

Bulletin
trimestriel
170-171
3^e et 4^e trimestres
2024

VERS L'EXTENSION DE LA
DÉCLARATION ANTICIPÉE
D'EUTHANASIE



p 5

Édito p 1

Au revoir p 2

Nouvelles de l'ADMD p 3

Témoignages p 12

Quiz p 15

Culture p 16

Infos utiles p 19



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Bureau de dépôt - Awans X
Numéro d'agrégation P405097



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
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

Accès en transports en commun

Trams

7 et 25 → arrêt Meiser
ou Diamant
62 → arrêt Meiser

Bus

12, 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

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

Trésorier

Michel de Wasseige

Secrétaire général

Benoît Van der Meerschen

Membres

Mara Barreto
François Damas
Laurent De Siron
Michel Driesen
Grégory Jacques
Marc Mayer
Michel Pettiaux
Johan Puttemans
Andrée Poquet
Paule Roelants
Paul van Oye
Alain Van Kerckhoven

Éditrice responsable

Jacqueline Herremans
Avenue Eugène Plasky 144 bte 3
B-1030 Bruxelles

Table des matières

Édito

1

Nouvelles de l'ADMD

- **Au revoir** - P. Roelants 2
- **Mémorandum de l'ADMD** - J. Herremans 3
- **VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE** 5
Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté - B. Van der Meerschen
Audition de l'ADMD à la Commission de la santé et de l'égalité des chances - J. Herremans
- **Soutenir l'ADMD, un enjeu crucial** - M. Driesen 10
- **Nécrologies en faveur de l'ADMD** - J. Herremans 11

Témoignages

- **La fin du chemin** - A. Chafai 12
- **« Choisir le jour et l'heure, c'est un geste de liberté »** - C. Hessel 12
- **L'euthanasie : liberté ou solution ?** - J. Van Houtvin 13

Quiz 11

15

Culture

- **« La lecture d'un roman jette sur la vie une lumière »** 16
B. Van der Meerschen
- **« Doodgewoon »** - B. Ceuleers 18

Infos utiles

19

Les articles signés n'engagent que leur auteur.

Jacqueline Herremans

© JM Quinet/Reporters



Entre espoir, désespoir et inquiétude

Espoir: enfin, le débat sur l'ouverture de la déclaration anticipée d'euthanasie aux patients atteints de troubles cognitifs a été lancé à la Commission de la santé et de l'égalité des chances de notre chambre des représentants. Il en est largement question dans ce bulletin.

Et dans la société, sauf les habituels opposants, l'on ressent une large adhésion à l'euthanasie et à notre loi. Certes, ceci ne veut pas dire que nous ne nous heurtons pas à l'occasion à des écueils. Je reprends les propos d'une responsable d'une maison de repos qui m'ont particulièrement choquée: «À l'ADMD de militer pour l'ouverture de «lieu de mort» autre qu'hospitalier ou résidentiel». Mais bien sûr, pourquoi ne pas proposer que ce dernier moment de la vie, nous le passions avec les nôtres à la morgue, au cimetière, au crématorium! C'est ignorer le souhait de la grande majorité des personnes de pouvoir vivre cette dernière étape chez elles, dans leur maison ou dans leur chambre de la maison de repos, dans leur milieu familial sans devoir être transférées dans un lieu impersonnel.

En dehors de la Belgique, de plus en plus de juridictions se dotent d'une législation ou à tout le moins ouvrent le débat pour permettre aux hommes et aux femmes de choisir le moment, le lieu, la manière de franchir cette ultime étape de la vie. C'est le cas en Angleterre même si la proposition de loi déposée par la parlementaire Kim Leadbeater peut étonner par son côté très restrictif (<https://bills.parliament.uk/bills/3774>). L'on reviendra sur ce débat prochainement. Mais je n'ose une nouvelle fois aborder les désespoirs des Français...

Désespoir: c'est en ma qualité de coprésidente de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle que j'exprime ce désespoir. En dépit de nos divers appels au secours, la CFCEE ne dispose toujours pas des moyens nécessaires et ce, essentiellement en termes de ressources humaines. En 2003, nous avaient été attribuées

deux secrétaires alors que nous avions à contrôler et à évaluer quelque 300 déclarations par an (exemples: 2004: 304; 2005: 332). Actuellement, nous avons à gérer plus de 300 déclarations par mois et notre staff est toujours composé de... deux secrétaires. Et les membres de la CFCEE ne sont pas épargnés. Chaque semaine, nous recevons quelque 80 déclarations voire plus que nous devons étudier pour la réunion mensuelle. Chaque déclaration nous confronte à des trajets souvent très douloureux. Oserais-je parler de «sacerdoce»? Mais le «dévouement» a ses limites.

Inquiétude: les libertés que nous avons acquises au prix de longs combats ne peuvent être considérées comme coulées dans le béton. Les femmes en ont fait la douloureuse expérience aux États-Unis avec le renversement de la jurisprudence Roe c. Wade en matière d'avortement. Est-ce que cette lame de fond d'un retour de l'intégrisme religieux va frapper également notre petite Belgique? Certes, à l'occasion des débats parlementaires au sujet de l'extension de la déclaration anticipée, je n'ai pas senti une opposition frontale de la part de parlementaires de la NVA, du CD&V voire du Vlaams Belang. Si ce n'est que ces partis ont proposé l'audition d'opposants à l'euthanasie. Ils ont même trouvé des intervenants des Pays-Bas très critiques à l'égard de la loi néerlandaise et encore plus de la loi belge.

Vive le cinéma!

Heureusement, nous pouvons nous tourner vers le 7^{ème} art pour laver notre cerveau d'idées noires. Et l'année 2025 sera riche en sortie de films abordant cette thématique de la fin de vie choisie: «La chambre d'à côté» de Pedro Almodovar, «Le dernier souffle» de Costa Gavras (jeune réalisateur de 92 ans) et «On ira» de Enya Baroux. Soyez attentifs: il se pourrait que des places puissent être proposées par l'ADMD pour l'un ou l'autre de ces films dont nous parlerons plus avant dans le prochain bulletin.



« Il s'agit de dignité. C'est une question de liberté. Je pars en paix ». Paroles du prêtre Ernst Ellinger qui a choisi le suicide assisté en novembre 2024 ainsi que la loi autrichienne le lui permettait <https://longreads.tt.com/herr-ellinger-beschliesst-zu-sterben>.

AU REVOIR

Au revoir Francine



Ta décision de partir ce 8 octobre ne fut pas facile à prendre.

Nous en avons souvent parlé.

Il y avait tes enfants, tes petits-enfants et tes amis, tant de personnes que tu chérissais et qui t'aimaient en retour.

Comment en pourrait-il être autrement, tu n'étais que douceur, gentillesse, discrétion et écoute de l'autre.

C'est le souvenir que tu laisseras auprès de toutes celles et ceux qui t'ont côtoyée à l'ADMD.

Pour certains parmi nous, il y a ce petit quelque chose en plus, de plus personnel : pour Elisabeth, ce sera le parfum de la fleur d'orange, pour Marc, ta super gentillesse, pour Nathalie les bons repas que tu préparais pour tes petits-enfants pendant leurs examens, pour moi ton amitié et ta salade liégeoise.

Comme tu étais belle, ce samedi, lorsqu'Elisabeth et moi sommes venues te dire au revoir, sereine enfin, face à la décision prise.

Tes cheveux d'un blanc lumineux encadraient ton visage souriant et détendu, comme je regrette de ne pas avoir pensé à le fixer sur la pellicule.

Tu resteras dans nos cœurs, chère Francine.

Bon voyage.

Sarah



1,50m, un visage bienveillant et facétieux, un bonnet en laine vissé sur la tête, de grosses chaussures de marche et un sac à dos renfermant quantité de trésors, un lutin a fait son entrée à l'ADMD.

Elle s'appelait Sarah.

Elle nous a quittés le 25 octobre.

Elle fut la plus discrète des volontaires, vous n'avez jamais entendu sa voix lors de vos appels.

Elle préférait œuvrer dans l'ombre.

Toujours d'une bonne humeur communicative, elle entraînait, nos visages s'illuminaient, l'harmonie régnait.

Sarah était la bonté même, ne pensant qu'au confort et au bien-être des autres.

Lors de nos réunions festives ou de travail, elle papillonnait de l'un à l'autre, veillant à ce que personne ne manque de rien.

Inutile de lui proposer notre aide, elle nous rembarrait gentiment, même si nous en avions souvent l'envie, elle avait quand même 89 ans.

Sarah, tu es partie trop vite mais ne dit-on pas que les lutins sont immortels ?

Bon vent, Ghislaine

Ghislaine MAUS - VAN QUATHEM

* Nivelles 18 janvier 1945
† Bruxelles 13 décembre 2024



Sont-ce ces années passées dans l'enseignement ?

Sont-ce ces années passées à sillonner les mers ?

Sont-ce ces presque 20 années passées à l'ADMD, qui t'ont forgé ce caractère bien trempé, sans langue de bois qui en ont impressionné plus d'un ?

Sont-ce elles, qui t'ont donné ce profond désir d'engagement politique et social ou encore.

Sont-ce elles qui t'ont donné le courage d'affronter les événements de la vie et ce, jusqu'à ton dernier combat ?

Bravo !

Tu étais, certes, femme de tête mais aussi femme de cœur quand tu évoquais tes enfants et tes petits-enfants dont tu étais fière et proche ou encore femme de culture et passionnée de lecture.

Tu as largué les amarres, nous t'imaginons, sereine, naviguant dans des eaux tranquilles.



Trois personnalités riches et attachantes que nous avons eu la chance de côtoyer, merci à elles.

■ Paule Roelants

Jacqueline Herremans

© JM Quinet/Reporters



Mémorandum ADMD

Il y a maintenant plus de 20 ans, la Belgique a voté trois lois qui ont eu un impact sur le droit médical en général et sur la fin de vie en particulier: les lois relatives à l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient. Sous la législature précédente, la loi relative aux droits du patient, après une large consultation, a été modernisée, tendant à permettre la coconstruction des décisions médicales en conjuguant autonomie relationnelle du patient et liberté thérapeutique du professionnel des soins de santé. Des outils pour asseoir l'autonomie du patient ont été nommés et définis tels que la déclaration anticipée en matière de traitement et la planification des soins. En revanche, en ce qui concerne l'euthanasie, hors la réforme de 2020 qui a permis de baliser l'exercice de la clause de conscience personnelle du médecin d'une part et d'autre part de rendre la déclaration anticipée d'euthanasie à durée illimitée, les réformes nécessaires en matière d'euthanasie sont restées à quai.

