Espagne, le médecin a un peu plus de temps qu'en Belgique pour préciser ses raisons (maximum 10 jours après la première formulation de la demande). Quant au patient, il peut demander au centre (hôpital ou autre) que l'euthanasie soit effectuée par un autre médecin. Si l'avis médical affirme que les conditions pour en bénéficier ne sont pas remplies, le patient peut le contester en s'adressant à la Commission d'évaluation et de contrôle. En cas de rejet, il a la possibilité d'introduire un recours en justice.

Et le suicide assisté ?

On parle d'euthanasie lorsque l'acte qui met fin à la vie d'une personne à sa demande est accompli par une autre personne. Le suicide est, par contre, un acte par lequel une personne met elle-même fin à sa propre vie. Dans le cas du **suicide assisté**, une tierce personne intervient et lui vient en aide en lui donnant les médicaments nécessaires pour mourir. Mais c'est la personne elle-même

qui fait le geste: c'est elle qui ingère la substance.

En Belgique, la loi relative à l'euthanasie ne précisant pas la manière dont celle-ci doit se faire, on peut en déduire que «l'euthanasique» pourrait être absorbé par le patient lui-même. Pour autant que le médecin respecte toutes les obligations légales, participe directement à l'acte et assure son déroulement correct jusqu'au décès, un tel suicide assisté entre dans le cadre légal de l'euthanasie.

En Espagne, le suicide assisté entre également dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie qui est d'ailleurs bien explicité dans le texte de loi. Il est précisé que l'«aide à mourir» peut se faire selon deux modalités: l'administration directe d'une substance au patient par le médecin ou la prescription au patient d'une substance, de manière à ce que celui-ci puisse l'auto-administrer. Comme en Belgique, le médecin doit veiller au déroulement correct de l'acte et rester aux côtés du patient jusqu'au moment du décès.

Lorsque le patient est inconscient

En Belgique, la loi permet au médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne inconsciente (et donc incapable d'exprimer sa volonté) dans la mesure où elle a rédigé, une déclaration anticipée d'euthanasie.

En Espagne, cette directive anticipée se fait par le biais d'un **testament de vie** (ou d'un document équivalent de directives anticipées). Ce document,

qui avait déjà un statut légal dans ce pays, acquiert maintenant une grande importance quand la personne est inconsciente et incapable de s'exprimer. Le médecin traitant est donc tenu d'appliquer les dispositions du testament de vie. Comme en Belgique, il est important que le patient remette en amont à son médecin un exemplaire de ses directives anticipées (ainsi qu'à chaque personne de confiance désignée).

Quelle est donc la différence fondamentale entre notre loi et celle de l'Espagne?

Notre Commission fédérale de contrôle et d'évaluation contrôle a posteriori si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. Cette Commission, chargée également d'établir un rapport tous les deux ans, est composée de 16 membres (dont huit médecins, quatre juristes et quatre personnes issues des milieux chargés de la problématique des malades atteints d'une maladie incurable). Tous ces membres sont nommés, en assurant une représentation pluraliste, par arrêté royal délibéré en Conseil des ministres, sur une liste double présentée par la Chambre des Représentants, pour un terme renouvelable de quatre ans.

En Espagne, chaque communauté autonome aura la liberté de former et de régler le fonctionnement de sa propre Commission. Chacune de ces Commissions devra compter minimum sept membres (y compris le personnel de santé et le juridique) et aura comme **mission** non seulement

de **contrôler a posteriori le respect de la loi et des procédures qu'elle établit mais également** de les vérifier **au préalable**. Avant de pratiquer l'euthanasie, le médecin aura donc trois jours pour en informer le président de la Commission de sa communauté qui disposera de deux jours pour désigner deux membres (un médecin et un avocat) qui auront sept jours pour évaluer la demande. Ensuite, le président de la Commission aura deux jours pour informer le médecin s'il peut poursuivre (ou pas) la procédure. À ce moment-là, le médecin devra communiquer la décision au patient qui devra, encore une fois, lui confirmer sa demande d'euthanasie.

Vous l'aurez compris, après la formulation de la demande au médecin, il pourrait s'écouler plus d'un mois pour que le patient reçoive la décision (positive ou négative) de la part de la Commission en charge de l'évaluation. Et si les deux membres de ladite Commission (le médecin et l'avocat) ne sont pas d'accord, la décision finale nécessitera d'être prise en plénière, impliquant un allongement de la procédure d'environ vingt jours.

Avec tous ces points de contrôle à franchir et ce système de Commission par communauté, reste à espérer que les communautés nomment des membres qui ne mettront pas de freins à l'euthanasie. A suivre...

