

ADMD

BULLETIN TRIMESTRIEL
2^e trimestre 2022
N° 161



Bureau de dépôt - Awans X
Numéro d'agrégation P405097

| | |
|--|----|
| Édito | 1 |
| Consultation EOL de fin de vie à l'ADMD - Bruxelles | 2 |
| De l'importance du forum EOL et de son cycle de formation | 2 |
| Agenda | 4 |
| Rendez-vous le 27 octobre au Théâtre de Poche | |
| Conférence-débat: 20 ans après, le futur de la loi euthanasie | |
| Expo-photos de Catherine Romboudts | |
| Belgique | |
| • « Démystifier la sédation terminale » - F. Damas | 6 |
| International | |
| • « Au Portugal, le temps est une construction ... » - B. Van der Meerschen | 9 |
| • « France : vers une ouverture du débat ? » - J. Herremans | 10 |
| Culture | |
| • « Le médecin, la liberté et la mort. Pour le droit de choisir sa fin de vie » - D. Labayle | 13 |
| • « Au temps des soins palliatifs » - KAIROS 75 | 14 |
| • « La loi dépanalisant l'euthanasie » - Espace seniors, devenu Liages, réseau solidaris | 14 |
| À vos méninges | 15 |
| Infos utiles | 17 |



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 / 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 Locht[†]
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

Trésorier

Patrick Collignon

Secrétaire général

Benoît Van der Meersch

Membres

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

Éditeur responsable

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

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

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
Cour Jean Zuallart 6 bte 1
7800 Ath

■ 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 Van Quathem

0478 33 29 02

ghislainemaus1@gmail.com

Permanences sur rendez-vous

Maison de la Laïcité de Tubize

Place Goffin 1 à 1480 Clabecq

Maison d'Alembert

Rue des Croix de Feu 17

1420 Braine-l'Alleud

M^{me} Anne-Marie Vanderborgh

0472 25 37 15

annemarievdb.admd@gmail.com

■ Charleroi

M^{me} Michèle Deloyer

Rue Goor 40

6061 Montignies-sur-Sambre

0472 25 37 08

■ Comines, Mouscron, Tournai

M^{me} Bernadette Biset

0472 31 28 94

bernadette.biset@admd.be

Permanences

les lundis matin de 9h30 à 12h00

Maison de la Laïcité de Mouscron,

Comines, Estampuis

Rue de Bruxelles 45

7700 Mouscron

(Attention, la grille d'accès au parking peut être fermée, merci de sonner)

M^r Luc Pirson

0494 57 30 42

luc.pirson@admd.be

■ Esneux-Ferrières, vallées d'Ourthe-Ambève

M^{me} Nelly Henrotin

Rue Joseph Waleffe 9 à 4130 Tilff

04 360 79 77 - 0494 14 42 67

Permanence sur rendez-vous

Maison de la Laïcité de Mery

Avenue d'Esneux 216A

4130 Mery

■ Liège

M^{me} Jacqueline Glesener

Permanence téléphonique

de 9h à 12h et de 14h à 18h

0472 25 72 82

M^{me} Claudine Nottet

0479 49 05 96

claudine.admd@gmail.com

M^{me} Martine Vanvoorden

0472 25 40 71

martine.vanvoorden@admd.be

Permanences sur rendez-vous

deux vendredis par mois

de 13h30 à 15h30

LUSS - Antenne de Liège

Quai Churchill 22 à 4020 Liège

M^r Ivan Lanotte

0497 34 03 79

ivan.lanotte@admd.be

4020 Liège

M^r Eric Dumont

0472 25 16 78

eric.dumont.admd@gmail.com

4000 Liège

■ 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

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>



Michèle Morret-Rauis

Voici déjà la rentrée !

Retrouvailles, reprise de toutes les activités, nouveaux projets, nouveaux enthousiasmes, résolutions qu'on tiendra ou non, après la pause estivale, la vie reprend.

A l'ADMD, chacun a retrouvé son poste et le plaisir de travailler ensemble.

Le Forum EOL reprend ses séminaires, cette fois sans encombre, espérons-le. Vous en trouverez le programme détaillé dans ce numéro.

Une consultation concernant toutes les questions relatives à la fin de vie est ouverte, dans nos locaux avenue Plasky, depuis le 1^{er} septembre.

Elle a pour objectif d'informer toute personne qui le désire des possibilités offertes en Belgique pour aménager une vie finissante, d'aider à accomplir les formalités nécessaires éventuelles et, au cas où un(e) patient(e) le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Les informations pratiques sont mentionnées plus loin dans ces pages.

Au chapitre des faits dont nous pouvons nous réjouir, en cette année des 40 ans de création de l'ADMD Belgique et des 20 ans d'existence des lois belges relatives aux droits des patients, à l'euthanasie et aux soins palliatifs, on retiendra une libération considérable de la parole.

Les patients s'ouvrent de plus en plus facilement à leur médecin de leurs questionnements, inquiétudes et souhaits, légitimés par les lois de 2002.

De plus en plus de jeunes médecins, y compris parmi ceux dont on pourrait penser que leurs convictions philosophiques seraient un frein à une aide médicale à mourir, sont ouverts à l'euthanasie.

Nombreux sont ceux qui contactent l'ADMD pour obtenir aide et conseils de collègues plus expérimentés et qui, eux-mêmes, vont ensuite développer leur pratique en la matière et assister d'autres consoeurs et confrères dans leurs premiers pas.

Si la législation est encore trop mal connue du public -et des soignants d'ailleurs -, son existence est de moins en moins ignorée et, depuis plusieurs années, en Belgique, plus de 2000 demandes par an aboutissent à l'acte euthanasique.

Ne tombons pas pour autant dans l'angélisme.

Il reste de nombreux écueils à surmonter avant que chacun puisse choisir en toute liberté la façon dont il souhaite finir ses jours.

Nous avons cité le manque d'information du public et des soignants.

L'ADMD s'emploie à informer le premier à travers des permanences téléphoniques, des conférences et autres manifestations.

Le forum EOL a élargi sa formation, initialement réservée aux médecins, au personnel infirmier et aux psychologues.

L'obtention d'une aide médicale à mourir reste néanmoins trop souvent un parcours du combattant.

Alors que la demande d'euthanasie est un droit conféré par la loi, des institutions (hôpitaux, MR(S), unités de soins palliatifs ...) s'arrogent encore le pouvoir de refuser cette pratique dans leurs murs.

Certains médecins, défavorables à une mort assistée, s'emploient à en priver leurs patients par tous les moyens, au mépris des dispositions légales les obligeant à passer la main.

Combien de fois ne recevons-nous pas des appels au secours de personnes errant depuis des mois voire des années, déboutées sous des prétextes fallacieux et complètement désespérées ?

Alors oui, réjouissons-nous de vivre dans un pays précurseur en matière de sujets éthiques mais ne baissons pas la garde.

Nous ne sommes pas immunisés contre la montée de l'obscurantisme régnant aux Etats-Unis comme dans une partie de plus en plus étendue de l'Europe.