L'on pourrait nous répondre que l'on omet de parler de la loi du 27 mars 2024 qui, tout en étant relative à la numérisation de la justice, comportait un chapitre X portant sur l'euthanasie et ce, en fonction des griefs formulés par la Cour européenne des droits de l'homme et la Cour constitutionnelle. La critique de la CEDH en ce qui concerne l'apparence de non-indépendance de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie a été adéquatement rencontrée par la levée de l'anonymat de la déclaration à adresser à la CFCEE par le médecin qui a posé un acte d'euthanasie. En revanche, l'introduction des sanctions spécifiques requise par la Cour constitutionnelle a quelque peu défiguré la loi de 2002 en prévoyant d'une part des sanctions pénales lourdes pour le non-respect d'une condition essentielle et d'autre part des sanctions pénales pour la condition de procédure de la consultation du ou des médecins et la consultation d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue pour les mineurs.

Quelles sont les revendications essentielles de l'ADMD tant au niveau fédéral que pour les entités fédérées ?

Faire sauter le verrou de la déclaration anticipée d'euthanasie

Le champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie est par trop restreint. Seuls des patients se trouvant en situation de coma « dépassé », sans espoir qu'ils ne puissent jamais redevenir conscients, pourront faire l'objet d'une euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée. Dans le public, existe une très large confusion à cet égard. Nombre de personnes ayant signé une déclaration anticipée s'estiment adéquatement protégées dans le cas où elles perdraient leur capacité de formuler une demande actuelle.

Pour les patients atteints de maladies neurodégénératives affectant leurs capacités cognitives, la reconnaissance de leur demande anticipée leur permettrait de ne pas devoir précipiter leur demande d'euthanasie tant que seule la demande

actuelle peut être prise en considération.

La chose est possible aux Pays-Bas sur la base de la jurisprudence de la Cour de Cassation des Pays-Bas et au Québec sur la base d'une loi entrée en vigueur le 30 octobre 2024. Ces exemples étrangers nous montrent le chemin à suivre d'une demande anticipée, non pas statique, mais bien évolutive en dialogue avec les professionnels de la santé, voire les proches.

Corriger la loi de protection des personnes vulnérables en matière d'administration de la personne

Le Juge de Paix saisi d'une requête pour placer une personne sous administration de la personne doit préciser les actes pour lesquels la personne est déclarée incapable ou non de les accomplir. Le Juge de Paix qui reçoit une attestation médicale déclarant la personne atteinte par exemple de la maladie d'Alzheimer peut être incité à lui retirer la capacité de demander une euthanasie. Dès lors, la possibilité d'exercer ce choix est supprimée, personne d'autre que le patient ne pouvant demander l'euthanasie.

Depuis 2018, alors que précédemment le Juge de Paix pouvait également déclarer la personne incapable d'exercer ses droits du patient, ce sont désormais aux professionnels des soins de la santé d'en juger. Par analogie avec l'exercice des droits du patient, il s'agirait de laisser aux professionnels de soins de la santé la responsabilité d'estimer la capacité de la personne d'exercer ce droit de demander l'euthanasie.

Reconnaître l'euthanasie comme un soin à part entière

En pratique, l'euthanasie est bel et bien considérée comme l'ultime soin, un soin à part entière. Il avait été proposé de l'intégrer dans la définition des soins à l'occasion de la réforme de droits du patient... en vain. Rattrapons ce faux pas!

Dans le même ordre d'idée, il s'agirait d'inscrire dans la nomenclature de l'INAMI l'acte d'euthanasie. Les budgets ont été prévus sur la base des dispositions financières de la loi euthanasie.¹ Ceci aussi pour reconnaître l'implication de ces médecins qui œuvrent pour l'humanisation de la fin de vie.

Permettre l'accès à l'euthanasie dans toutes les institutions de soins

Le législateur en 2020 a fait un pas en ce sens en confirmant que la clause de conscience est personnelle et non institutionnelle. Ceci n'est cependant pas suffisant. En effet, des institutions de soins dont la direction est opposée à ce choix de fin de vie contournent ce principe en s'assurant que leurs médecins sont tous opposés à l'euthanasie. Il faudrait prévoir la possibilité pour tout patient de pouvoir exercer de manière effective son droit à ce

1 CHAPITRE V/1. - Dispositions financières.

Art. 13/1. Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, prévoir une indemnité pour le médecin qui réalise l'euthanasie.

Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des ministres, fixer le montant, les conditions et les modalités de cette indemnité, ainsi que les règles pour le paiement de cette indemnité.

Art. 13/2. Les coûts pour les indemnités sont portés en compte de l'objectif budgétaire annuel global de l'assurance soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité.

choix de fin de vie en permettant par exemple à un médecin externe de poser cet acte. Cet accès devrait être rendu possible dans toute institution bénéficiant de fonds publics, à savoir toutes les institutions de soins qui relèvent de la sécurité sociale.

Dans le même ordre d'idées, il s'agirait de s'assurer de la neutralité des soignants et du respect par eux, au-delà de leurs propres convictions, des volontés des patients.

Revoir les sanctions pénales introduites par la loi du 27 mars 2024

À terme, il s'agira de sortir l'euthanasie du champ pénal. Mais il faut bien reconnaître que d'aucuns considèrent encore l'euthanasie comme une transgression, comme une exception justifiant que l'on ne retienne pas l'incrimination d'homicide volontaire. D'où la lourdeur des sanctions pénales retenues pour le non-respect d'une des deux conditions essentielles (affection médicale ou souffrance), l'absence d'une demande volontaire, réitérée, bien réfléchie, sans pression extérieure restant dans le droit pénal commun, soit pour faire court, le meurtre.

Le législateur a également prévu contre toute logique une infraction pénale dans le chef du médecin qui pose l'acte d'euthanasie pour un manquement à la procédure de consultation.

Renforcer la formation aux questions de fin de vie dans le cursus universitaire ou des hautes écoles

Actuellement, à titre d'exemple, la faculté de médecine de l'ULB ne consacre que 10h00 de cours aux questions de traitements de la douleur, aux soins palliatifs et à l'eutha-

nasie. Former les professionnels de la santé à l'accompagnement des personnes en fin de vie devrait s'inscrire dans les priorités.

Certes, en cette matière, plusieurs offres de formation continuée existent. Entre autres, le cycle de formation EOL soutenu par l'ADMD.

Répondre aux revendications de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie.

Réalisation du formulaire électronique (travail commencé depuis 2014), renforcement du staff, etc. figurent parmi les recommandations de la CFCEE.

La CFCEE représente un maillon essentiel dans le dispositif de notre loi. Pour réaliser ses tâches, il faut lui donner les moyens en valorisant également les membres qui acceptent cette mission.

VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

Benoît Van der Meerschen



Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté

« Pour moi, l'important, c'est d'ajouter de la vie aux années mais pas des années à la vie »
(Jacques Brotchi, audition du 4 décembre 2024)

Dans le dernier éditorial de notre Bulletin, je conclusais en formulant l'espoir que notre représentation politique puisse effectuer le travail pour lequel elle a été investie de notre confiance.

Depuis plusieurs semaines, avec la proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue d'étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté, force est de constater qu'au sein de la Commission Santé et Égalité des chances de la Chambre des représentants, ce travail s'accomplit.

Et c'est heureux car il est opportun qu'une législation aussi essentielle que notre loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie évolue et corresponde au plus près à l'évolution de notre société. Pas de « pente glissante »¹ mais la volonté de toujours permettre à chacun de poser ses choix, en toute liberté.

L'objet de la proposition de loi en débat, à savoir étendre la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes devenues incapables d'exprimer leur volonté, n'est pas neuf. Mais il demeure complexe.

Il est dès lors opportun à la fois de prendre le temps et d'écouter. Comme l'indiquait déjà Jacques Brotchi, auteur en son temps d'une proposition de loi sur ce thème, dans nos colonnes en 2013: « j'ai

seulement attendu que les auditions en lien avec le sujet se déroulent car c'est une matière si délicate que je voulais que ma proposition de loi soit la plus complète possible. J'ai donc voulu tenir compte de l'avis de ces experts pour nuancer au mieux ma proposition. De manière générale, dans ma vie, j'ai toujours écouté. Ce qui ne signifie pas que je sois influençable mais je considère que je ne suis pas détenteur de la Vérité. Et donc j'écoute, je ne fonce pas tête baissée et je prends en considération les avis qui me semblent pertinents »².

Et des avis, pertinents ou moins, il y en a eu lors de ces auditions. Médecins, juristes, associations, ... C'est un défilé fort instructif qui se présente ainsi depuis plusieurs semaines aux membres de la Commission précitée.

Si la grande salle Yourcenar peut parfois donner le sentiment de rangs clairsemés, les députés présents sont fidèles de semaine en semaine. Plusieurs d'entre eux sont clairement fort concernés par le sujet et questionnent inlassablement.

A l'analyse, nos députés auront au moins évité un premier écueil, à savoir éviter que le débat, circonscrit par l'objet de la proposition de loi, ne tourne à une remise en question du principe même de l'euthanasie. Si les opposants à l'euthanasie pinaillent comme toujours sur les mots et concepts, tentant d'instil-

ler le doute chaque fois que c'est possible³, ils ne viennent pas pour autant polluer le débat dans la même ampleur que lors du vote de la possibilité d'une euthanasie pour un mineur. En l'espèce ici, c'est la déclaration anticipée qui se retrouve plutôt dans le collimateur de certains⁴ même si, chiffres à l'appui, les euthanasies réalisées sur la base d'une déclaration anticipée sont en réalité fort peu nombreuses (« en 2020-2021, la Commission a reçu 31 déclarations d'euthanasie sur la base d'une déclaration anticipée, ce qui correspond à moins de 1 % des euthanasies déclarées sur cette période »⁵ ...).