■ Mara Barreto
Chargée de projets
Espace Seniors asbl

La condition nécessaire pour accéder à l'euthanasie en Espagne était le vote de cette loi entrée en vigueur le 25 juin 2021. Nécessaire mais pas suffisante: reste son application. La mise en place en Espagne relève de la compétence des 17 communautés autonomes. Mieux vaut ne pas habiter à Madrid ou en Andalousie, deux communautés aux mains de la droite dure et conservatrice. En revanche, aux Baléares, en Catalogne, aux

Asturies ou au Pays Basque, par exemple, l'implantation de la loi se déroule de façon plutôt satisfaisante.

Pour toute consultation sur l'euthanasie en Espagne, un numéro de téléphone + 34 913 69 1 7 46, celui du bureau de Madrid de l'association espagnole pour le droit de mourir <<https://derechoamoris.org/>>.

■ Jacqueline Herremans

Peut-on se réjouir de mourir ?

Un cancer ronge Rose. Elle est grabataire, ne mange plus, arrive à peine à boire, parle avec de grandes difficultés.

Elle me demande l'euthanasie avec ce qu'il lui reste de voix.

Je lui réponds que j'entends sa demande. Je l'informe de la procédure prescrite. Et que cela commence par un écrit de sa part. Elle me le rédige dans l'instant.

« Saine d'esprit, mais beaucoup, beaucoup moins de corps, je demande que la médecine m'aide à mourir dignement (l'euthanasie) ».

Elle répète sa demande à tout le monde, son mari, ses enfants, les infirmières.

Un confrère vient faire le deuxième constat nécessaire. Il conclut : *« Demande d'euthanasie libre évidente, pathologie mortelle à court terme certaine, souffrance psychologique intolérable bien exprimée (les symptômes physiques sont bien contrôlés). Demande que cela se fasse le plus tôt possible. »*

Répondant à sa demande, il lui dit : Votre médecin traitant m'a dit que tout serait prêt demain midi. Qu'elle vous gardait son après-midi.

Elle le surprend :

Vous savez je suis très croyante. Je voudrais voir le prêtre avant de partir. Mon mari essaye de le contacter, mais cela semble difficile.

Et puis après un long silence :

Mais tant pis, s'il le faut je partirai sans lui ! De toutes façons, ce n'est qu'un sous-fifre. L'Autre, là-haut, me connaît mieux que lui.

Ils rient ensemble.

Quand il part, elle lui dit :

A demain.

A demain ? Mais je ne dois pas être là. Je devais seulement constater si les conditions de votre demande étaient respectées.

Mais je voudrais que vous soyez là.

J'ai besoin d'être entourée, et vous êtes apaisant.

Je passe en fin de journée.

Tout est en ordre. Je recevrai les produits nécessaires ce soir. Maintenant, c'est à vous de décider : quand ?

Le plus tôt possible. Demain !

Je peux venir dans l'après-midi, vers 15 heures.

Très bien.

Comment vous sentez-vous ?

Oserais-je vous dire que je me réjouis ?

Se réjouir de mourir ! Combien de personnes sont-elles capables d'exprimer cela ? Combien de l'entendre ? Je suis secouée. Mais tellement heureuse de sa réponse, que je ne peux que lui dire :

Oui. Je comprends.

Sa sœur qui a tout entendu sort de la cuisine et demande :

Pourrais-je être là ?

Ce n'est pas moi qui décide. C'est votre sœur qui sait qui elle veut autour d'elle. C'est elle le chef.

Et d'une voix forte (perdue depuis longtemps), Rose dit :

C'est moi le chef ? Voilà que j'en retrouve ma voix !

Le lendemain tout le monde est là, comme elle l'a demandé. Toute sa famille, les infirmières, le confrère du deuxième constat.

Toute sa famille pleure ... et rit !

Elle accueille chacun avec un immense sourire. Y va d'un souvenir personnel amusant que chacun partage, en riant puis en pleurant. Elle est la seule à ne pas pleurer. Elle ne cesse de sourire.

Elle reçoit des messages pour l'au-delà : « Dis à grand-père que ..., tu vas retrouver tante ..., demande à X de me pardonner, ... »

Délicatement un rituel est mis en place : il y a des bougies qui s'allument, un Christ qui apparaît dans

ses mains, le cousin qui apporte des trèfles à quatre feuilles pour tout le monde.

« Je te le mets dans la main gauche. Garde-le bien ! Ce sera notre signe de ralliement là au-dessus. »

Ces croyances ne me concernent pas, mais j'admire cette unicité familiale.

Vient le temps de l'euthanasie.

Vous êtes prête ?

Oui, avec un immense sourire.

Elle vient de mourir. Je laisse la place à la famille.

Avant de partir, je reçois les ressentis :

Merci !

Quel courage elle a eu.

Quelle sérénité !

Sa fille et les infirmières veulent faire la toilette mortuaire ensemble. Le choix des vêtements est simple : du rose ! C'était sa couleur préférée et elle disait toujours : *« Je vois la vie en rose ! »*

Nous avons eu, avec mon confrère, un lieu de paroles après cette euthanasie.