La crise économique, terreau de repli et d'extrémisme est à nos portes.

Les opposants ne désarment pas.

Des médecins éminents et courageux, hommes de terrain et d'expérience, hommes de conviction, ont créé et fait vivre l'ADMD, luttant pour obtenir pour chacun le droit de choisir la mort qui lui semblait digne.

Ils ont largement contribué à l'avènement des lois de 2002 et à l'évolution des mentalités.

Je ne citerai ici que les Prof. Yvon Kennis, oncologue à Bordet et Marc Englert, professeur de cardiologie à l'ULB et chef de service de cardiologie à l'Hôpital Saint-Pierre. Ils resteront dans nos mémoires.

D'autres aujourd'hui ont repris le flambeau, se consacrant sans relâche à informer, lutter contre les « vérités alternatives », accompagner et former d'autres soignants qui prendront la relève.

Et surtout, offrir à des hommes et des femmes qui l'ont choisi, le geste fraternel qui leur assure une mort paisible et digne.

Que tous ceux-ci, qui apportent avec discrétion et modestie, jour après jour, leur pierre à l'édifice en soient remerciés.

■ Michèle Morret-Rauis
Vice-présidente ADMD

Consultation EOL de fin de vie

Une consultation concernant toutes les questions relatives à la fin de vie est ouverte, dans les locaux de l'ADMD, depuis le 1er septembre.

Elle a pour objectif d'informer toute personne qui le désire des possibilités offertes en Belgique pour aménager une vie finissante, d'aider à accomplir les formalités nécessaires éventuelles (déclarations anticipées et autres) et, au cas où un(e) patient(e) le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Les « deuxième et troisième avis » requis par la loi pour l'obtention d'une euthanasie peuvent également être donnés à la demande du médecin en charge.

La consultation sera assurée par le docteur **Michèle MORRET-RAUIS**, deux jeudis après-midi par mois.

**Il convient de prendre rendez-vous au 02 588 27 85 (les lundi, mardi, jeudi et vendredi entre 9h et 12h ou entre 14h et 17h)
Av. Eugène Plasky 144 bte 3
1030 Bruxelles**



De l'importance du forum EOL et de son cycle de formation

20 ans nous séparent de l'adoption de ces trois lois fondamentales en droit médical : droits du patient, soins palliatifs et euthanasie. Le rapport médecin-patient a profondément évolué. Le patient est devenu un acteur principal dans le champ des décisions médicales. Il a droit à une information correcte lui permettant d'exercer son autonomie. La notion de dignité est également apparue.

Tous les soignants sont concernés par ces évolutions, du médecin à l'infirmier en passant par le psychologue, le kiné, l'ergothérapeute, etc.

Cela étant, ces évolutions sont de nature à changer le rapport entre médecin et malade et modifier les pratiques. Pour le praticien chevronné, il peut y avoir des remises en question. Pour les plus jeunes, il faut hélas constater que nos universités et hautes écoles ne dispensent pas nécessairement ces formations. Et entre le savoir que l'on peut acquérir dans l'enseignement et la confrontation au réel, il y a encore une marge énorme.

La chose est encore plus perceptible lorsqu'il est question de patients en fin de vie.

La formation EOL s'adresse donc tant à des jeunes professionnels de la santé qu'à des plus anciens. Il n'est pas seulement question d'un savoir théorique, certes nécessaire mais insuffisant, sur le plan juridique et de connaître la technique médicale. Les formateurs n'hésitent pas à entrer dans le vif du sujet, en abordant des cas pratiques. Quelle est la procédure à suivre en cas de demande d'euthanasie ? Quels sont les médicaments à utiliser ? Com-

ment pratiquer une euthanasie ? Quel est le rôle de l'infirmier ? Quelle est la place des proches ? Une des séances est consacrée à la communication, pivot d'une bonne relation entre patients et professionnels de la santé et socle pour une bonne prise de décision médicale partagée.

N'hésitez pas à nous interroger : par vos questions, nous pourrions en effet améliorer cette formation.

Et participez à nos séances d'intervention !

Et si un jour, vous, médecin, êtes confronté à une demande d'euthanasie, peut-être pour la première fois de votre vie de praticien, n'hésitez pas à faire appel à un médecin EOL qui en dehors de pouvoir réaliser un avis dans le cadre d'une procédure d'euthanasie, pourra aussi vous conseiller, vous soutenir dans ce qui ne sera jamais un geste banal, ce dernier soin que vous pouvez apporter à votre patient.

■ Jacqueline Herremans
François Damas
Michèle Morret-Rauis

Forum End Of Life

Cycle de formation 2022-2023 sur la fin de vie destiné aux médecins, infirmier(e)s et psychologues

1 12 novembre 2022 9h-13h

CHU Brugmann, Bruxelles
Modérateur : Dr Michèle Morret-Rauis

Le cadre législatif: droits du patient, soins palliatifs et euthanasie (Me. Jacqueline Herremans)

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

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

Les soins palliatifs (Dr Charles-Henri Serre)

2 17 décembre 2022 9h-13h

CHR La Citadelle, Liège
Modérateur : Prof. François Damas

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

La vulnérabilité (Andrée Poquet)

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

La souffrance existentielle de la personne âgée
(Drs Anne Coenen et Sabine Wauthier)

3 14 janvier 2023 9h-13h

CHU Brugmann, Bruxelles
Modérateur : Dr Michèle Morret-Rauis

"Jeux de langages" dans la relation malade-médecin: scénarios à partir de cas cliniques (Dr Darius Razavi, Florence Lewis et Serge Marchal, psychologues)

4 18 février 2023 9h-13h

CHR Sambre et Meuse, Namur
Modératrices : Drs France Lemaitre et Valérie Siraux

Accompagnement rituel et euthanasie (Gabriel Ringlet)

Approche philosophique de l'homme face à la mort choisie (Jean Leclercq)

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

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

5 18 mars 2023 9h-13h

Hopital Molière-Longchamp, Bruxelles
Modératrice : Me Jacqueline Herremans

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

Le patient psychiatrique, la souffrance psychique et l'euthanasie (Dr Paul Cosyns)

Démence et euthanasie (Prof. François Damas)

L'importance de la famille dans une procédure aboutissant à une euthanasie (Dr Bernard Hanson)

6 15 avril 2023 9h-13h

CHR La Citadelle, Liège
Modérateur : Prof. François Damas

Transplantation d'organes et euthanasie
(Florence Caeymaex)

Présentation de deux cas cliniques
(Prof. François Damas et Dr France Lemaitre)

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

Table ronde et conclusions (Me Jacqueline Herremans, Drs Léon Constant, François Damas, France Lemaitre, Michèle Morret-Rauis et Valérie 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 2022-2023.
- 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>

Jeudi 27 octobre

Le Théâtre de Poche accueille l'ADMD

18h Vernissage de l'expo-photos de Catherine Rombouts

Cette exposition sera accessible les vendredi 28 et samedi 29 octobre de 14h à 18h - Tenue d'un stand ADMD

20h Conférence-débat:

20 ans après, le futur de la loi euthanasie

Il y a 20 ans, après un travail parlementaire exemplaire, notre pays a joué un rôle de pionnier en se dotant, le 28 mai 2002, d'une loi dépénalisant l'euthanasie sous certaines conditions.