Notre présidente, Jacqueline Herremans, elle, a très vite cadré le

3 <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/etendre-l-euthanasie-aux-personnes-devenues-incapables-d-exprimer-leur-volonte-aperçu-des-auditions-autour-d-une-proposition-de-loi-controversee-2314.html>

4 On peut relever à titre d'exemple: « La question se pose aussi de savoir si une déclaration anticipée d'euthanasie respecte vraiment la volonté du patient dont le consentement ne sera plus requis au moment de l'acte d'euthanasie » (<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/etendre-l-euthanasie-aux-personnes-devenues-incapables-d-exprimer-leur-volonte-aperçu-des-auditions-autour-d-une-proposition-de-loi-controversee-2314.html>).

5 https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/10_rapport-euthanasie_2020-2021-fr_1.pdf, p.17.

1 <https://www.ktotv.com/video/00309096/euthanasie-une-pente-glissante>

2 Bulletin n°130, « L'euthanasie au Sénat depuis près d'un an: premier bilan par Jacques Brotchi », p.13.

VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

véritable enjeu lors de sa prise de parole: «des médecins vous l'ont dit au cours d'auditions précédentes: pour des personnes souffrant de démences évolutives, c'est parfois trop tôt, souvent trop tard».

Face à ce constat, revenir aux principes et à un minimum de simplicité est sans doute nécessaire.

Les auditions actuelles en témoignent, on peut à l'évidence discuter longtemps de concepts médicaux et de l'évolution de la science - à raison d'ailleurs - mais il est bon aussi de revenir à cette idée, peut-être «subversive» pour certains, d'un être humain maître de ses choix et de son destin jusqu'au bout. D'une personne qui décide et assume ses responsabilités qui, en définitive, ne sont pas du ressort d'un médecin. Bref, à chacun de déterminer où il met le curseur, et ce en toute liberté.

Le processus législatif est aujourd'hui en cours, nul n'ignore cependant que son sort est aussi lié au résultat des négociations de l'éventuelle future majorité fédérale «Arizona». Et donc aux multiples et classiques vétos du CVP - CD&V comme aux marchandages inévitables qui structurent ce genre d'accord.

Pourtant, ainsi que l'indiquait lors de son audition Jacqueline Herremans, «modifier la loi en permettant de s'appuyer sur une déclaration anticipée permettrait de ne pas devoir précipiter une demande d'euthanasie dans la crainte que l'on passerait une frontière difficile à définir, celle qui fera que l'on perd notre capacité d'être entendu. Tous les patients développant une maladie de démence ne rédigeront pas une demande anticipée. Tous les médecins ne seront pas disposés à poser cet acte qui ne sera jamais banal sur la base d'une demande anticipée. Permettre cependant la possibilité de la reconnaissance d'une demande anticipée permettra aux patients de profiter le plus loin possible de la vie». N'est-ce pas là l'essentiel ?

Jacqueline Herremans

© JM Quinet/Reporters



Audition de l'ADMD à la Commission de la santé et de l'égalité des chances

Un mot au sujet de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - ADMD

Son origine, sa fondation

Des hommes, des femmes issus d'horizons différents ont fondé en 1982 l'ADMD (www.admd.be). Leur préoccupation: sans nier les progrès incontestables de la médecine, leur volonté était que les patients puissent se réapproprier les décisions médicales, tout au long de leur vie et tout particulièrement en fin de vie. Un outil a été créé pour permettre aux membres de coucher sur papier leurs volontés: le testament de vie.

Une des caractéristiques de l'ADMD est l'implication de médecins dans cette association. C'est ainsi que pendant de longues années, le docteur Yvon Kenis l'a présidée et que par la suite, son ami Marc Englert, a veillé à faire entendre la voix des médecins d'une part mais aussi la voix des patients qui demandaient à pouvoir bénéficier de l'euthanasie. Yvon Kenis, oncologue, accompagnait quotidiennement ses patients dans leur lutte contre le cancer du poumon. Il arrivait cependant un jour où certains de ses patients, sachant le combat perdu, lui demandaient de poser ce soin ultime, l'acte par lequel il était possible de mettre fin à leurs souffrances et de quitter ce monde, sereinement, entouré de leurs proches. De passer

de la mort solitaire, très souvent dans une chambre d'hôpital, les soignants hésitant encore à franchir la porte, à une mort solidaire, au milieu des siens, après avoir pu selon la vieille expression avoir mis ses affaires en ordre, dire au revoir aux amis, crever un vieil abcès et se réconcilier avec un ami.

2002, après le vote de l'euthanasie, la fin de l'ADMD ?

Vous pourriez penser que l'ADMD avait atteint ses buts en 2002, grâce au vote de ces trois lois fondamentales: la dépénalisation de l'euthanasie, l'accès universel aux soins palliatifs et les droits du patient. Ceci me permet d'ailleurs de souligner qu'il ne peut y avoir d'opposition entre soins palliatifs et euthanasie. Des euthanasies se déroulent dans des unités de soins palliatifs. Les soins palliatifs, dans leur définition, parlent bien de l'autonomie de la personne. Et c'est d'ailleurs un leitmotiv que l'on retrouve dans ces trois lois: l'autonomie de la personne. Pas une autonomie abstraite, mais bien une autonomie relationnelle, alimentée par les apports des autres. C'est tellement vrai en ce qui concerne les droits du patient dont la loi a été révisée en 2024. Cette actualisation a permis notamment d'inscrire dans la loi deux outils importants pour le respect de l'autonomie du patient: la déclaration anticipée relative aux traitements et la planification anticipée des soins.

VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE



Comme vous pouvez le constater, l'ADMD n'a pas mis fin à ses activités en 2002. Le travail est loin d'être achevé tant en ce qui concerne la mise en application de ces trois lois que la nécessaire amélioration.

En ce qui concerne l'application de la loi relative à l'euthanasie et ses obstacles

Il y a des voix, y compris au sein de ce parlement qui revendiquent une évaluation de la loi relative à l'euthanasie. Je partage totalement cette idée. Mais pas n'importe quelle évaluation. Depuis des années, la CFCEE inscrit dans ses recommandations une étude scientifique portant sur TOUTES les décisions médicales, en ce compris l'euthanasie, en ce compris les refus d'euthanasie. Il existe en effet des détournements de la clause de conscience, pourtant revue en 2020 afin de mettre des balises à l'exercice de cette clause. Que

dire de la direction de cette MRS qui s'est opposée à l'euthanasie d'un de ses résidents, refusant qu'un médecin vienne poser cet acte dans la chambre, LE domicile de ce patient ? Il habitait dans cette résidence depuis 15 ans et la directrice a refusé de le saluer alors qu'il s'en allait à l'hôpital pour pouvoir mourir ainsi qu'il le souhaitait, sereinement, sans douleur.

Services rendus par l'ADMD

À la consultation de fin de vie de l'ADMD, les médecins reçoivent en général les patients qui se sont heurtés à des fins de non-recevoir de la part de leurs soignants. Ce n'est pas toujours net, la clause de conscience n'est pas toujours invoquée de façon non équivoque. Mais entretemps, ces patients ne reçoivent pas d'information claire. C'est un des services que l'ADMD offre sans nécessairement le limiter à ses membres. Il faut

également ajouter l'aide à la rédaction des déclarations anticipées.

L'ADMD soutient également le Forum EOL (acronyme de End of life) composé de médecins qui acceptent d'intervenir dans les processus d'euthanasie comme médecins consultants. Chaque année, est organisé un cycle de formation destiné principalement aux médecins. Il y est question bien entendu du cadre juridique proposé par ces trois lois -euthanasie-droits du patient-soins palliatifs, des aspects médicaux mais aussi de la communication sans oublier une approche philosophique. Ceci met d'ailleurs l'accent sur le manque de formation tant dans les facultés de médecine que dans les hautes écoles.

VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE



Et la déclaration anticipée d'euthanasie ?

L'ADMD avait salué l'introduction dans la loi de 2002 de la déclaration anticipée, reconnaissance en quelque sorte du testament de vie. Si ce n'est que nos testaments de vie abordaient de plus larges thématiques et permettaient à la personne qui le rédigeait d'introduire des notes personnelles. La déclaration anticipée d'euthanasie telle que conçue par le législateur de 2002 est un document fermé, empreint de formalisme (contresigné par deux témoins dont l'un ne peut avoir un intérêt matériel au décès du déclarant). La seule ouverture est la possibilité de désigner une ou plusieurs personnes de confiance. À noter que la personne de confiance ne représente pas le patient mais joue, en quelque sorte, le rôle de son porte-voix alors qu'il ne peut plus s'exprimer.

Champ d'application : de l'inconscience

La formulation de la déclaration anticipée nous faisait espérer qu'il aurait pu être possible de pratiquer l'euthanasie pour un patient atteint de troubles cognitifs. Que dit la loi : le patient, outre qu'il est atteint d'une affection grave et incurable,

doit être inconscient et sa situation doit être irréversible eu égard à l'état actuel de la science. Je me souviens d'une amie, atteinte d'une tumeur au cerveau, qui avait accepté des traitements (une intervention chirurgicale au cerveau) avec la promesse de son médecin que si elle devait être affectée de troubles cognitifs par la suite, ne lui permettant plus de confirmer sa demande, il pratiquerait l'euthanasie. Est-ce que ce médecin aurait risqué des poursuites s'il avait tenu sa promesse et aurait posé ce geste alors que sa patiente ne se serait pas trouvée dans une situation de coma dépassé ? Car c'est bien l'interprétation qui a été donnée pour ladite inconscience irréversible/ se trouver dans une situation de coma dépassé, un coma dont on ne sortira jamais sauf peut-être pour se retrouver à l'état d'éveil non-répondant, appelé plus communément état végétatif.

Or, interrogez les personnes qui remplissent les déclarations anticipées d'euthanasie. Ils vous répondront qu'elles sont rassurées, que dans l'hypothèse où elles développeraient, ce qui nous effraie tous, une maladie type Alzheimer, leur médecin pourrait s'appuyer sur leur déclaration anticipée.