Nous en avons tiré les leçons suivantes :

Un(e) patient(e) peut nous emmener sur un chemin inattendu. Malgré les moments difficiles que représente une euthanasie, ceux-ci peuvent être compensés par tellement d'éléments positifs que l'euthanasie devient normale, évidente. La mort est la seule évidence de la vie. L'euthanasie n'est qu'un moyen.

Et si elle nous a dit :

Oserais-je vous dire que je me réjouis ?

Oserions-nous vous dire que nous avons ressenti la satisfaction d'un travail bien accompli ?

■ Docteur Anne-Françoise Simonis
Docteur Francis Colla

PS : le sous-fifre n'est pas venu...

Barbara (38 ans) a perdu son père Jan Ceuleers (85 ans) suite à une euthanasie et plaide pour un assouplissement de la loi : « Nous avons peut-être encore de belles années à vivre »

Ceci est la traduction du récit de Barbara, la fille de Jan Ceuleers, paru le 13 septembre 2021 dans le journal néerlandophone HET NIEUWSBLAD.

Jan Ceuleers a fait le choix d'une euthanasie. Cet ancien patron de la VRT était atteint de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins à 85 ans il avait encore l'esprit suffisamment clair que pour pouvoir introduire une demande d'euthanasie. A peine trois mois plus tard son désir était exaucé.

«Ne pouvant prévoir de combien de temps il disposait encore pour confirmer sa demande, cela devait aller rapidement» précise sa fille Barbara (38 ans) qui a documenté leur dernier mois passé ensemble à l'aide d'une série de photos. Elle plaide ainsi pour un assouplissement de la loi sur l'euthanasie en cas de souffrances psychiques

Cette semaine, il y a exactement un an Barbara recevait un appel téléphonique de son père : «Chère fille, *c'est en cours*». Le «c'», signifiait la demande d'euthanasie. Il revenait de chez son médecin traitant, chez qui il se rendait tous les six mois, en vue de contrôler l'évolution de sa maladie d'Alzheimer. Un nouveau test de sa démence avait pointé une aggravation de son état de santé.

Le médecin n'était pas en mesure d'évaluer si au cours du prochain contrôle, dans six mois, il serait encore capable de confirmer sa demande. «Si nous prenons ce risque, il sera peut-être trop tard», précise Barbara. «Trop tard» signifiait évidemment que Jan Ceuleers n'aurait plus été en mesure de demander une euthanasie sur base de souffrances psychiques insupportables. Car ceci n'est légalement possible que quand le patient est conscient.

«Bien, beaucoup trop bien»

Le patron de la VRT est décédé trois mois plus tard, le 23 novembre 2020. «L'homme que j'ai vu s'endor-

mir paisiblement. Le papa qui tenait ma main. L'homme qui, quelques moments plus tôt, avait encore fait une blague, était encore bien, beaucoup trop bien». Barbara répètera plusieurs fois ces mots durant la conversation : bien, beaucoup trop bien. Comme on dit : en bonne santé, en trop bonne santé pour mourir. De temps en temps un peu confus, mais encore suffisamment vif.

En 2018, à 80 ans passés, des symptômes de la maladie d'Alzheimer lui avaient été diagnostiqués. Ce message à peine reçu il a immédiatement déclaré au médecin : «Je désire l'euthanasie, au moment voulu». Cela voulait évidemment dire, selon sa fille, qu'il avait depuis longtemps réfléchi à la question. «Cela était le signe qu'il n'était plus tout à fait le même. Il avait une atteinte au cerveau, autre que des symptômes de fatigue ou de vieillesse. Ses récits n'étaient plus cohérents. Il avait besoin de plus de structure. Ainsi, si à 12 h précise il n'avait pas son repas, il était désorienté. En outre, sa mère avait également souffert de la même maladie, mais sous une forme lourde».

«Ma vie est finie»

Après ce diagnostic, l'état de santé de Jan régressait petit à petit. A la longue, il ne parvenait plus ni à lire, ni à regarder la TV, comme il l'avait fait toute sa vie. Il ne pouvait plus écouter de la musique sans s'endormir. Il ne parvenait plus à envoyer des e-mails, de ceux qu'un père envoie à sa fille. «Je ne parviens plus à faire ce que j'aime, ma vie n'est plus ce qu'elle était, c'est fini» disait-il. «Il s'agit de souffrances psychiques insupportables qui doivent être démontrées en vue d'obtenir l'euthanasie» précise Barbara.

Il a pris sa décision il y a tout juste une année. Deux médecins indépendants devaient donner leur accord. Ces avis ont été actés le 20 octobre. Jan reçut le document le 21 octobre et la date de son euthanasie a été fixée au 23 novembre.