Cette loi de 2002 est un gigantesque progrès social. Car l'euthanasie, c'est avant tout une autonomie revendiquée, un choix assumé, un acte de liberté.

Un choix de solidarité aussi bien compris par notre législateur qui, en faisant le choix de sortir du champ pénal l'acte d'euthanasie, a misé sur une société où chacun peut être maître de son destin.

En matière éthique, il y a moyen de sortir des clivages entre partis de la majorité ou de l'opposition pour, au

contraire, mener une réflexion profonde basée sur des considérations avant tout humanistes.

Aujourd'hui, l'ADMD invite les représentants des partis démocratiques francophones à réfléchir ensemble aux améliorations qui pourraient encore être apportées à cette loi de 2002 lors d'un débat qui se tiendra au théâtre de Poche (Chemin du Gymnase 1a, 1000 Bruxelles) le jeudi 27 octobre à 20H00.

« Le Grand Jour »

Photos : Catherine Rombouts

Textes : Sophie Richelle

Édition 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 adoucirait ce passage de la vie à la mort.

Inscription

Entrée gratuite

Nous vous invitons à vous inscrire par téléphone : **02 502 04 85**

ou par courriel : **event@admd.be**

en mentionnant: «débat - 27 octobre» et le nombre de personnes

Adresse

Chemin du Gymnase 1a,
1000 Bruxelles

Arrêt Legrand : Tram 7, 8 et 93

Arrêt Longchamp : Bus 38 /
Tram 7



Mercredi 2 novembre à 20 h

Film « les mots de la fin »

Réalisé par Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune

Ciné 4

Rue de Soignies 4 à 1400 Nivelles

Avec la présence du Dr Michèle Morret-Rauis

<<https://www.cine4.be/films/les-mots-de-la-fin-debat/>>



Jeudi 24 novembre de 13 h à 18 h

Portes ouvertes ADMD

Avenue Eugène Plasky 144 à 1030 Bruxelles - 3^e étage

Dès 13h N'hésitez pas à franchir la porte de l'ADMD

Nous répondrons à vos questions

Nous vous aiderons à remplir vos déclarations anticipées

...

Projection du film « Les mots de la fin » de Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune

16h Séance d'informations

donnée par Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD

et le Dr Michèle Morret-Rauis, vice-présidente de l'ADMD

Nous vous invitons à vous inscrire par téléphone : **02 502 04 85**

ou par courriel : event@admd.be en mentionnant « portes ouvertes 24 novembre »



Démystifier la sédation terminale



François Damas

La sédation est une pratique médicale très utilisée dans bien des circonstances. C'est une technique qui consiste à utiliser des sédatifs c'est-à-dire des médicaments qui « calment » pour soulager le malade de ses souffrances physiques ou psychiques. La sédation accompagne souvent des procédures ou des interventions médicales qui autrement seraient trop pénibles et donc impraticables.

Sédation et anesthésie sont apparentées. Les produits utilisés diffèrent, mais le médecin anesthésiste peut utiliser des anesthésiants à faibles doses pour simplement relaxer son malade, il peut aussi utiliser des sédatifs à fortes doses et produire une réelle anesthésie. Il existe donc des sédations légères ou profondes, intermittentes ou prolongées, comme il existe des anesthésies légères ou profondes.

La sédation en fin de vie : progrès dans l'accompagnement des fins de vie difficiles

La fin de vie peut malheureusement s'accompagner de souffrances plus ou moins supportables qui peuvent tantôt être apaisées par de simples antidouleurs associés ou non à des relaxants, tantôt devenir réfractaires. Il faut alors utiliser un sédatif (le midazolam, une benzodiazépine, est la molécule de choix) associé à des morphiniques. On parle de sédation

en fin de vie quand on doit rendre inconscient (« faire dormir ») le malade pour le soulager (enfin) de ses souffrances réfractaires.

La sédation en fin de vie est un progrès important dans l'accompagnement médical des fins de vie difficiles. Souvent, par le passé, le médecin s'interdisait d'administrer des drogues importantes. L'usage de la morphine par exemple était extrêmement parcimonieux et notoirement insuffisant. Le développement d'une culture palliative et la meilleure implication des médecins dans l'accompagnement des fins de vie ont permis de répandre davantage l'utilisation des agents sédatifs pour traiter des souffrances réfractaires. Souvent dans ce contexte les praticiens utilisent les termes « traitement de confort » pour désigner une sédation en fin de vie.



De la sédation légère et intermittente à la sédation profonde et continue, sédation terminale

La « sédation en fin de vie » peut correspondre à plusieurs manières de faire. Certaines situations requièrent des sédations légères et intermittentes. D'autres imposent des sédations plus profondes. La loi française qui interdit toujours l'euthanasie, promeut dans sa dernière formule la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » dans les situations les plus difficiles. C'est ce que j'appelle, pour faire simple, une sédation terminale car elle précède nécessairement la mort.

Différence entre la sédation terminale et l'euthanasie

La sédation terminale précède la mort mais elle n'est pas administrée pour la précipiter. Beaucoup ne comprennent pas la différence entre euthanasie et sédation terminale. Ils voient en effet un médecin prescrire des médicaments qui plongent le malade dans un sommeil profond durant lequel il va rendre son dernier soupir. Puisque l'administration de la sédation est suivie plus ou moins vite du décès, on pourrait estimer qu'il s'agit d'une euthanasie, sans doute un peu plus lente que celle rendue possible par la loi en Belgique.

Pourtant, on doit faire une distinction fondamentale entre sédation terminale et euthanasie. C'est d'ailleurs le but de la loi en France : rendre possible la sédation tout en interdisant l'euthanasie.

Décision médicale de sédation terminale et mise en place

Décider d'endormir un malade en raison de souffrances réfractaires est lourd de conséquences. **On va**

certes soulager le malade, mais en le rendant inconscient. Il s'agit en réalité d'une sorte d'anesthésie qui s'apparente davantage à un « coma médicamenteux » qu'à un « sommeil naturel ». Au décours de cet état d'inconscience, l'alimentation et l'hydratation sont interrompues à moins qu'elles l'aient été déjà auparavant, ce qui arrive souvent. Il apparaît donc clairement que les décisions médicales sont faites pour que la mort annoncée survienne librement. **L'intention de mort doit être assumée alors pleinement par le corps médical.** Cela est parfaitement possible car avant de décider d'une sédation terminale, le diagnostic de mort prochaine aura été évident pour tout le monde : patient, famille, soignants. **Le partage du diagnostic de mort prochaine est une étape primordiale et essentielle. Il faut que le médecin annonce que quoi que l'on fasse le malade est en train de mourir ou va mourir et que l'échéance se compte en heures ou en jours avec un maximum de une à deux semaines.**

Ce n'est donc pas la sédation terminale qui est responsable de la mort du malade mais c'est parce que le patient va mourir que l'on peut penser à une sédation, quand cette mort annoncée se déroule avec des souffrances réfractaires.