J'ai perdu tout espoir que l'on en revienne au sens commun de l'inconscience irréversible. Certes, que l'on ne vienne pas me dire qu'il faut comprendre cette notion au sens médical. Les médecins vous donneront diverses définitions de l'inconscience. Et que l'on ne se tourne pas du côté du droit : vous trouverez également diverses applications de la notion de capacité, sans compter que nous pouvons juridiquement être considérés comme en capacité de poser certains actes et pas d'autres. Une personne peut être placée sous administration des biens et garder sa capacité pour exercer ces droits du patient.

Nécessité d'ouvrir le droit à demander l'euthanasie de manière anticipée

Des médecins vous l'ont dit au cours d'auditions précédentes : pour des personnes souffrant de démences évolutives, c'est parfois trop tôt, souvent trop tard. Le témoignage d'Hugo Claus nous le rappelle, lui qui a fait le choix de précipiter sa demande, craignant de passer de l'autre côté du miroir.

La situation frise l'absurde lorsque le patient a pris la précaution de rédiger une déclaration anticipée de traitements en précisant qu'il refuse à titre d'exemples l'alimentation artificielle, la mise sous respirateur, la dialyse, éventuellement les médicaments en cas d'insuffisance cardiaque, les antibiotiques pour soigner une infection, etc. dès lors qu'il a perdu ses capacités cognitives. En vertu de la loi relative aux droits du patient, les médecins devront respecter ces refus de traitements, refus qui mèneront le patient progressivement à la mort, et devront veiller à lui prodiguer des soins de confort voire recourir à la sédation profonde et continue. Mais,

VERS L'EXTENSION DE LA DÉCLARATION ANTICIPÉE D'EUTHANASIE

pas question de pratiquer une euthanasie alors que c'était la volonté du patient.

Je donne le conseil à des personnes qui m'interrogent à ce sujet d'ajouter une phrase dans leur déclaration anticipée relative aux traitements: «dans l'hypothèse où je ne serais plus en mesure de formuler une demande d'euthanasie en raison d'atteintes à mes capacités cognitives, je souhaiterais que l'euthanasie soit pratiquée. À défaut, j'indique les refus de traitements que j'entends voir respecter.». Certes, dans l'état actuel de la loi, ce souhait d'obtenir l'euthanasie peut être considéré comme n'ayant pas de base légale. Mais souvenons-nous de nos anciens testaments de vie avant les lois de 2002. Ils n'avaient pas non plus de base légale mais ils se sont révélés utiles pour l'aide à la décision de professionnels de la santé travaillant dans les soins intensifs. Et la loi relative aux droits du patient a reconnu la légalité des déclarations anticipées de refus de traitements, de manière implicite en 2002 et de manière expresse en 2024.

Certes, il ne faut pas jeter le bébé avec l'eau du bain. Même si les cas d'euthanasie sur la base de la déclaration anticipée demeurent rares, il est important de garder cette possibilité. Songeons notamment à des personnes victimes d'un accident (roulage, sportif, domestique) qui se retrouvent dans une situation de coma dépassé.¹

¹ À remarquer que cette solution n'est guère possible aux Pays-Bas. Partant du principe que le patient n'éprouve pas de souffrances s'il se trouve dans une situation de coma dépassé, les Pays-Bas n'ont pas prévu la possibilité de recourir à l'euthanasie dans cette hypothèse.

Quelles sont les solutions à envisager ?

Il s'agirait, me semble-t-il, de distinguer les deux cas de figure d'inconscience: soit la situation médicale du patient se trouvant en coma dépassé, soit celle du patient qui, atteint de troubles cognitifs, n'est plus en mesure ni de formuler une demande active, ni de confirmer sa demande antérieure.

Ainsi serait clarifiée la notion d'inconscience et ceci permettrait de mettre fin aux malentendus à propos de la déclaration anticipée d'euthanasie.

D'autres juridictions ont donné une réponse à ce dilemme: les Pays-Bas et le Québec

Aux Pays-Bas, la loi n'a pas été modifiée, celle-ci prévoyant dans son texte initial la possibilité d'une demande écrite anticipée. À la suite d'une décision judiciaire confirmée par la plus haute instance de juridiction en 2020, il a été confirmé qu'un médecin pouvait pratiquer une euthanasie sur la base d'une demande anticipée et que la loi n'imposait pas au médecin d'obtenir confirmation de son patient de sa demande d'euthanasie avant de poser l'acte. Il est à noter que le médecin qui acceptera de poser l'acte respectera tous les critères de prudence repris par la loi. Ce n'est qu'après s'être concerté avec les professionnels de la santé qui suivaient le patient à l'époque où il a écrit sa demande, avec ceux qui l'ont suivi par après, avec les proches tout en poursuivant les entretiens avec le patient le plus loin possible, que le médecin posera cet acte.

Au Québec, la solution est passée par une réforme législative entrée en vigueur le 30 octobre 2024. Les critères sont très stricts. Un point important: la demande est écrite par le

patient se sachant atteint d'une maladie qui affectera progressivement ses facultés cognitives.

Que ce soit précisé par la loi ou par les bonnes pratiques médicales, tant au Québec qu'aux Pays-Bas, la demande anticipée n'est pas un document figé et se module en fonction de l'évolution de la maladie, des souhaits du patient, etc.

La solution des Pays-Bas me paraît la voie à suivre. Notre loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie propose un cadre en retenant les conditions essentielles qui sont rencontrées par le respect des conditions de forme et de procédure. Chaque cas est particulier sans compter que la demande d'un patient atteint d'une maladie symptomatique ne sera pas appréhendée de la même manière que celle d'un patient atteint de troubles psychiatriques. Tout ne peut être prévu dans la loi.

Cela étant, il s'agirait que la demande anticipée d'euthanasie dans l'hypothèse d'un patient présentant des troubles cognitifs soit la plus claire possible, que ce patient puisse préciser ce qui pour lui représente des souffrances. Pour les patients ayant obtenu l'euthanasie sur la base d'une demande actuelle, en dehors des douleurs, souffrances physiques, l'on retrouve l'évocation de souffrances psychiques telles que la perte d'autonomie (exemple: dépendre des autres jusqu'aux soins d'hygiène), la perte de dignité (pas la dignité ontologique mais son propre sentiment à propos de situations indignes), le désespoir (demain sera pire qu'aujourd'hui). À cela, s'ajoute aussi pour le futur de personnes atteintes de démence la probabilité qu'un jour elles ne reconnaîtront plus les leurs, qu'elles ne communiqueront plus avec le monde extérieur, qu'il n'y aura plus

d'échanges ni dans un sens, ni dans l'autre, qu'elles manifesteront de l'agressivité, qu'elles seront sans cesse anxieuses.

Parallèlement à cette demande anticipée, la planification anticipée des soins permettra de cheminer avec le patient, en tenant compte de ses souhaits, conceptions et de l'évolution de sa situation médicale en impliquant, s'il le souhaite, ses proches.

Conclusion

Notre loi relative à l'euthanasie a permis à de nombreuses personnes de pouvoir faire ce choix d'une mort programmée. Plus que de mort (que connaît-on de la mort), il est question du mourir, de s'épargner des souffrances tant morales que physiques, d'épargner aussi aux proches d'assister impuissants à une existence faite de douleurs et de souffrances, ayant perdu tout sens.

Mais il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'une décision difficile à prendre. Modifier la loi en permettant de s'appuyer sur une déclaration anticipée permettrait de ne pas devoir précipiter une demande d'euthanasie dans la crainte que l'on passerait une frontière difficile à définir, celle qui fera que l'on perd notre capacité d'être entendu. Tous les patients développant une maladie de démence ne rédigeront pas une demande anticipée. Tous les médecins ne seront pas disposés à poser cet acte qui ne sera jamais banal sur la base d'une demande anticipée. Permettre cependant la possibilité de la reconnaissance d'une demande anticipée permettra aux patients de profiter le plus loin possible de la vie.

Michel Driesen, DPO ADMD



Soutenir l'ADMD, un enjeu crucial



En tant que membre adhérent, nous bénéficions d'un certain nombre de services en contrepartie d'une cotisation annuelle de 23€ (10€ pour les cotisations réduites et 40€ pour les cotisations des non-résidents): information, conseil, accompagnement, documents de demande anticipée, vérification et archivage des documents complétés, bulletins abordant les questions en lien avec la fin de vie.

Le montant global des cotisations ne couvre cependant pas, et de loin, les dépenses de fonctionnement de l'association. Fort heureusement, dons et legs permettent de combler l'écart.

L'ADMD a joué un rôle clé au cours des débats qui ont mené au vote de la loi de dépenalisation de l'euthanasie il y a bientôt un quart de siècle.

Est-ce à dire qu'aujourd'hui toutes les questions sont réglées? Certainement pas, il reste de nombreux points pour lesquels des adaptations et des avancées restent à obtenir. Entre autres:

- Faire sauter le verrou de la demande anticipée d'euthanasie (pouvoir tenir compte de la demande anticipée d'une personne qui est reconnue ne plus être capable de formuler une demande actuelle en raison, par exemple, d'une démence évolutive)
- Renforcer la formation aux questions de fin de vie dans les cursus universitaires ou des hautes écoles
- Rappeler la règle de neutralité des professionnels de la santé
- Reconnaître l'euthanasie comme un soin à part entière
- Légaliser l'euthanasie

Pour ces raisons, soutenir l'ADMD est un enjeu crucial. Plus il y a d'adhérents, plus grand est le poids de l'ADMD dans ses démarches et plus importants sont les moyens financiers disponibles pour les mener à bien.