Sa fille Barbara a immédiatement pris un mois de congé palliatif. «J'avais besoin, pour les secondes qui nous restaient, d'être auprès de lui durant ce mois. Je voulais mettre tous mes sens en éveil, auprès de lui, afin d'obtenir son image en 3D quand il nous aura quitté. Je voulais savoir comment il appréciait le goût de son potage. Comment il me devisageait. Comment il prononçait mon nom. J'ai enregistré sa voix sur mon smartphone et au figuré, dans ma mémoire».

Barbara estimait que c'était un privilège de savoir quand son père allait mourir. Ils pouvaient se raconter tout ce qu'ils voulaient encore se dire, poser toutes les questions

qu'ils voulaient encore se poser et ensemble, parcourir le déroulement de l'enterrement. Un ami photographe a immortalisé ces derniers moments d'intimité. Cependant, c'était confrontant. *«Ainsi, par exemple, quand nous avons feuilleté les albums de photos de voyages, il se souvenait des vacances que nous avions passées ensemble. M..., je pensais, tu as encore l'esprit si clair et dans 8 jours – dit platement – on te fait la piqûre».*

Fierté

Barbara s'est fâchée une seule fois sur son père. *«Quel gros égoïste es-tu pour m'abandonner ?»* ai-je crié. *«Tu es mon héros».* Calmement comme toujours, il a attendu que je cesse de m'énerver pour dire ensuite d'une voix fluette : *«Mais mon petit cœur, je fais cela pour toi. Parce que je t'aime. Je ne désire pas devenir une charge. Je ne désire pas que tu doives venir spécialement ici pour changer mon linge».* Ma colère s'est immédiatement envolée et s'est transformée en une incroyable fierté parce qu'il considérait ma propre vie plus importante que la sienne. Qui était la grosse égoïste ?

Quand elle avait des moments difficiles, Barbara se dirigeait vers le bureau de son papa où se trouvaient plusieurs post-it. Sur un de ceux-ci était mentionné : 23 novembre 2020. *«C'est à cet instant que j'ai compris sa détermination et son attente. Par cette date, cette certitude, il se sentait libéré. Ce dernier mois devait être sa meilleure année. Ainsi, avec cette sensation de liberté il pouvait jouir de la vie encore de longs moments...».*

Carmen

Alors, le 23 novembre arriva. *«C'était tellement irréel. Peu de temps avant son décès je bavardais et plaisantais encore avec papa. Sur l'e-mail, qui reprenait le planning de l'euthanasie, il était mentionné le nom de l'infirmière : Carmen. Aurait-elle également des cheveux roux comme notre Carmen*

dans la série télévisée FC De Kampioenen ?»⁽¹⁾ C'était ce genre de blagues qu'il racontait pour nous mettre à l'aise maman et moi.

Le médecin lui a demandé pour la dernière fois, conformément à la procédure : *«Jan, désirez-vous encore poursuivre l'euthanasie ?»* Il a répondu : *«Oui».*

«Sa voix n'avait encore jamais résonné de manière aussi claire et ferme». Pendant des semaines et des mois Barbara s'était sentie forte, mais brusquement c'est comme si le sol s'écroulait sous ses pieds. *«Que cela devait encore être demandé et que mon père a répondu oui sans aucune hésitation, je n'en revenais pas».* Mon papa s'est adressé à ma mère : *«Maman, console ta fille».* A nouveau la preuve qu'il était encore bien conscient, beaucoup trop bien pour mourir. *«Papa s'occupait ainsi encore plus de moi que de lui-même».*

«Honnêtement ? J'ai toujours pensé qu'il n'allait pas le faire. Je n'y ai jamais cru, même après notre entretien téléphonique au cours duquel il m'annonçait que c'était en cours. Ce n'est que le jour de l'hospitalisation quand il a reçu la première injection et qu'il s'est endormi paisiblement que j'ai réalisé : Dis, tu as vraiment décidé d'arrêter maintenant ta vie.» C'était tellement pénible parce qu'il était encore très bien, trop bien.

Barbara précise qu'elle approuve à 100 pourcents la décision de son père. Mais elle est contrariée par le fait qu'il ait dû prendre sa décision aussi rapidement de peur de ne plus pouvoir exprimer sa demande et donc de ne plus pouvoir bénéficier de l'euthanasie. *«Papa m'a été arraché, alors que nous avions probablement encore de beaux mois, même de belles années devant nous. Pourquoi endormir quelqu'un qui est encore en bonne santé. Ceci pèse un peu comme*

une injustice. Mais, avec papa en pensées, je suis disposée à monter sur les barricades».