Conditions essentielles et préalables à une sédation terminale

Il est important d'insister sur ces trois conditions essentielles qui précèdent l'instauration d'une sédation terminale.

1) Le malade va mourir prochainement quoi que l'on fasse ;

2) des souffrances réfractaires sont présentes ;

3) l'information sur la mort imminente et la sédation est partagée clairement avec le malade (si possible), son entourage et l'équipe soignante.

Perte de communication avec le malade-rituel d'adieu

La conséquence majeure d'une sédation terminale pour la famille est la perte totale de communication avec le malade. Il est important que chacun soit prévenu de cette conséquence. Si les circonstances le permettent, le malade doit pouvoir dire un dernier au revoir à ses proches et l'entourage doit aussi avoir le temps du dernier adieu.

La sédation terminale peut être l'occasion d'un dernier rituel d'adieu. En réalité cela n'advient pas souvent car le malade est souvent déjà loin dans sa maladie puisque la mort est imminente. Les soignants devraient être plus vigilants pour favoriser les derniers échanges quand cela est encore possible.

Choix du patient conscient : euthanasie ou sédation terminale ?

Le contexte médical qui justifie l'instauration d'une sédation peut constituer de la même manière l'occasion pour le patient de demander une euthanasie. De telle manière que lorsque le malade est toujours en situation de participer aux décisions qui le concernent, c'est l'euthanasie qui devrait être privilégiée si le malade en fait explicitement le choix. L'euthanasie permet une injection létale immédiate à la différence de la sédation.

Sédation : cas le plus fréquent : patient inconscient en extrême fin de vie

Le plus souvent la sédation s'adresse à un malade devenu incapable d'exercer sa volonté. Le médecin est heureusement habilité à décider d'une sédation terminale en l'absence de demande du malade. Pourvu qu'il respecte les conditions soulignées plus haut. Que ce soit spécifié ou non dans des directives anticipées. La mission des soignants, en effet, et celle des médecins en particulier, est de fournir des soins de qualité aux patients à n'importe quel stade de la maladie. Les médecins doivent soulager les souffrances. Ils doivent faire en sorte que les fins de vie se déroulent dans les meilleures conditions possibles. **La sédation même terminale doit faire partie de l'arsenal thérapeutique** à savoir utiliser justement dans les situations devenues trop pénibles pour les malades et leur famille.

La sédation terminale diffère ainsi d'une euthanasie car elle est proportionnée aux souffrances réfractaires que présente un malade qui peut être devenu totalement incompetent, dans la phase terminale de sa maladie mortelle.

Euthanasie : cas le plus fréquent : patient conscient

Un acte euthanasique relève au contraire du choix d'un malade conscient et compétent qui veut mettre un terme à ses souffrances dans un contexte de maladie grave et incurable mais qui peut être indépendante d'une phase terminale et encore moins d'une mort imminente.

Sédation : décision médicale fondée sur les lois relatives aux droits du patient et aux soins palliatifs

La sédation fait partie des prérogatives des soignants faisant correctement leur métier. Elle relève de la loi sur les droits des patients et de celle sur les soins palliatifs. L'euthanasie obéit à un protocole plus formel selon la loi qui lui est consacrée. Cet acte dépend entièrement du malade et ne peut faire l'objet d'une initiative du médecin ou de la famille.

Sédation terminale et bonnes pratiques médicales

La sédation terminale peut donc être proposée et initiée par les soignants. Elle n'est toutefois pas une procédure simple, bien qu'elle puisse être réalisée au domicile du malade. Elle requiert du matériel comme un pousse-seringue. Elle impose la présence rapprochée d'un médecin et de soignants qui doivent administrer les drogues de manières adéquates et à posologie suffisantes. Le médecin devrait être présent au début de la sédation puis s'assurer du suivi qui peut s'étendre sur quelques heures à quelques jours. Durant cette période des événements peuvent survenir. Des réveils inattendus ou des symptômes intempestifs peuvent survenir comme des convulsions ou des vomissements, symptômes provoqués par la maladie plutôt que par la procédure elle-même. L'entourage doit être prévenu de ces possibilités.

On voudrait obtenir un malade qui sommeille doucement et qui s'éteint paisiblement dans son sommeil. On observe souvent au contraire un malade qui s'encombre et dont la respiration est laborieuse et bruyante. Il faut dès lors positionner le malade adéquatement pour qu'il n'avale pas sa langue dans son sommeil. Le

nursing n'est évidemment pas interrompu durant la sédation.

Dans les faits, l'euthanasie concerne moins de 3 % des décès actuellement en Belgique. Certaines études ont tendance à montrer que la sédation terminale est utilisée bien plus souvent jusqu'à 14 % des décès. Ces deux procédures, euthanasie et sédation, quand elles sont bien conduites, sont de véritables derniers soins apportés aux malades et participent alors à la diminution du « mal mourir ».

Sédation terminale à défaut d'une euthanasie

Une préoccupation demeure néanmoins. Sans que l'on puisse le mesurer statistiquement, certaines sédations terminales sont réalisées pour masquer des euthanasies tandis que des demandes d'euthanasies donnent lieu à des sédations dans le but de réaliser un accompagnement jugé plus naturel et donc plus acceptable pour certaines équipes soignantes et certains médecins. **C'est mentir au malade et se mentir à soi-même de prétendre qu'une sédation terminale est synonyme d'un processus naturel. Il s'agit bel et bien d'une procédure médicale qui plonge le patient dans un coma médicamenteux, c'est-à-dire une anesthésie prolongée.**

Il semble essentiel pourtant que tous les accompagnements médicaux soient réalisés en toute transparence et après une concertation honnête avec le malade et sa famille.

En fin de compte c'est la décision du malade qui devrait toujours prévaloir.

■ François Damas



Benoît Van der Meerschen

Au Portugal, le temps est une construction ...

Depuis quelques années déjà, l'euthanasie semble pouvoir enfin devenir une réalité législative au Portugal, la presse n'hésitant pas à s'en faire l'écho en tirant : « au Portugal, le droit à l'euthanasie en bonne voie d'approbation ».

Mais, en l'espèce, la bonne voie semble quand même semée d'embûches ...

En effet, si le parlement portugais avait approuvé l'an dernier différentes lois ouvrant la voie à la dépénalisation de l'euthanasie, celles-ci restaient à approuver par le chef de l'Etat.

Beaucoup ont écrit à ce moment que, selon toute vraisemblance, ces textes ne devraient pas subir de grandes modifications avant de revenir au parlement, pour être définitivement validés.

C'était sans doute oublier que ces législations avaient été votées sur un fond considérable de contestation, tant de la part de l'Eglise catholique portugaise que de certains médecins avec des manifestations d'opposants à l'euthanasie jusque devant les portes du Parlement.

Tout était bon pour ces acteurs afin de bloquer le processus en cours comme, par exemple, une demande de consultation populaire dont l'objectif n'était que de gripper le processus en cours (au Portugal, une consultation populaire n'est valide que si 50% des personnes recensées votent, chose qui n'arrive presque jamais ...).