Comment pouvons-nous manifester notre soutien à la cause défendue par l'ADMD:

Jacqueline Herremans

- Tout d'abord, même dans le cas où l'on estime avoir reçu tous les services attendus, en continuant d'être membre de l'association en s'acquittant de la cotisation annuelle de 23€ (représentant un peu moins de 2€ par mois) (10€ pour les cotisations réduites et 40€ pour les cotisations des non-résidents)(*)
- Ensuite en étant ambassadeur de l'ADMD (**) et en invitant à se faire membre les proches, les amis et les connaissances qui adhèrent à la cause.
- Et enfin, pour ceux qui en ont les moyens, en faisant un don unique ou répété, même modeste, à l'association (***)

(*) Faire un ordre permanent sur base annuelle est un moyen simple de se mettre à l'abri d'un oubli lors de la réception du bulletin qui mentionne sur l'étiquette de l'adresse que la cotisation est échue (mention «cotisation» avec nom, prénom, numéro de membre en communication)

(**) Sur simple demande au secrétariat, des dépliants de l'ADMD peuvent être envoyés aux membres pour en faire la diffusion; ces dépliants peuvent aussi être téléchargés à partir du site internet de l'ADMD (<https://www.admd.be/soutenir/diffuser/>)

(***) A partir d'un montant de 40€ (hors cotisation) le don est fiscalement déductible (mention «don» avec nom, prénom, numéro de membre en communication et numéro de registre national)

Compte bancaire: BE26 2100 3911 7829 de ADMD Belgique ASBL

Un message de Ralph, vieux compagnon de lutte: « Jacqueline, je suis en soins palliatifs. J'ai entamé le chemin pour l'euthanasie. Est-ce que tu peux venir me voir? » Papyrus (soins palliatifs Brugmann): Ralph m'accueille avec un grand sourire, nous parlons du passé et du présent. Ralph me demande si l'ADMD bénéficie de la déductibilité des dons. À ma réponse positive, Ralph enchaîne: « Je mettrai l'ADMD sur ma nécrologie ». Ralph a tenu sa promesse. Mais la mort lui a joué un dernier tour: elle est venue un matin avant l'euthanasie. Salut, Ralph, nous t'aimions bien et encore merci pour ce dernier geste en faveur de l'ADMD.

La Lumière brille même dans l'obscurité la plus profonde

Suzanne Pironet, sa compagne ;
Sarah Coeckelberghs et Valérie A. Morsi, sa fille et sa belle-fille ;
Alex Parry, Laurent Dery et Michael Laermann, ses beaux-fils ;
Marie Dierickx, Lukas et Lena Laermann, ses petits-enfants ;
Astrid Coeckelberghs-Dinis, sa sœur ;
Alain Dinis, son neveu et sa compagne Carole Cerles ;
Annika Charoud, sa nièce, son mari Jean-Marc Charoud et leurs enfants Alexia et Hugo ;
Antonio Dinis, son beau-frère ;
Les familles apparentées et ses fidèles amies et amis,



Ont la profonde tristesse de vous faire part du décès de

Monsieur

Ralph COECKELBERGHS

Citoyen du monde, de nationalité belgo-cap-verdienne, d'origine suédoise,
né le 24 avril 1944 et décédé le 8 décembre 2024 à Bruxelles.

La cérémonie d'hommage se déroulera au crématorium de Bruxelles
avenue du Silence, 61 à 1180 Uccle

Le vendredi 13 décembre 2024 à 12h30

Réunion au crématorium à 12h15

La dispersion des cendres se fera dans l'intimité familiale.

Les personnes qui désirent exprimer leur sympathie peuvent faire un don à l'Association pour le Droit de mourir dans la dignité (ADMD) compte : BE26 2100 3911 7829 avec la mention « en mémoire de Ralph Coeckelberghs ».

Correspondance : coeck.ralph@gmail.com

Pompes funèbres générales de Belgique – chaussée d'Alsemberg, 19 – 1060 Saint-Gilles – tél. 02 537 05 64

A la mémoire de l'Autre, qui un jour a décidé sereinement et en paix d'échanger son costume baigné de douleurs contre le smoking sublime de la dignité, afin de prendre place dans le train vers son orient éternel.

À Noëla

LA FIN DU CHEMIN

*La fin du chemin approche,
À chaque jour que je coche,
C'est une fin en soi
Qui se rapproche de moi.
Une inévitable décision
Dont je me dénude, je fais ici confession
Passé du rêve à la réalité
Que j'avais avec espoir tant redoutée
Finir ces douleurs qui sont miennes.
Je vais maintenant apaiser ma coquille
Et conclure là, abrégeant mes souffrances en vrille.
La sortie de cette pénible prison
Qu'est mon corps sans joie, envie ni saisons
Moi, l'ÊTRE humain, martyr exsangue,
Captif de mon univers qui tanguent.
Que mon passage vers mon orient éternel, ma mort soit douce
Est le vœu qui me pousse.
Je ne demande nulle charité, nulle absolution
Mais juste respect, une lueur d'empathie, un grain de compassion
Après, ce qui adviendra de moi
Se situe en Justice dans la dignité de la Loi
L'ENFER, croyez-moi, n'est pas après
Je l'ai vécu avant, dedans et de près
Qu'importe le Jugement des Hommes
Puisque je ne suis de moi déjà qu'un Fantôme.*

Ali

Symposium

Samedi 5 octobre 2024

CHR de la Haute Senne
Ecaussinnes



Jacqueline Herremans & Ali Chafai

Christiane Hessel



© Véronique Vercheval

« Choisir le jour et l'heure, c'est un geste de liberté »

« Je me suis posé la question : mon geste est-il une trahison à l'égard de ceux que j'aime et qui m'aiment ?

Pour moi, cela représente un geste de liberté, de conviction, de sérénité et de réaction à l'égard de la pusillanimité de la France au regard de la mort assistée, autorisée dans nombre de pays voisins. La société est en pleine évolution. On vit aujourd'hui trop vieux et mal, au-delà du supportable.

Je me sens l'âge de partir, avant d'être un poids pour les autres et la société.

C'est un droit de disposer de soi-même. Une évolution positive. Plusieurs pays voisins l'ont compris, dans un esprit de progrès et de respect de l'autre. Il s'agit d'une évolution positive et d'un acte de libération.

Je remercie la Belgique, qui me permet d'accomplir ce geste et de disposer de ma vie.

Je remercie les médecins et amis qui m'accompagnent dans cette quête de liberté.

C'est un geste de véritable amitié, de tolérance et de conviction.

En France, il existe des militants qui se battent pour qu'enfin la loi évolue. Il en est grand temps – et j'espère que cela se fera dans un esprit de tolérance et de respect. »

Jeanine Van Houtvin, volontaire à l'ADMD



L'euthanasie : liberté ou solution ?

Lors d'une prestation de volontaire au sein de l'ADMD, j'ai reçu un appel d'un médecin me demandant si un membre de l'association pouvait aller voir un de ses patients afin de faire signer les documents de demande anticipée d'euthanasie.

Ce patient se trouvait dans une maison de repos à Uccle. J'ai pris contact avec le patient afin de fixer un rendez-vous. Nous avions prévu de nous retrouver dans le hall d'accueil.

Quelques jours plus tard, je me suis rendue dans cet établissement. J'ai trouvé dans le hall d'accueil un jeune homme en chaise roulante et ne pouvant apparemment pas beaucoup bouger.

Il voulait que nous allions dans sa chambre pour parler de sa demande afin de ne pas ébruiter sa volonté.

Arrivée là, j'ai trouvé une chambre remplie d'appareils médicaux mais aussi une cage avec un magnifique perroquet vert. C'était son compagnon de vie.

C'est là aussi qu'il m'a raconté son parcours.

Michel S. est atteint de la maladie de Werdnig-Hoffmann, une amyotrophie spinale infantile sévère, qui est une pathologie d'origine génétique (autosomique récessive). Elle débute avant l'âge de 6 mois et se caractérise par l'absence d'acquisition de la station assise.

Michel est né ainsi, il souffre de cette maladie avec une paralysie des 4 membres. Il peut juste bouger quelques doigts, ce qui lui permet d'utiliser un smartphone. Il ne peut pas amener la nourriture ou la boisson à sa bouche... Il doit faire appel aux infirmières.

Il a été soigné par sa grand-mère pendant de longues années. C'est elle qui lui a acheté ce magnifique perroquet.

Mais voilà, sa grand-mère est décédée. Celle-ci avait laissé un certain montant afin que Michel dispose de soins appropriés. Mais le père de Michel est passé par là, a vidé le compte dont objet pour partir vivre en Italie avec sa compagne.

Michel, qui a maintenant 35 ans, se retrouve dans une maison de repos du CPAS avec son perroquet pour compagnon. Son seul ami fidèle, Jacques, vient régulièrement le voir.

Ne pouvant signer les documents, son médecin nous a remis un certificat attestant de son impossibilité d'écrire.

Je remplis donc les documents avec lui tout au long de cette conversation.

Très touchée et émue par cette situation, j'en parle le soir à mon compagnon.

Nous décidons de retourner régulièrement voir Michel afin qu'il puisse bénéficier d'un peu plus de visite.

Sa sœur ne vient quasiment plus le voir. Plus de nouvelles du père. Sa mère se trouve dans un établissement psychiatrique et ne peut se déplacer.

Nous sympathisons, buvons un verre ensemble (en fait je lui donne à boire.). Il aime son petit verre de vin ou de bière et sa petite cigarette... ses seuls petits plaisirs !

Il nous raconte qu'il a voulu entrer dans les ordres mais que cela lui a été refusé. Il n'a pas souhaité développer davantage ce point. Mais cela a été un tournant dans sa vie. Il s'est alors tourné vers l'église satanique.

Et puis, un jour, on vient lui enlever son perroquet qui dérange les autres pensionnaires de la maison de repos. C'est un coup fatal qu'on lui porte. Il ne veut plus vivre et demande qu'on entame les démarches pour l'euthanasie.

Il nous donne ses dernières volontés :

- Il veut être incinéré et pas entermé ;
- Il veut que nous prévoyions un dîner avec certains membres du personnel, son ami Jacques, la sœur et la mère de celui-ci, sa sœur, mon compagnon et moi-même ;
- Il souhaite un repas africain (concocté par la maman de Jacques) ;
- Il demande de mettre une nappe noire et des bougies noires sur la table ;
- Il demande qu'une partie de ses cendres soient versées en Californie, sachant que mon compagnon et moi voyageons aux Etats-Unis régulièrement ;

Témoignages

- Il souhaite la lecture de passages de la bible satanique et la diffusion de certaines chansons. Il me demande par ailleurs de commander des lentilles oculaires de couleur blanche afin qu'il puisse les mettre pendant le dîner mais ces demandes-là sont refusées par la maison de repos.