Pas un jeu

Barbara lance un appel au monde politique : élargissez la loi sur l'euthanasie. Donnez la possibilité au citoyen de souscrire une déclaration anticipée auprès d'un notaire, à la maison communale ou tout autre instance officielle. Cette déclaration anticipée reprendrait «les conditions que le citoyen estime indispensables pour une vie digne», par exemple être autonome et pouvoir s'exprimer. *«Si je ne suis plus en mesure de demander en toute conscience l'euthanasie, des médecins indépendants pourraient le faire en tenant compte de ma déclaration. Ainsi, ma dernière volonté serait respectée».*

Barbara est bien consciente que l'euthanasie n'est pas un jeu. *«Mais nous ne devons pas rendre la souffrance insupportable encore plus insupportable. Ni pour le patient, ni pour son entourage. Un départ planifié est pénible, même très pénible. J'ai pensé parfois ne pas y parvenir. Mais j'ai pu lui dire adieu en pleine conscience et de cette manière adhérer aux dernières volontés de papa».*

■ Traduit par Emmanuel Morel

¹ Feuilletton très populaire sur la VRT d'une équipe de football-amateurs.

Cette nouvelle rubrique qui apparaîtra dorénavant dans le bulletin a un double objectif.

D'une part vous divertir, d'autre part, par le biais des questions, vous remettre en mémoire certains points importants relatifs aux lois, aux déclarations, aux droits du patient, aux soins palliatifs ou encore à la culture.

En cas de panne, vous trouverez les réponses en bas de page.



Euthanasie et déclaration anticipée d'euthanasie

1. Le suicide assisté existe en Belgique?
Vrai/faux
2. Dans le cadre d'une déclaration anticipée d'euthanasie, une mère/un père peut prendre comme témoins sa fille/son fils et son beau-fils/sa bru?
Vrai/faux
3. La famille peut s'opposer à l'euthanasie d'un parent?
Vrai/faux

Culture

4. À quel poète de génie, légende de son siècle à venir, doit-on ces mots « La Mort c'est l'élargissement dans l'infini »?
5. Quel est le titre de ce très beau film japonais de Shohei Imamura sorti en 1983 dans lequel un petit village, isolé dans la montagne, menacé par le manque constant de nourriture respecte la coutume qui veut que les habitants atteignant l'âge de 70 ans aillent mourir volontairement au sommet d'une montagne?

Réponses

En principe, la famille ne peut s'opposer à une euthanasie. Les deux seules personnes qui ont le pouvoir de décision sont le patient qui demande l'euthanasie et le médecin qui y consent (ou non).
Il est préférable, cependant, pour que l'euthanasie se déroule dans la sérénité qu'il y ait accord entre toutes les parties. Le médecin y veillera, éventuellement avec l'aide d'un psychologue.
De l'importance, dès lors, pour le demandeur d'en parler avec ses proches, même bien avant de se trouver dans une situation d'urgence médicale.
Le fait de remplir les déclarations anticipées peut servir de base à la discussion.

3. Faux :

4. Victor Hugo.
5. La Ballade de Narayama.

Culture

1) Faux : si le médecin se contente de prescrire le sirop de barbiturique et n'assiste pas son patient jusqu'à son dernier souffle. Ce n'est pas légal en Belgique.
Vrai : si le patient absorbe lui-même la potion létale ou tourne le robinet de la perfusion, le médecin est présent et assiste le patient jusqu'à son dernier souffle. Pour autant que les conditions de la loi du 28 mai 2002 sont respectées, cet acte est assimilé à une euthanasie.
2. Faux :
En effet, la loi stipule que l'un des 2 témoins ne peut avoir d'intérêt matériel au décès du déclarant. Dès lors, peu importe le régime matrimonial du couple, un seul des enfants ou beaux-enfants peut jouer le rôle du témoin, mais pas deux.
Il reste préférable de choisir une personne étrangère à la famille en tant que second témoin.

Euthanasie et déclaration anticipée d'euthanasie



« Le Grand Jour »

Photos : Catherine Rombouts
Textes : Sophie Richelle



Éditions Loco, 2020

« Le 9 février 2015, elle a fêté ses 80 ans. Elle a encore dansé, elle a encore ri. Le 13 février 2015, elle est partie. Elle l'avait décidé. Elle souffrait d'une pathologie lourde. »

Des photos souvent de sa fille, Catherine, parfois tirées de l'album familial pour accompagner la vie de Christiane qui a fait le choix de l'euthanasie. Des mots pour exprimer ce que peut représenter ce choix, pour la patiente et pour les siens. La présence du médecin, empathique, discrète. Celui qui adoucira ce passage de la vie à la mort.

« Une dizaine de secondes pour s'endormir, la respiration qui s'arrête, le cœur qui continue encore un peu, quelques minutes. C'est doux, c'est rapide, pas de mouvements, pas de sursaut, juste un dernier soupir ».

■ Jacqueline Herremans

« Maintenant qu'ils ne sont plus là »

Yves de Locht
Guylaine Liétaert



Éditions Ker Eds

Préface : Vincent Engel une réflexion, un premier témoignage.