Pourtant, dans un pays où 81% des habitants se disent catholiques et où l'Eglise conserve une certaine influence, les textes approuvés au

parlement avaient été rédigés avec une grande prudence puisque la dépénalisation de l'euthanasie proposée était fort conditionnée (la pleine conscience du patient, plusieurs confirmations de sa volonté de mourir, plusieurs rapports médicaux et psychiatriques, ...).

Le chef de l'Etat, lui, n'avait pas ouvertement pris position sur ce thème mais, le conservateur Marcelo Rebelo de Sousa, fervent catholique, n'a finalement pas promulgué cette loi et, au contraire, estimant que le texte « utilise des concepts excessivement indéterminés » dans la définition des conditions d'accès sans conséquences pénales à la mort médicalement assistée, a décidé d'envoyer le texte à la Cour constitutionnelle pour qu'elle juge de sa conformité avec la loi fondamentale du pays¹. Abattant malgré tout un peu son jeu, le Président portugais a insisté sur le fait que le texte précité représente un « changement considérable du point de vue de l'équilibre entre la valeur de la vie et le droit à l'auto-détermination, dans le contexte de la société portugaise ».

Sans surprise, déplorant « une régression culturelle sans précédent, caractérisée par l'absolutisation de l'autonomie et de l'autodétermina-

1. Ce qui, chez nous, fait penser aux innombrables recours à la section de législation du Conseil d'Etat introduits par le CDV, la NVA et le VB durant l'été 2020 pour empêcher le vote par la Chambre des représentants d'une révision de la loi sur l'IVG ...

tion de la personne », les évêques portugais se sont immédiatement satisfaits de ce blocage et ont salué cette décision du président Marcelo Rebelo de Sousa, le porte-parole de la Conférence épiscopale (CEP) précisant de surcroît que, quelle que soit la décision de la Cour, l'Eglise continuera à lutter pour la vie.

La clôture anticipée de la législature portugaise a rebattu les cartes dans ce dossier car, suite aux élections de janvier 2022, le Parti socialiste a obtenu la majorité absolue et, en juin, de nouvelles propositions visant à légaliser l'euthanasie, déposées par quatre partis, ont à nouveau été adoptées à une nette majorité - 128 voix pour sur 230.

Un pas important a donc été accompli et, même si les députés portugais doivent maintenant s'atteler à fusionner ces textes en commission, il est clair que l'assemblée plénière adoptera un texte unique dans les semaines qui viennent.

« C'est le moment d'apporter une réponse à ceux qui sont dans une grande souffrance », a affirmé le député Eurico Brilhante Dias tandis que la députée Isabel Moreira précise que « l'objectif n'est pas de rouvrir un débat mais de répondre aux doutes émis par le président ».

Car, une fois adoptée, la loi doit encore être signée par le Président qui pourra à nouveau utiliser ses prérogatives pour retarder le processus mais, en cas de veto présidentiel, heureusement, ce veto peut être renversé par un nouveau vote à la majorité absolue. Le Président sera alors obligé de signer la loi.

Le temps est une construction.

■ Benoît Van der Meerschen



© JM Quinef/Reporters

Jacqueline Herremans

France : vers une ouverture du débat ?

Tout d'abord, il y a eu une petite phrase prononcée pendant la campagne des présidentielles par Emmanuel Macron qui s'est dit personnellement en faveur d'une évolution « vers le modèle belge », qui permettrait « de traiter des cas comme celui de votre ami, qui sont des maladies dégénératives connues où l'on sait qu'il y a une issue fatale » (Fin de vie : la déclaration passée inaperçue d'Emmanuel Macron, favorable au modèle belge (<www.nouvelobs.com>)).

Début septembre, Macron a redit son inclination pour le modèle belge en lançant le projet de consultation citoyenne.

Que dit le Comité consultatif national d'éthique français ?

Le 13 septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a dévoilé son avis n°139 adopté en comité plénier le 30 juin : « questions éthiques relatives aux situations en fin de vie et solidarité ». Longue gestation du CCNE puisque c'était le 25 juin 2021 qu'il avait décidé de constituer un groupe de travail sur la fin de vie. Il y est question de l'hypothèse d'une aide active à mourir pour des personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme (<<https://www.ccne-ethique.fr/node/529>>).

Les plus optimistes espèrent une loi en 2023, à l'issue de la consultation citoyenne qui devrait débuter en octobre 2022 et s'étaler sur six mois. Ce serait l'avance sociétale du second mandat de Macron. D'autres sont plus inquiets et craignent que la montagne n'accouche d'une souris.

Évolution du CCNE de 2000 à 2022

Il est incontestable que le ton a changé au sein du CCNE. Si l'on exclut l'avis n° 63 du 27 janvier 2000 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », l'approche du CCNE était atone voire critique pour toute forme d'aide active à mourir. Pour rappel, l'avis n° 63, sous l'impulsion d'Henri Caillavet, avait introduit la notion d'exception d'euthanasie. Avec un gros défaut : laisser le juge maître de la décision.

Pendant des années, cette timide ouverture de l'exception de l'euthanasie est restée dans les limbes.

Il y eut notamment l'avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » qui faisait la part belle au rapport Sicard, de sinistre mémoire pour nous, Belges, en charge de ces questions de fin de vie. En effet, Sicard s'était fait le chantre des voix critiques, minoritaires en Belgique qui n'ont toujours pas accepté la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Cela se reflète dans l'avis : « l'expérience des pays du Benelux montre qu'il paraît relativement illusoire de fixer de manière stable les critères de l'éligibilité à l'euthanasie. Ces pays ont légalisé l'euthanasie pour les malades en phase terminale aptes à décider, mais en pratique, la cible s'est pro-

gressivement avérée être plus large et s'étend aux membres vulnérables de la société (NDLR : la dépénalisation de l'euthanasie n'est pas limitée à la phase terminale ni aux Pays-Bas, ni au Grand-Duché de Luxembourg, ni en Belgique dans les textes de loi). En Belgique, plusieurs majeurs incapables ont ainsi été euthanasiés (NDLR : faux), de même que des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives dans une phase assez précoce. Comme en témoignent la trentaine de loi (sic) visant à étendre le champ d'application de la loi de 2002, les demandes sont loin d'être épuisées en ce pays ». On était en droit d'attendre plus de rigueur de la part du CCNE.

En fait, il s'agissait surtout de ne pas modifier la loi Leonetti, fleuron de la législation française, modèle exceptionnel de l'exception française quant à la question de la fin de la vie, modèle cependant qui n'a guère inspiré d'autres pays. Peut-être que l'on pourrait concéder un nouveau droit : le fameux droit à la sédation profonde et continue qui sera introduit par la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti. Après le laisser mourir de la première version, l'on proposait le faire dormir. Et personne de s'étonner que l'on qualifie de droit un traitement médical en principe proposé par le médecin et consenti ou non par le patient. Soit.