Comme il dépend du CPAS, il n'est en principe pas possible d'être incinéré (coûts trop élevés) sauf s'il fait enregistrer sa demande à la commune comme « dernières volontés ».

Mon compagnon prend en charge les contacts avec la commune car Michel ne peut pas se déplacer à la maison communale. Deux employés communaux viendront à la maison de repos pour prendre note de cette requête.

Ensuite, Michel fixe une date pour l'organisation de ce repas et de sa demande d'euthanasie.

Nous nous retrouvons donc quelques semaines plus tard autour d'une table recouverte d'une

nappe noire sur laquelle se trouvent quelques bougies noires. Sont présents : son ami accompagné de sa sœur et de sa maman, la sœur de Michel, trois membres du personnel, la directrice de la maison de repos, mon compagnon et moi-même. Tout cela se passe dans la bonne humeur en échangeant des moments de la vie de Michel.

Après ce temps, le docteur nous demande de passer dans la chambre de Michel afin de procéder à la piqûre fatale. Michel nous demande à tous de rester près de lui pendant qu'il s'endort. Tout le monde accepte sauf sa sœur.

Et voilà que Michel s'endort paisiblement...

Nous repartons silencieux et émus par cette cérémonie que nous garderons toute notre vie dans notre cœur.

La crémation a bien eu lieu mais il n'y a pas eu de cérémonie (toujours vu les coûts). Les cendres ont été remises à son ami, comme il l'avait demandé.

Nous avons réalisé les quelques demandes qui ont été refusées lors d'une réunion avec son ami Jacques.

Nous nous sommes rendus au domicile de Jacques afin de lire les passages de la bible satanique, passages qui tenaient à cœur à Michel. Nous avons écouté les chansons demandées et avons récupéré un petit pot de cendres afin de les déposer en Californie.

Comme promis, nous avons répandu, en septembre dernier, les cendres précitées dans le Golden State en souhaitant, à Michel, qu'il repose en paix.

Nous garderons de Michel l'image d'un jeune homme intelligent, instruit, courageux, plein d'humour et même souriant malgré sa pathologie.



« Recherche témoignages. Que vous ayez connu une belle histoire de mort choisie d'un de vos proches ou qu'en revanche, le chemin a été parsemé d'embûches, envoyez-nous vos récits. ».



Quiz 11

Le dernier de l'année. Je vous le fais à la douce, sans trop de réflexion.

Une seule question (qui n'en est pas une) mais d'importance :

Comment faire pour compléter le plus correctement possible mes déclarations ?

- a) Lire attentivement les notices explicatives qui les accompagnent, elles sont longues parce que complètes, prenez le temps de les étudier ;
- b) Consulter notre site, rubrique: foire aux questions ;
- c) Nous appeler ou prendre rendez-vous, par téléphone, avec un(e) volontaire. Si vous n'avez pas trouver réponse à vos questions en a et b. Petit rappel, si vous ne trouvez pas de témoins, nous pouvons l'être pour vous.

Place au jeu

- 1) L'Arbre et la graine

Quelqu'un meurt, et c'est comme des pas qui s'arrêtent.

Mais si c'était un départ pour un nouveau voyage ?

Quelqu'un meurt, et c'est comme un arbre qui tombe.

Mais si c'était une graine germant dans une terre nouvelle ?

Quelqu'un meurt, et c'est comme une porte qui claque.

Mais si c'était un passage s'ouvrant sur d'autres paysages ?

Quelqu'un meurt, et c'est comme un silence qui hurle.

Mais s'il nous aidait à entendre la fragile musique de la vie ?

Qui est l'auteur de ce texte ?

- 2) Une statue qui prononce ces mots: «Ceux qui ont connu les nourritures célestes ne touchent plus aux mets corrompus des mortels! Viendras-tu diner avec moi? »

Le séducteur accepte et se voit entraîner en enfer.

De quelle œuvre sont extraites ces paroles et qui en a composé la musique ?

- 3) Mon premier est un apôtre

Mon deuxième est entre la naissance et la mort

Mon troisième est une conjonction

Mon tout arrive juste une fois par année

- 4) **Rébus**



- 5) Mon premier est le contraire de « mauvais »

Mon second on en fait 1 dans son mouchoir pour ne pas oublier ;

Mon troisième la Comtesse de Ségur en a écrit les mémoires ;

Mon quatrième se voit qualifier de « pic » ou de « péninsule » en littérature.

Mon tout : je vous la souhaite.

Réponses

- 1) **Benoît Marchon** (né en 1950) est auteur, journaliste et scénariste de BD. Ce poème, extrait de « *Passer la mort* », exprime l'idée que la mort n'est pas une fin, mais plutôt le début d'une nouvelle vie.
- 2) **Mozart a composé « Don Juan » en 1787.**
- 3) **Janvier**
- 4) **Mortalité**
- 5) **Bonne année !**



Quelques invitations à lire de Benoît Van der Meerschen



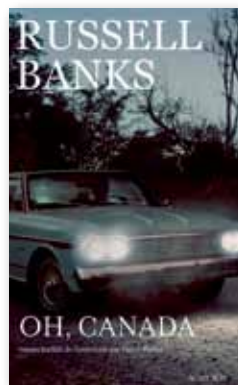
« La lecture d'un roman jette sur la vie une lumière »¹

L'avocat Henri Leclerc est décédé il y a peu. Dans son autobiographie², vaste panorama de décennies de la vie sociale, politique et judiciaire de la France, il concluait ainsi : *« je sais que c'est pour moi l'heure du couchant, et je pense aux soirs de mon enfance dans ce Limousin où mes aïeux ont trimé pour survivre. Là-bas, au-dessus du bois des Echelles, de l'école de mes grands-parents et de l'église en granit sans clocher, le ciel orangé vire au rouge. Quelques filets sombres s'y étirent : sans doute va-t-il pleuvoir demain. C'est l'heure de se coucher, mais je sais que dans quelques heures, de l'autre côté, sur la montagne de Gaudaix, précédée par les lueurs fugitives de l'aube, l'aurore aux doigts de rose triomphera de la nuit. Je crois au matin ».*

Si je reste allergique au mot « croire », l'idée de la transmission martelée par cet alerte nonagénaire ne peut que séduire. Sans doute est-ce aussi pour cela que la fin du chemin, avec ce qui parfois l'accompagne (la maladie, la souffrance), ne cesse d'inspirer auteurs et artistes.



9 mois³ est un récit touchant du temps qui passe lorsque la maladie de l'autre prend, petit à petit, tout l'espace. Après pas mal d'années et avec finesse, Philippe Garnier décrit cette vie suspendue où *« tout est devenu rituel »* et se raidit : *« tout doit être fait comme il faut, just so. Je sais que cela lui cause autant de peine qu'à moi, autant d'épuisement »*. Une épreuve acceptée par l'auteur avec une lucidité au scalpel *« parce (qu'il) la (sentait) traverser le pire des enfers. Pour quelqu'un qui détestait tant dépendre des autres, cela devait être l'horreur »*. Mais avec un courage qu'il admire et une volonté de savourer la vie jusqu'au bout. Pour elle dont il évoque les *« excursions culinaires (qui) se terminaient souvent mal, à genoux devant les cuvettes (...) mais elle était contente, elle prenait les inconvénients comme le prix à payer pour s'accrocher à la vie normale »*. Pour lui aussi qui veille jalousement à ces derniers moments ensemble : *« juste à nous deux. Les aiguilles tournaient, pas question de partager »*.



Russel Banks a eu une production littéraire fameuse. **Oh, Canada⁴** n'est sans doute pas son roman le plus célèbre mais, dans le récit qu'il y fait de la vie de l'un des personnages principaux, Fife, les passages dédiés à sa fin, ses doutes et ses peurs, illustrent avec justesse ce que tout militant de l'ADMD qui accompagne une personne en fin de vie entend au quotidien. Sur la maladie, la mort et leurs paradoxes :

- *« Outre la terreur de mourir, il veut aussi que prenne fin la douleur (...) Pourtant, il ne veut pas qu'elle cesse, pas plus qu'il ne souhaite la fin de ses souvenirs (...) Sa douleur et ses souvenirs confirment que son existence se poursuit ».*
- *« Tout ce qu'il connaît, tout ce dont il se souvient, tout ce qu'il a fait et n'a pas fait va disparaître d'ici quelques jours, voire quelques heures, comme s'il n'avait jamais existé (...) Les souvenirs qu'ont de lui d'autres personnes persisteront certes un moment (...) mais pas les souvenirs qu'il a, lui. A la seconde même où son corps cancéreux arrêtera le fonctionnement de son cerveau, ses souvenirs s'évaporeront ».*

Puis, reste également, lancinante, toujours présente, la question de l'acceptation : *« Fife a toujours su qu'il était humain, que tous les humains sont mortels, qu'il est donc mortel lui aussi (...) Pourtant, jusqu'à maintenant, il a toujours été incapable de se l'appliquer à lui-même, à Léonard Fife, à cet être humain particulier ».*



Pour Semezdin Mehmedinovic, c'est différent. Lui, il devait être mort. Il y a réchappé⁵. Il a gagné un répit et décide de revenir à l'essentiel : l'écriture. L'écriture avec un roman inspiré de son histoire : **le matin où j'aurais dû mourir**. Une mort qui, si elle n'est pas déjà là, traverse tout le récit qui, très vite, se structure autour d'un départ. Un départ vers là où tout a commencé. Avec

1 Louis Aragon.

2 Henri Leclerc, La parole et l'action, Fayard, 2017.

3 Philippe Garnier, 9 mois, Editions de l'Olivier, 2024.

4 Russell Banks, Oh, Canada, Actes Sud, 2022.

5 Semezdin Mehmedinovic, Le matin où j'aurais dû mourir, Le bruit du monde, 2022.

son fils, il embarque dans une voiture et part sur les routes car « vagabonder, cela signifie se confronter à une vérité toute simple, salutaire: le monde est plus grand que moi! » Mais avant comme après cette quête du retour (complexe et qui ne le laissera pas indemne⁶), il y a l'hôpital. Il n'ignore pas que ce dernier l'a sauvé, il est néanmoins « d'avis que les hôpitaux devraient signer la convention de Genève et respecter au pied de la lettre toutes ses dispositions » et surtout s'emporte « pourquoi est-ce que l'écriture des médecins sur les ordonnances est toujours illisible? ». Parti de l'idée qu'il était intouchable (« c'est le genre d'accidents qui arrive aux autres, pas à moi ») pour en arriver à l'idée qu'« il faut bien que la dégénérescence commence par quelqu'un », Semezdin Mehmedinovic n'en demeure pas moins un savoureux optimiste plein d'esprit: « A l'hôpital (...), j'ai vu au service d'oncologie deux malades amoureux, un homme et une femme, s'embrasser passionnément, et leurs bonbonnes d'oxygène en métal se cognaient en résonnant ».