Postface : Dr Wim Distelmans.

Dans cet ouvrage, le Dr Yves de Locht nous présente différents témoignages, douloureux, poignants de ceux qui ont assisté impuissants à l'agonie d'un être aimé.*

Ils parlent de leur deuil qui sera vécu plus sereinement selon que le parent, l'ami sera parti dans le respect de ses volontés et la dignité ou au contraire dans l'agonie, sans le secours médical espéré et attendu.

La dernière image à garder de l'être cher devrait-elle être celle d'un visage, d'un corps en souffrance ou, au contraire, celle d'un visage apaisé, conscient de sa libération prochaine ?

Ces récits souvent pénibles voire inhumains pourraient être difficiles à appréhender, il n'en est rien et ce grâce à l'humanité et l'empathie du Dr de Locht** qui nous les livre.

* Ces témoignages retranscrits viennent de France (ce livre ayant aussi pour but, entre autres, de faire avancer la législation en France). Rendons grâce aux 3 lois votées en Belgique en 2002, dépénalisation de l'euthanasie, droits du patient et soins palliatifs.

** Déjà auteur de « Docteur, rendez-moi ma liberté ».

■ Paule Roelants

« En toute conscience »

Olivier Peyron
Livio Bernardo



Éditions Delcourt

Une BD aux traits simples, en noir et blanc avec quelques petites touches de couleur, pour expliquer, sans détour et avec une certaine dose d'humour, le quotidien d'une sympathique association française de vieux militants engagés qui répondent tout à fait illégalement à la demande de malades en grande souffrance de finir leur vie dans la dignité.

Un jour, débarque dans leur réunion Vincent, 25 ans, brisé par un chagrin d'amour. Il vient chercher sa « dose » libératrice.

Perturbés par la jeunesse de ce dernier et le motif de sa décision, les membres de l'association vont faire en sorte de lui redonner goût à la vie en le confrontant à l'accompagnement de la mort des autres.

Différents thèmes sont abordés dans cet album, le déroulement du suicide assisté, les états d'âme des protagonistes, les perquisitions policières et l'hypocrisie de la justice qui ne veut pas agir mais conseille d'être discrets...

Le but des auteurs de cette BD est de faire évoluer la loi en France.

Souhaitons leur bonne chance !

■ Paule Roelants
& Elisabeth Sensique





Film « Les mots de la fin »

Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune, réalisatrices

Synopsis

Un cabinet de consultation, dans un hôpital public, en Belgique. Un médecin y reçoit des patients : des hommes et des femmes, souvent accompagnés d'un proche. La plupart sont gravement malades, et ils le savent. Envoyés par leur médecin traitant ou spécialiste, ils sont venus parler de leur fin de vie pour être éclairés par un second avis médical.

Dans le huis clos du cabinet de cette consultation singulière, ils construisent en quelque sorte avec le Docteur Damas leur propre scénario de fin de vie.

Une leçon de vie, et d'humanisme...



Ou encore ce résident français, musicien, Monsieur Lombard, atteint de sclérose en plaques ? On sent l'homme droit. Les échanges entre le docteur Damas et Monsieur Lombard sont empreints de respect mutuel. Monsieur Lombard sait qu'il trouvera en Belgique un médecin qui lui permettra de partir sereinement, sans devoir passer par les phases de dégradation jusqu'à la mort dite naturelle. Même la sédation terminale, dont la France s'est vantée d'en avoir fait un droit pour les patients, ne peut lui être accordée.

Et il y a aussi ce dialogue émouvant jusqu'aux larmes entre le docteur Damas et Madame Guerin, la maman de Clara,

jeune femme qui avait développé une maladie neurodégénérative et qui a bénéficié de l'euthanasie alors qu'elle n'avait pas trente ans.

Quelques personnages

Il y a d'abord le docteur François Damas, ancien chef des soins intensifs de l'hôpital de la Citadelle. Il tient cette consultation médicale de fin de vie. Professionnel au cours des consultations, les patients peuvent compter sur son écoute empathique même s'il respecte un droit de réserve. Il est capable de poser les limites et de dire à une personne avec les mots adéquats qu'il estime que les conditions prévues par la loi relative à l'euthanasie ne sont pas remplies.

Les patients viennent à cette consultation principalement pour parler de leur demande d'euthanasie. Mais ce sont souvent des tranches de vie qui sont ainsi racontées.

La caméra s'est faite discrète. François Damas et les patients l'oublient. C'est qu'il y a bien plus important : déposer pour les patients leur fardeau de souffrances.

Ce n'en est pas pour autant sinistre, loin de là : des moments de sourire émaillent les propos.

Comment ne pas retenir le témoignage de Madame Hox, atteinte de sclérose latérale amyotrophique, et son délicieux accent liégeois ?