À noter deux notes adoptées par huit « dissidents », dont le philosophe André Comte-Sponville : « Le choix de l'exception » de Patrick Gaudray et « Une éthique de la souffrance et de la mort » de Michel Roux. Des voix qui faisaient entendre une autre musique que le consensus mou de cet avis : ne pouvait-on pas envisager de passer du « laisser mourir » au « faire mourir » ? À titre de comparaison, le Comité

consultatif de bioéthique de Belgique, en son premier avis du 12 mai 1997 concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie, formulait quatre propositions dont l'une consistait dans le statu quo et dont les trois autres dessinaient des solutions modulant les réglementations du contrôle a priori à la dépénalisation (proche de la légalisation) de l'euthanasie. Pas de priorisation dans les propositions.

L'avis n° 139 du CCNE, un tournant ?

Changement de ton au sein du CCNE : l'avis majoritaire comporte des « exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir » et une note minoritaire d'irréductibles opposants à ce qui reste une timide ouverture à l'assistance au suicide et à l'euthanasie.

Au point 15 de ses recommandations, le CCNE écrit : « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires dont le pronostic vital est engagé à moyen terme ».

Au point suivant, fracture au sein de l'avis majoritaire : pour les patients non aptes physiquement à se suicider, certains membres estiment qu'ils pourraient disposer d'un accès légal à l'euthanasie, dans les mêmes conditions précisées ci-dessus. D'autres membres rejettent une solution légale et estiment que les décisions médicales qui seraient prises à titre exceptionnel « soient laissées, le cas échéant à l'appréciation du juge ».

Deux constats :

La notion de pronostic vital engagé à moyen terme du CCNE correspond à notre appréciation du décès à brève échéance, laquelle se compte en jours, en semaines, en mois mais jamais en année. Le cinéaste Jean-Luc Godard qui a bénéficié de l'assistance au suicide en Suisse aurait été exclu de la solution du CCNE ;

Le choix du patient est réduit à sa plus simple expression. Le suicide assisté et, s'il n'est plus capable de se suicider, l'euthanasie avec la judiciarisation de cette décision médicale.

Il y aurait encore bien des choses à dire à propos de cet avis. Je le ferai à l'occasion. Deux dernières remarques cependant : il était bien entendu à prévoir que l'avis serait peu critique par rapport aux lois Leonetti avec son dernier avatar, la loi Leonetti-Claeys, puisque l'un des rapporteurs n'était autre qu'Alain Claeys. Par ailleurs, les fables racontées sur la Belgique produisent leur effet. Pas question de s'appuyer sur l'expérience de la Belgique. Une des dissidentes, Dominique Quinio, ancienne directrice du journal La Croix, désignée dans le groupe « principales familles philosophiques et

spirituelles », confiait au journaliste Pierre Jova de la Vie : « Si on parle d'euthanasie, la majorité des membres du CCNE sont très hostiles ». Selon D. Quinio, « l'euthanasie belge est davantage perçue par les experts comme un repoussoir que comme un modèle à copier ». (La Vie, 22 septembre 2022, p. 52).

Quelles sont les perspectives pour une loi française ?

L'avis du CCNE entrouvre certes la porte. Mais si l'on se base sur cet avis, la loi n'assurera que le service minimum avec le risque qu'elle exclut d'emblée des potentiels demandeurs d'aide active à mourir. Nommer les exclusions dans la loi est un risque. Si la France a attendu des décennies pour s'attaquer à cette question, l'on peut imaginer le temps que cela prendra pour corriger certaines anomalies.

Il faudra suivre attentivement les travaux de la convention citoyenne. Et s'attendre à ce que les opposants fassent feu de tout bois. Il en a été question lors de l'Assemblée générale de l'ADMD France ce samedi 24 septembre à Rouen. J'ai participé



AG de l'ADMD France - Rouen - 24/09/2022 - Jacqueline Herremans - Erika Preisig - Annie Le Fléouter

France

à la table ronde qui nous réunissait, Érika Preisig (Suisse), Loren Arseguet (Espagne) et moi-même pour parler de l'expérience de nos pays. Et nous avons évoqué les freins qui s'opposent à ce que la République laïque française ouvre ce droit de pouvoir mourir dans la dignité. Certes, la médecine palliative offre une solution... pour ceux qui peuvent accéder aux soins palliatifs, pas encore suffisamment développés en France. Mais contrairement à ce que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs – SFAP – prétend, les soins palliatifs n'apportent pas une solution à tous et à toutes, quand bien même ils seraient bien conduits, ce qui est encore loin d'être le cas. La campagne de la SFAP contre toute modification de la loi pose question. Consacrer tant d'argent et d'efforts contre une loi qui ne leur retirera rien ! L'Église catholique française est également très présente, bien plus vindicative que la nôtre. Sans oublier l'Ordre des médecins qui s'est prononcé par la voix de son président contre l'eutha-

nasie. À la rigueur le suicide assisté mais il s'agira de limiter le plus possible le rôle du médecin néanmoins à protéger par une clause de conscience.

Et la Belgique ?

Il sera nécessaire de démonter tous les mythes à propos de la Belgique. Travail ingrat. Je préfère parler des trois lois votées en Belgique en 2002 qui ont considérablement humaniser la fin de vie : les droits du patient, les soins palliatifs, l'euthanasie.

À l'occasion du XXe anniversaire de la loi relative à l'euthanasie, j'ai observé une évolution par rapport aux invités dans les médias. Auparavant, il était toujours question d'inviter les opposants, voire d'avoir un débat paritaire, ce qui n'était pas le reflet ni des votes au Parlement, ni de l'appropriation par la société de la loi relative à l'euthanasie. En 2022, les opposants se sont exprimés dans leurs propres médias, notamment Cathobel. En revanche, ils sont fort

entendus à l'étranger, notamment en France.

Je préfère de loin parler positivement des progrès accomplis depuis 20 ans pour humaniser la fin de vie comme à l'occasion de la conférence-débat organisée par Espace seniors (Solidaris) le 16 juin dernier « L'euthanasie et les soins palliatifs : quel bilan après 20 ans de loi en Belgique » ([Compte-rendu de la conférence-débat «L'euthanasie et les soins palliatifs: Quel bilan, après 20 ans de loi en Belgique?» - Espace Seniors, devenu Liages \(<www.liages.be>\)](#)). À souligner la qualité de l'intervention du médecin Charles-Henri Serre à propos des soins palliatifs.

Sans oublier qu'il nous faut encore accomplir des efforts pour améliorer tant la loi que son application.