Nicolas Menet⁷, lui, est un buldozer, un hyper-actif qui embrasse la vie et le monde. Il l'écrit: « je n'ai (...) aucune conscience que la vie ne tient qu'à un fil. J'ai l'impression que je suis inébranlable et éternel, comme habité par un sentiment de toute puissance (...) ». Un cancer du cerveau particulièrement agressif va cruellement se charger de lui rappeler le caractère fragile de ce fil. S'ensuit alors le parcours de sa déchéance progressive qui est l'objet exclusif⁸ de son livre **Faire le deuil de soi**. Ses séjours à l'hôpital le laissent dans un désarroi complet:

- « Je suis devenu un patient, un objet de l'institution hospitalière: réveil à 6 heures, petit déjeuner à 8 heures, déjeuner à midi, dîner à 18 heures, prise de tension et température cinq fois par jour ».
- Cela passe d'abord par une dépersonnalisation orchestrée par l'institution hospitalière, puis par une accumulation de frustrations dont je n'ai pas du tout l'habitude, moi citoyen choyé par la société de consommation qui ne m'a pas du tout préparé à rompre avec ma liberté individuelle. Je ne suis pas du tout armé pour vivre une telle histoire ».

6 « Les meilleures photographies sont toujours celles que l'on n'a pas prises. Et c'est bien comme cela. Tout n'a pas besoin de finir en photo. Le plus important doit rester dans les souvenirs ».

7 Nicolas Menet, Faire le deuil de soi, Editions du Cherche-Midi, 2023.

8 Complexe de deviner quelles sont, de façon générale, ses opinions, il demeure discret à ce sujet.

- « (...) un sentiment d'exaspération lié à cet inconfort permanent, à ces intrusions du personnel dans ma chambre, à ces repas dont je ne décide pas les menus, à ces odeurs qui m'incommodent, sans parler des moments d'attente et de frustration comme je n'en ai jamais connu de toute ma vie ».
- « J'ai compris qu'en me laissant porter par les médecins et par l'institution, les protocoles, les programmations de soins et d'injection, j'ai petit à petit été dépossédé de mon libre arbitre ».

Nicolas Menet se sent dépossédé de lui-même et tout amplifie son sentiment de déclassement: « à leurs yeux, je deviens un malade (...). Pour moi qui ai toujours été celui qui mène la barque, la force de proposition, celui sur lequel on peut s'appuyer, c'est un nouveau changement d'identité profond ». Cette image de lui-même l'insupporte et, pourtant, elle s'impose aussi dans le regard des autres, « blessure importante qu'il faut surmonter » pour faire **le deuil de soi**: « je me rends compte que, désormais, une personne extérieure non informée me verra d'abord comme quelqu'un de malade avant de voir celui que je suis ».

La critique du milieu hospitalier est sévère car Nicolas Menet en attendait beaucoup. Pour lui, l'hôpital, « c'est la mise en œuvre concrète de notre principe suprême d'égalité. L'hôpital public ne discrimine pas; il te soigne, qui que tu sois, d'où que tu viennes ».

Toute cette description semblait ne pouvoir qu'amener Nicolas Menet à plaider pour que son pays, la France, légifère enfin en faveur de l'euthanasie. Cependant, ce plaidoyer ne viendra pas.



La volonté d'autonomie et la liberté de choix poussées au paroxysme sont en revanche totalement au rendez-vous du livre de Lionel Shriver **A prendre ou à laisser**⁹. Un roman dont on se demande aux pages septante et suivantes comment il va pouvoir continuer et qui, au fil des chapitres suivants, reprend vie inlassablement et laisse la place à l'imagination la plus débridée au pouvoir. De l'art de préparer (ou pas) sa sortie, surprenant et terriblement humain.

9 Lionel Shriver, A prendre ou à laisser, Belfond, 2023.



Enfin, comment ne pas terminer cette courte recension avec **Le Murmure** ? Christian Bobin va mourir. Il le sait. Et n'ignore pas que son état se détériore, rapidement.

Alors, il fait comme il a fait toute sa vie : il écrit. Jusqu'au bout¹⁰. Sur ce monde où il a l'impression d'être « *le dernier homme à écrire des lettres. Il en faut bien un* ». Sur les inégalités (« *Si seulement on pouvait s'occuper des malades et des pauvres comme leurs majordomes s'occupent des riches* ») qui l'amènent à écrire cyniquement que « *si tu connais l'adresse d'un rosier sans épines, ne me la donne pas. Je sais déjà qu'il est faux* ». Sur la mort aussi qu'il finit par voir comme une délivrance : « *je n'aime pas les faire-part. Pourquoi nommer untel, frère de ? Pourquoi, dans un dernier feuillet, se rendre ? Le prisonnier s'est évadé, c'est tout* ». Alors certes, l'ouvrage est un peu décousu, paradoxal bien souvent mais sincère tout le temps. Et finalement non dépouillé d'un certain optimisme lorsqu'il écrit : « *je suis au bout du langage. La poésie n'est rien, l'écriture n'est rien, la musique n'est rien. Mais ce qui n'est rien ignore la mort. Les larmes et les sourires sans cause survivent à la fin du monde. On va vers des jours extraordinaires* ». Acceptons-en l'augure et écoutons ce murmure.

Barbara Ceuleers

« Doodgewoon »

Éditions Ertsberg, 2024



« Le 23 novembre 2020, mon grand héros, mon cher papa, est décédé. Début 2019, on a constaté chez lui, octogénaire, l'Alzheimer. Immédiatement après le diagnostic, il a dit de manière très décidée qu'il voulait l'euthanasie, une fois le temps venu » : ainsi commence le livre de la journaliste Barbara Ceuleers, *Doodgewoon*, paru en 2024.

Le titre proprement dit est quelque peu ambigu ; « *Doodgewoon* » pourrait se traduire en français par « simple comme bonjour, banal »¹. Cependant, lorsque le mot est traduit littéralement, il signifie « simple comme la mort ». L'intérêt du lecteur est augmenté par le sous-titre :

« *Euthanasie van Alzheimer tot Zelfbeschikking* », à traduire comme « Euthanasie, de l'Alzheimer à l'autodétermination ». Le lecteur attentif pourrait être intrigué par l'eschatologie induite par les mots « Alzheimer » et « Zelfbeschikking » (autodétermination). Autrement dit : de A à Z. S'agit-il d'un lexique sur l'euthanasie ? Certes non. Le ton est donné avec les premières phrases mentionnées d'introduction.

Le livre se présente comme un récit personnel tout en soulevant quelques questions éthiques fondamentales qui trouvent leur apogée à la fin. Pourquoi ce père tant aimé d'une fille unique a-t-il dû prendre cette décision ontologique radicale – et anticipée – alors qu'une vie de qualité était encore possible ? Cette décision sur sa propre fin de vie, prise en gardant l'autodétermination comme liberté ultime, se voit imposée par le temps. En effet, la loi ne prévoit pas l'application de l'euthanasie lorsqu'un patient perd la capacité de la demander. Le patient doit donc laisser venir l'annihilation de son désir préétabli auparavant. Ce livre offre le point de vue d'une journaliste, mais plus encore celui d'une femme dont le père souffrait d'une maladie qui le menait irrémédiablement vers le moment où il ne pourrait plus exprimer son souhait de bénéficier d'une euthanasie. Or son père ne voulait pas devenir un poids pour ses proches.

Il ouvre le débat sur l'extension de la déclaration anticipée d'euthanasie pour des patients atteints de maladies neurodégénératives telle que la maladie d'Alzheimer.

■ Johan Puttemans

10 Christian Bobin, *Le murmure*, Gallimard, 2024.

1 Dictionnaire Kramers Français-Néerlandais. Rédaction sous la direction de drs. H. Coenders. Trente-neuvième édition. 1996, Elsevier. (p. 776)

Consultations « fin de vie »

N'hésitez pas à consulter le site internet : www.admd.be/information/consultations-concernant-la-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.

Bruxelles

ADMD

« Consultation EOL de fin de vie »

Avenue Eugène Plasky 144 bte 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) patiente le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Cette consultation est assurée par les docteurs Michèle MORRET-RAUIS et Jean-Louis DE VICQ, deux jeudis après-midi par mois et par le docteur Michel ROLAND, deux vendredis matin par mois.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)2 588 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 A. 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 +32 (0)2 477 30 35 entre 8h et 16h

HÔPITAUX IRIS SUD (SITE MOLIÈRE)

« Consultation de fin de vie »

Rue Marconi 142 à 1190 Bruxelles

La consultation a pour objectif d'informer toute personne qui le désire des possibilités offertes en Belgique pour aménager une vie finissante, recevoir un deuxième avis, envisager les décisions de soins de vie ou de refus de traitements. Au cas où un(e) patiente suivi(e)/hospitalisé(e) à Molière le souhaite, l'accompagnement dans le processus de demande d'euthanasie est possible.

Cette consultation est assurée par le docteur Bernard HANSON, Docteur en philosophie, option Bioéthique, le lundi après-midi.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)2 432 81 26

Consultation supprimée à partir du 1^{er} novembre 2024

WATERMAEL – BOITSFORT

« Consultation de fin de vie »

Rue du Loutrier 54 à 1170 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) patiente le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Cette consultation est réservée aux résidents belges et est assurée par la doctresse Bernadette TISSOT. L'envoi préalable d'un dossier médical est souhaitable.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)475 32 45 83

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 +32 (0)78 05 01 55

Liège

CHR DE LA CITADELLE

« Consultation sur la fin de vie »

Boulevard du 12^e de Ligne 1 à 4000 Liège

Une consultation assurée par le Dr François DAMAS les vendredis après-midi et une consultation assurée par le Dr Geoffrey DUBOIS un jeudi sur deux sont ouvertes 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 +32 (0)43 21 88 25 les mardi et vendredi de 8h00 à 12h30 et de 13h00 à 16h00 et le mercredi de 14h00 à 16h00.