Carrière de ce film réalisé par Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune

On l'espérait fin de l'année 2020. On a pu bénéficier de quelques avant-premières en 2021, en ce compris à la RTBF. « Les mots de la fin » ont pu être présentés à divers Festivals et ont glané quelques prix en 2021 :

- Doclisboa - Festival Internacional de Cinema Documental - Lisbonne (Portugal) ;
- WFF - Warsaw Film Festival - Varsovie (Pologne) ;
- Compétition documentaire, FIFF - Festival International du Film Francophone de Namur - Namur (Belgique).

Mais la sortie pour le grand public est programmée fin mars 2022.

■ Jacqueline Herremans

Soyez attentifs : consultez le site internet de l'ADMD ainsi que sa page Facebook pour vous informer des salles de cinéma et des dates de projection !

Recrutons de nouveaux membres

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

Parlez de notre action autour de vous !

Persuadez vos proches et vos amis de nous rejoindre !

☐ Je désire recevoir des renseignements sur l'ADMD

Nom de naissance Prénom

☐ **par courriel** - @dresse courriel

☐ **par courrier postal**

Adresse N° Bte

CP Localité Pays

☐ Je soutiens votre action et vous prie de noter mon adhésion

En cas d'adhésion, veuillez renvoyer le bulletin d'adhésion ci-dessous dûment rempli à l'ADMD et verser le montant équivalent à votre cotisation (détails voir page-ci contre) au compte de l'ADMD : BE26 2100 3911 7829 (GEBABEBB)

Titulaire

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

Date de naissance

Lieu de naissance

N° registre national -
(indiqué au verso de la carte d'identité)

Tél.

GSM

@dresse courriel

Profession

Comment avez-vous connu l'ADMD ?

- ☐ Médecin ☐ Famille/Amis ☐ TV ☐ Radio
☐ Presse article ☐ Presse publicité ☐ Conférence
☐ Mutuelle ☐ Hôpital ☐ Internet ☐ Commune
☐ Autre (à préciser)

Je désire recevoir le bulletin trimestriel de l'ADMD

- ☐ **Oui** au format pdf par courriel
☐ **Oui** au format papier par courrier postal
☐ **Non**

*Je désire recevoir des courriels d'information
(événements, conférences...)*

☐ **Oui** ☐ **Non**

Date et Signature

Co-résident(e)

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

Date de naissance

Lieu de naissance

N° registre national -
(indiqué au verso de la carte d'identité)

Tél.

GSM

@dresse courriel

Profession

Comment avez-vous connu l'ADMD ?

- ☐ Médecin ☐ Famille/Amis ☐ TV ☐ Radio
☐ Presse article ☐ Presse publicité ☐ Conférence
☐ Mutuelle ☐ Hôpital ☐ Internet ☐ Commune
☐ Autre (à préciser)

*Je désire recevoir des courriels d'information
(événements, conférences...)*

☐ **Oui** ☐ **Non**

Date et Signature

[illegible]

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

Recto



Verso



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

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

ADMD, Avenue Eugène Plasky 144 bte 3 à 1030 Bruxelles
ou par courriel à elisabeth.sensique@admd.be.

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

N° de membre :

Nom(s), prénom(s) :

Adresse postale :

.....

.....

Adresse électronique :

Vous recevrez la brochure d'information qui fournit toutes les explications utiles.



Consultations « fin de vie »

Note pour les non-résidents

Les cas psychiatriques des personnes non-résidentes en Belgique ne peuvent malheureusement pas être pris en compte, vu la complexité de leur suivi thérapeutique.

Institut Jules Bordet

« Consultation médico-éthique »

Cette consultation est définitivement fermée

CHU Brugmann (site Horta)

« Consultation Soins supportifs, douleur et éthique »

Place Arthur Van Gehuchten 4
à 1020 Bruxelles

Une consultation d'information « Soins supportifs, douleur et éthique » est ouverte au CHU Brugmann (site Horta). Cette consultation est réservée aux résidents belges et n'est actuellement plus en mesure d'accepter les cas psychiatriques.

Il convient de prendre rendez-vous au 02 477 30 35 entre 8h et 16h

Ulteam

Hôpital Universitaire de Jette-Bruxelles (UZ Bruxelles)

J. Vander Vekenstraat 158
à 1780 Wemmel

Un centre médical a été créé à Wemmel, une commune de la périphérie bruxelloise, par LEIF, l'équivalent flamand de notre réseau EOL. Il est destiné à aider des patients qui éprouvent des difficultés à résoudre leurs problèmes relatifs à la fin de vie. Il comporte des consultations de diverses spécialités et dispose d'un accord avec la V.U.B. pour pouvoir faire hospitaliser des patients dans l'hôpital universitaire de Jette-Bruxelles. Une version française de sa présentation est disponible.