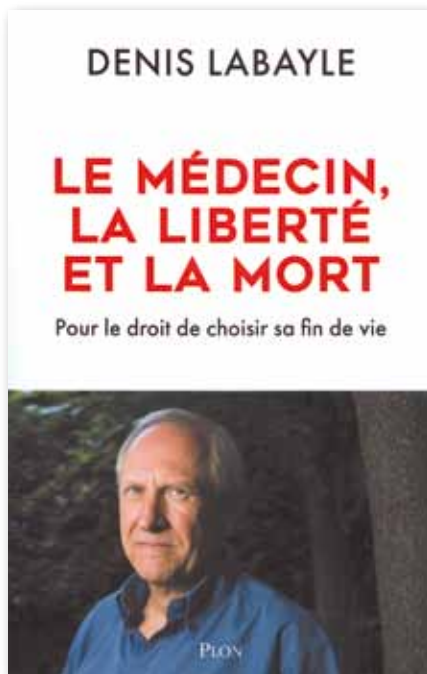
■ Jacqueline Herremans



Conférence espace seniors - Dr Serre - Dr Loly - Jacqueline Herremans

« Le médecin, la liberté et la mort. Pour le droit de choisir sa fin de vie »

Denis Labayle



Éditions Plon

Denis Labayle, médecin et écrivain, co-président de l'association Le Choix-citoyens pour une mort choisie, a une belle plume. J'ai aimé son roman « A Hambourg, peut-être ». J'ai été intéressée par son essai « Pitié pour les hommes » lequel, publié en 2009, était complété par un sous-titre : « l'euthanasie : le droit ultime ». Avec son expérience d'un quart de siècle de gastro-entérologue, chef de service, dans un hôpital public de la région parisienne, il a été confronté à des patients en fin de vie qui lui demandaient d'abrèger leurs souffrances. Il se souvient du manifeste des 343 publié en 1971 appelant à la légalisation de l'avortement et lance en 2007 l'initiative d'un manifeste qui sera signé par quelques 2000 soignants reconnaissant avoir aidé à mourir des patients incurables. Tout avait déjà été dit en 2009 quant à l'absence d'une réponse légale en France portant sur l'euthanasie.

Sans se décourager, Denis Labayle a poursuivi son combat pour que ce soin ultime ne soit plus qualifié d'as-

sassinat voire d'empoisonnement. Aujourd'hui, il préfère recourir à la terminologie de l'« aide médicale à mourir » plutôt qu'au concept d'euthanasie. Peu importe le mot pourvu que l'on soit d'accord sur la chose. Mais il comprendra que, pour nous, Belges, le mot euthanasie a tout son sens, étant défini dans la loi du 28 mai 2002 comme l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. Pas de risque de confusion par exemple avec les soins palliatifs ou encore avec la règle du double effet qui consiste à combattre la douleur ayant pour effet secondaire, prétendument non voulu, d'abrèger la vie.

J'ai relevé quelques beaux passages de son livre : « La société évalue mal l'importance de ce risque, le côté aléatoire de l'exercice d'une médecine qui n'a rien d'une science exacte. C'est une science en mutation permanente. Plus elle progresse, plus la vie dépend des moyens médicaux disponibles à l'endroit précis où exerce le praticien. L'opinion publique exige des résultats mais ignore combien ce métier est l'art de gérer l'incertitude » (p.171). La crise sanitaire liée au SarsCov-2 l'a une nouvelle fois démontré. Et l'être humain déteste l'incertitude. « S'ajoutent souvent à la souffrance physique des souffrances plus profondes que les traitements antidépresseurs et la prise en charge psychologique ne suffisent pas à soulager. Là encore, à entendre certains spécialistes des soins palliatifs, aucune situation dépressive ne leur résisterait. Disposeraient-ils d'une nouvelle méthode de guérison infaillible qui redonnerait espoir en quelques jours ? De quoi rendre Freud jaloux ! Hélas ! Il n'y a pas d'un côté les magiciens des soins palliatifs, et de l'autre des thérapeutes médiocres ignorant les traitements de la douleur physique et psychique. ». [...] « La

lutte contre la souffrance a encore bien des progrès à faire, et la première étape reste l'écoute de la demande du malade » [...] « Il est une certitude : le principe de la vie à tout prix aboutit à l'absurde » (p.190 et 191).

Denis Labayle plaide pour une « nouvelle éthique médicale, basée sur trois piliers essentiels – l'obligation pour le médecin d'accompagner ses malades jusqu'à leur mort, la priorité de la lutte contre la souffrance et le respect de la liberté ultime du malade » qui « ne peut s'épanouir que dans une société qui accepte un renouveau de son éthique, une éthique vraiment laïque ».

Denis Labayle est un homme de conviction. Ce qui lui fait commettre un péché d'optimisme en affirmant que le Portugal compte parmi les pays à avoir adopté une loi relative à l'euthanasie. Si ce n'est que le Portugal par trois fois a voté cette loi, le dernier vote datant du 9 juin 2022. Les parlementaires doivent encore faire un travail de synthèse avant que le texte définitif soit adopté (voir article de Benoît Van der Meerschen p. 9). Par ailleurs, Denis Labayle reproche à tort au Conseil économique social et environnemental (CESE) de ne pas avoir réagi notamment à la pétition des fondatrices de l'association Le Choix – Nathalie Debernardi et Marie Godard (p. 145). Le CESE a adopté le 10 avril 2018 un avis intitulé « Fin de vie : la France à l'heure des choix ». Parmi les experts auditionnés figuraient le docteur François Damas et moi-même. Il est question dans cet avis notamment des derniers soins et de l'aide à mourir, sans doute trop timidement mais le débat a eu lieu en cette enceinte. Tout n'est donc pas pourri au royaume de France.

■ Jacqueline Herremans



« Au temps des soins palliatifs »

KAIROS 75



« Brusano exerce les missions de plateforme de soins palliatifs. Par ses actions spécifiques, Brusano a pour vocation d'offrir un lieu de concertation dont l'objectif principal est de promouvoir la culture palliative, par l'information, la sensibilisation et la formation des professionnels et des volontaires ». Ainsi se définit Brusano qui publie Kaïros, revue thématique palliative. <<https://brusano.brussels/>>

En ce 20^{ème} anniversaire de la loi relative aux soins palliatifs, Kaïros se devait de consacrer son 75^{ème} numéro à divers témoignages de médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, etc. Il y est souvent question du temps : « et si le temps m'était compté », « la perception du temps en soins palliatifs », « le temps et la fin de vie », « temps de mourir », « le temps des familles face à la mort », « le temps existentiel », etc. Le temps qui n'est pas le même pour la personne qui va mourir, pour les siens, pour les soignants. La nécessité de s'accorder sur le tempo.

Vous remarquerez sous l'article « Le temps de l'au revoir » une signature connue : le docteur François Damas, médecin retraité, titulaire d'une consultation sur la fin de vie à l'Hôpital Citadelle Liège.

Et une réflexion de votre servante : « soins palliatifs et euthanasie : frères ennemis ? ». La réponse est bien évidemment « non ». Euthanasie et soins palliatifs sont complémentaires. Une vérité qui échappe encore aux soins palliatifs français.

■ Jacqueline Herremans

« La loi dépanalisant l'euthanasie »

Espace seniors, devenu Liages, réseau solidaris



En 2022, Espace Seniors, devenue Liages, a entrepris la 2^{ème} actualisation de sa brochure sur l'euthanasie.