Voir le site Internet <www.ulteam.be>

Il convient de prendre rendez-vous au 078 05 01 55

CHR La Citadelle

« Consultation sur la fin de vie »

Boulevard du 12^e de ligne 1
à 4000 Liège

Une consultation assurée alternativement par les docteurs François Damas et Khan Duong Viet est ouverte les mardis après-midi pour les patients souhaitant poursuivre une démarche aboutissant éventuellement à une euthanasie et les patients envoyés par leur médecin pour un second avis requis par la loi.

Il convient de prendre rendez-vous au 043 21 69 35

CHU de Liège (Site du Sart Tilman)

« Consultation d'accompagnement et de souhaits de fin de vie »

Avenue de l'hôpital 1 à 4000 Liège

Des médecins et des infirmiers de l'Equipe Mobile de Soins Continus et Palliatifs proposent des consultations d'accompagnement et de souhaits de fin de vie. Elles sont destinées aux Belges et aux résidents en Belgique. Elles se tiennent le mardi matin et le jeudi après-midi.

Il convient de prendre rendez-vous au 04 366 81 92

Province de Namur

« Consultation sur la fin de vie »

Cette consultation est assurée par le Dr Jean-Marie Guiot.

Il convient de prendre rendez-vous au 0475 81 94 98

CHR de Namur

« Consultation sur la fin de vie »

Avenue Albert 1^{er} 185
à 5000 Namur

Cette consultation est assurée par le Dr Giulia Zandona.

Attention le premier contact doit être pris par le médecin traitant.

Il convient de prendre rendez-vous au 081 72 75 14

CHR de la Haute Senne à Soignies

Site Le Tilleriau

Chaussée de Braine, 49
à 7060 Soignies

<www.chrhautesenne.be>

Cette consultation pour les patients en fin de vie est assurée par le Dr Etienne Van Honacker et est ouverte, sur rendez-vous, aux patients hospitalisés et ambulatoires ainsi qu'à leur entourage proche, le 1^{er} vendredi de chaque mois. Plutôt qu'une véritable consultation, il s'agit d'un entretien pour informer sur l'euthanasie, aider à la décision dans un sens ou dans l'autre, et le cas échéant, la prévoir dans le respect de la loi.

Il convient de prendre rendez-vous au 067 34 84 50

CHU de Charleroi

Hôpital André Vésale / Léonard de Vinci,

Rue de Gozée 706
à 6110 Montigny-le-Tilleul

Hôpital civil Marie Curie
Chaussée de Bruxelles 140
à 6042 Lodelinsart

Cette consultation est assurée par le Dr Jean-Claude Legrand.

Il convient de prendre rendez-vous au 071 92 11 11 (en précisant « consultation de fin de vie du Dr Barbara Plehiers » ou par courriel barbara.plehiers@chu-charleroi.be

Province de Luxembourg

« Consultation sur la fin de vie »

Route de Saint-Hubert 39
à 6953 Masbourg

Une consultation sur la fin de vie peut être prise uniquement sur rendez-vous et de préférence le week-end.

Il convient de prendre rendez-vous au 0475 32 45 83

L'inattendu peut se produire, ne vous laissez pas surprendre

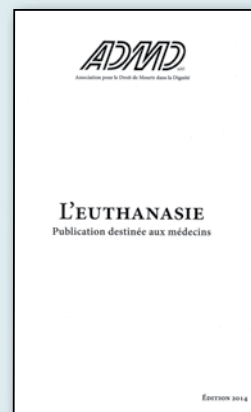
- Parlez de la fin de vie à votre médecin.
- Soulignez votre détermination à obtenir une mort digne.
- Signalez-lui l'existence de vos déclarations anticipées.
- Demandez-lui s'il souhaite recevoir la brochure

La fin de vie *Questions et réponses sur les dispositions légales en Belgique*



- Proposez-lui que l'ADMD lui adresse la brochure **L'Euthanasie**

Si votre médecin accepte de recevoir ces brochures, communiquez-nous ses coordonnées (nom, prénom, adresse, courriel) par courriel ou courrier postal.

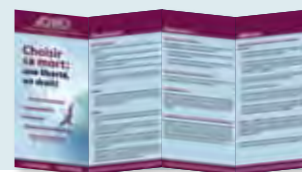


Oyez, Oyez, Chers Membres,

Aidez-nous à diffuser localement nos dépliants de présentation dans votre pharmacie, la salle d'attente de votre médecin, chez votre notaire, dans votre bibliothèque, dans votre commune...

Attention, toujours d'abord demander l'autorisation avant de déposer les dépliants.

N'hésitez pas à contacter le secrétariat pour demander le nombre de dépliants que vous souhaitez et que nous nous ferons un plaisir de vous envoyer.



Publié avec le soutien de la Wallonie



N° DE DÉPÔT LÉGAL ISSN 0770 3627