Place à Philippe Mahoux qui fut un des pères de la loi relative à l'euthanasie (et aux soins palliatifs) pour la préface : « J'ai l'intime conviction que cette loi de liberté, de responsabilité et de solidarité a rendu la parole à ceux qui souffrent et permis aux médecins de poser ce que je qualifie d'acte ultime d'humanité et de courage ».

La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, ses conditions, sa procédure sont exposées de manière claire, avec l'appui d'un graphisme qui rend la lecture aisée. Informatrice certes, cette brochure reprend aussi quelques témoignages comme celui de Fanny, 27 ans : « il faut défendre ce droit comme le droit à l'avortement, c'est le même principe, c'est décider pour soi-même et pour son corps, tout le long de sa vie jusqu'à la mort ».

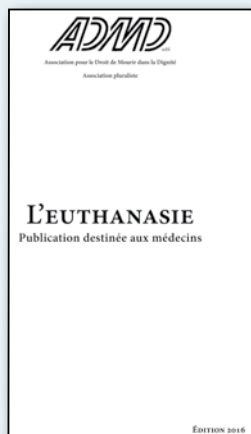
Belle réalisation de la mutualité socialiste !

■ Jacqueline Herremans

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.**

Cette rubrique 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 au verso.



Cotisation et déclaration anticipée d'euthanasie

1. J'ai payé ma cotisation, je suis donc « en ordre » quoi qu'il arrive ?

Vrai / Faux

2. J'ai signé une déclaration anticipée d'euthanasie. Je demande actuellement une euthanasie, ce document me suffit pour en bénéficier ?

Vrai / Faux

3. Mon état de santé se détériore, dois-je toujours signer une déclaration anticipée d'euthanasie ?

Vrai/ Faux

Un peu de détente culturelle !

1. Plusieurs artistes ont célébré à leur manière « La Jeune Fille et la Mort ». Citez-en 3.
2. « Ce tableau fait partie d'une série de 5 sur le même thème.

Ils ont été repris dans d'autres œuvres, que ce soit dans les arts visuels, la bande dessinée, les arts de la scène, les films ou la littérature.

Quel en est le peintre ?



« Je veux qu'on agisse, et qu'on allonge les offices de la vie tant qu'on peut, et que la mort me trouve plantant mes choux, mais nonchalant d'elle, et encore plus de mon jardin imparfait » Montaigne

Réponses

Cotisation et déclaration anticipée d'euthanasie

1. Vous êtes administrativement en règle de cotisation vis-à-vis de l'ADMD mais il est souhaitable de compléter les formulaires de déclarations anticipées qui vous ont été envoyés lors de votre inscription, accompagnés de votre carte de membre.

N'oubliez pas de nous envoyer un exemplaire de chacune de vos déclarations anticipées (euthanasie et refus de traitement) complétée, datée et signée.

Cela nous permet, d'une part, de vérifier, si elle est correctement remplie et ce, avant de les distribuer aux personnes concernées et d'autre part, d'en garder un exemplaire dans nos dossiers. Ainsi nous pourrions intervenir en cas de nécessité pour confirmer l'existence de votre déclaration anticipée auprès des médecins.

Il est important également de compléter le côté verso de votre carte de membre avant de la glisser dans votre portefeuille.

2. Faux

Comme son nom l'indique une déclaration anticipée d'euthanasie se signe anticipativement.

QUAND est-elle d'application ?

Uniquement si la personne, souffrant d'une affection grave et incurable, est inconsciente et que sa situation est jugée irréversible selon l'état actuel de la science.

QUI peut la signer ?

Toute personne lucide capable d'exprimer sa volonté, majeure ou mineure anticipée, malade ou en bonne santé et ce en présence de deux témoins

COMPLéments à apporter à une telle déclaration :

- Désigner une ou plusieurs personnes de confiance dont la mission sera de faire valoir auprès du médecin la demande d'euthanasie du patient ;
- Remettre un exemplaire (original) à l'administration communale, ce qui permettra au médecin qui a pris en charge le patient de consulter la base de données nationale et de s'assurer qu'une déclaration y a été enregistrée ;
- Remettre une copie de la déclaration au médecin traitant : façon d'aborder le sujet avec lui, un sujet encore trop souvent tabou.

3. Vrai/Faux

Une déclaration anticipée peut toujours être signée mais il est indispensable d'écrire une demande actuelle d'euthanasie.

QUI peut la signer ?

Tout patient se trouvant dans une situation médicale sans issue à la suite d'une affection grave et incurable causée par un accident ou une maladie et éprouvant une souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable causée par cette affection médicale.

COMMENT la rédiger ?

La demande doit être consignée par écrit et en présence du médecin qui la mettra dans le dossier médical. La formule peut être : « Je soussigné(e) Mr/Mme... désire être euthanasié(e) » datée et signée.

Si le patient ne peut plus rédiger et signer sa demande actuelle d'euthanasie, il peut demander à une tierce personne majeure et n'ayant aucun intérêt matériel à son décès de rédiger la demande en présence d'un médecin.

A titre d'exemple : « Ce jour, M/Mme... qui est incapable d'écrire pour raisons médicales a exprimé sa demande d'euthanasie. Je la transcris à sa demande en présence du Dr..... Fait à ..., le... Signature. »

Contrairement à la déclaration anticipée d'euthanasie, il ne faut pas l'intervention de témoins.

Culture

1. « La jeune fille et la mort »

- Un tableau de Hans Baldung daté de 1517 ;
- Un quatuor de Schubert composé en 1817 sur un poème de Mathias Claudius ;
- Le film de Roman Polanski « La jeune fille et la mort » sorti en 1994. Le film s'ouvre sur la musique de Schubert ;
- La pièce « La jeune fille et la mort » d'Ariel Dorfman ;
- Le roman « La jeune fille et la mort » de François Régis Bastide.

2. Arnold Böcklin (1827-1901) peintre, dessinateur, graphiste et sculpteur suisse.

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.

ADMD - BRUXELLES

« Consultation EOL de fin de vie »

Avenue Eugène Plasky 144/3
à 1030 Bruxelles

La consultation a pour objectif d'informer toute personne qui le désire des possibilités offertes en Belgique pour aménager une vie finissante et, au cas où un(e) patient(e) le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Cette consultation sera assurée par le docteur Michèle MORRET-RAUIS, deux jeudis après-midi par mois.

Il convient de prendre rendez-vous au 02 588 27 85 (les lundi, mardi, jeudi et vendredi entre 9h et 12h ou entre 14h et 17h)

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 par le docteur François Damas est ouverte les vendredis 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 04 321 88 25

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'Équipe 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

CHR de Namur

« Consultation de fin de vie »

Avenue Albert 1er 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 1er 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 et Hôpital Civil de Charleroi
Rue de Gozée 706
à 6110 Montigny-le-Tilleul

Cette consultation est assurée par le Dr Barbara Plehiers.

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 à l'adresse 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

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

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

1. 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.

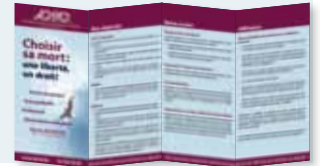


Oyez, Oyez, Chers Membres,

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