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 +32 (0)43 66 81 92

Namur

CHR DE NAMUR

« Consultation de fin de vie »

Avenue Albert 1^{er} 185 à 5000 Namur

Cette consultation est assurée par la doctoresse Giulia ZANDONA.

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

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)81 72 75 14

CHU UCL NAMUR SITE DE DINANT

« Consultation de fin de vie »

Rue Saint Jacques 501 à 5500 Dinant

Consultation organisée pour les patients en fin de vie afin de leur proposer et expliciter toutes les possibilités de soins, en ce compris l'euthanasie.

Cette consultation est assurée par le Dr Benoît PIRET, le vendredi matin.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)82 21 21 57

Hainaut

RÉSEAU HUMANI CHARLEROI (Hôpitaux André Vésale, Léonard de Vinci, Marie Curie et Vincent Van Gogh)

Consultation sur le site Marie Curie

Chaussée de Bruxelles 140
à 6042 Charleroi
ou

Consultation sur le site Vésale

Rue de Gozée 706
à 6110 Montigny-le-Tilleul

Ces consultations sont assurées par la doctoresse Barbara PLEHIERS.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)71 92 25 11 (en précisant « Consultation de fin de vie de la doctoresse Barbara Plehiers, 1^{er} rendez-vous »)

CHR Haute Senne (Site Le Tilleriau) à Soignies

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 +32 (0)67 34 84 50

CHWAPI (Site IMC) à Tournai

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

Chaussée de Saint-Amand 80
à 7500 Tournai

Celle-ci a comme objectif de répondre aux questions que les patients ou leurs proches se posent sur leur fin de vie: soins palliatifs, déclarations anticipées, euthanasie, etc. Le tout, dans le cadre des lois de 2002 sur les Droits du Patient et sur l'Euthanasie. Attention, il ne s'agit pas d'une consultation clinique de la douleur, ni d'une consultation de gestion de symptômes.

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

Cette consultation est assurée tous les mardis, entre 14h et 16h (au 4^{ème} étage du site IMC) par le Dr Jean-Michel DELPERDANGE.

Il convient de prendre rendez-vous via le call-center au +32 (0)69 33 30 00

Luxembourg

PROVINCE de LUXEMBOURG

« Consultation de fin de vie »

Route de Saint-Hubert 39 à 6953 Masbourg

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) patiente le souhaite, de l'accompagner dans le processus de demande d'euthanasie.

Cette consultation est réservée aux résidents belges et est assurée par la doctoresse Bernadette TISSOT. L'envoi préalable d'un dossier médical est souhaitable.

Il convient de prendre rendez-vous au +32 (0)475 32 45 83

Antennes régionales

■ Ath - Lessines - Enghien

M^{me} Myriam Wauters

Permanence téléphonique

les lundi et mercredi
de 13h à 17h
+32 (0)476 81 56 52
myriam.wauters@admd.be

Sur rendez-vous

Maison de la Laïcité
Cour Jean Zuallart 6 bte 1
7800 Ath

■ Brabant Wallon

M^r Jean-Pierre Baland

Permanence téléphonique

du lundi au vendredi de 14h à 18h
+32 (0)475 42 54 20
jean-pierre.baland@admd.be

■ Brabant Wallon Centre

M^{me} Brigitte Kevers

+32 (0)474 59 89 39
brigitte.kevers@admd.be

■ Brabant Wallon Ouest

M^{me} Anne-Marie Vanderborght

+32 (0)472 25 37 15
annemarievdb.admd@gmail.com

■ Charleroi

M^{me} Michèle Deloyer

Rue Goor 40
6061 Montignies-sur-Sambre
+32 (0)472 25 37 08

■ Comines - Mouscron - Tournai

M^{me} Bernadette Biset

+32 (0)472 31 28 94
bernadette.biset@admd.be

Permanences

les lundis matin sur rendez-vous
Maison de la Laïcité de Mouscron, Comines,
Estampuis
Rue de Bruxelles 45
7700 Mouscron

M^r Luc Pirson

+32 (0)494 57 30 42
luc.pirson@admd.be

■ Esneux-Ferrières, vallées d'Ourthe-Ambève

M^{me} Nelly Henrotin

Rue Joseph Waleffe 9 à 4130 Tilff
+32 (0)4 360 79 77 – +32 (0)494 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
+32 (0)472 25 72 82

M^{me} Claudine Nottet

+32 (0)479 49 05 96
claudine.admd@gmail.com

M^{me} Martine Vanvoorden

+32 (0)472 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
4020 Liège

M^r Ivan Lanotte

+32 (0)497 34 03 79
ivan.lanotte@admd.be
4020 Liège

■ Luxembourg

M^{me} Michette Satinet

Rue des Rogations 78
6870 Saint-Hubert
+32 (0)61 61 14 68

M^{me} Michelle Hesbois

6600 Bastogne
+32 (0)497 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

+32 (0)477 34 44 50
eliane.driesen@admd.be

■ Namur

M^{me} Catherine Wauters

Permanence téléphonique

le lundi de 9h à 12h
+32 (0)476 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

■ Namur Ouest

M^r Roland Gelbgras

Permanence téléphonique

le mardi de 9h30 à 11h30
+32 (0)472 25 32 65
roland.gelbgras@admd.be

■ Spa - Verviers - Waremme

M^{me} Geneviève Bartholomé

+32 (0)479 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

Associations sœurs d'expression néerlandophone

LEIF (Levens Einde Informatie Forum)

J. Vander Vekenstraat 158 à 1780 Wemmel - +32 (0)78 15 11 55 – info@leif.be - www.leif.be

Recht op Waardig Sterven (RWS)

Van de Wervestraat 2A - B-2060 Antwerpen - Tél.: +32 (0)3 272 51 63 - info@rws.be - www.rws.be

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

Genre: H F Autre

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

N° registre national -

(indiqué au verso de la carte d'identité)

Date de naissance

Lieu de naissance

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

L'envoi de ce formulaire signé implique l'acceptation que les informations saisies soient traitées par l'ADMD dans le cadre des services rendus à ses membres.

En raison des exigences du RGPD concernant la durée de conservation des données à caractère personnel, au terme de dix années de cotisation non payée, l'ADMD supprimera définitivement vos coordonnées de la base de données ainsi que les éventuels documents archivés qui vous concernent (ce qui n'invalide bien sûr pas les formulaires en votre possession).

Plus d'information sur la politique de confidentialité de l'ADMD, conforme au RGPD, est disponible sur le site internet www.admd.be/presentation/rgpd/ ou sur un document à demander au secrétariat.

Co-résident(e)

Genre: H F Autre

Nom de naissance

Prénom

Adresse

N° Bte

CP Localité

Pays

N° registre national -

(indiqué au verso de la carte d'identité)

Date de naissance

Lieu de naissance

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

L'envoi de ce formulaire signé implique l'acceptation que les informations saisies soient traitées par l'ADMD dans le cadre des services rendus à ses membres.

En raison des exigences du RGPD concernant la durée de conservation des données à caractère personnel, au terme de dix années de cotisation non payée, l'ADMD supprimera définitivement vos coordonnées de la base de données ainsi que les éventuels documents archivés qui vous concernent (ce qui n'invalide bien sûr pas les formulaires en votre possession).

Plus d'information sur la politique de confidentialité de l'ADMD, conforme au RGPD, est disponible sur le site internet www.admd.be/presentation/rgpd/ ou sur un document à demander au secrétariat.

Cotisation

Déclarations anticipées

Appel au renouvellement de votre cotisation annuelle!

Merci d'effectuer le paiement de votre cotisation le plus tôt possible dans l'année civile. Ceci est vital pour que votre association puisse agir.

Membre résidant en Belgique: 23€ /membre

Une cotisation réduite est accordée aux étudiants, demandeurs d'emploi, BIM et OMNIO, sur demande écrite avec attestation: 10€

Membre résidant à l'étranger: 40€ /membre

Les chèques ne sont pas acceptés en Belgique.

Pour vérifier votre statut de cotisation: lorsque vous recevez le bulletin, soyez attentif à la mention indiquée sur l'étiquette de l'adresse en-dessous de votre (vos) n° de membre. Si vous lisez «Attention! dernière cotisation payée: 2023», il est temps de payer les cotisations 2024 et 2025. Si vous lisez «Attention! dernière cotisation payée: 2024», il est temps de payer la cotisation 2025. Et si vous lisez «Cotisation payée: 2025» ou «Cotisation payée: 2026», vous êtes en ordre.

L'indication précise de votre (vos) nom(s), prénom(s) et numéro(s) de membre en communication du formulaire de virement nous est d'une aide précieuse pour l'encodage.

Pour rappel, votre virement papier doit être exclusivement remis à votre établissement bancaire, mais surtout pas à l'ADMD!

L'ADMD vérifie et enregistre tant votre déclaration anticipée de refus de traitements que votre déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

Pour rappel, les administrations communales enregistrent uniquement la déclaration anticipée relative à l'euthanasie.

Si vous le désirez, faites-nous un don: à partir de 40€ hors cotisation, il est fiscalement déductible.

(info: déductible à 45% et limité à 10% des revenus annuels)

Merci à tous ceux qui nous ont déjà apporté leur soutien.



Handtekening(en) Signature(s) Unterschrift(en)

OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT ORDRE DE VIREMENT ÜBERWEISUNGSAUFRAG

Bij invulling met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje. Si complété à la main, n'indiquer qu'une seule MAJUSCULE ou un seul chiffre noir (ou bleu) par case. Beim Ausfüllen mit der Hand ein GROSSBUCHSTABE oder Zahl in schwarz (oder blau) pro Feld.

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst / Date d'exécution souhaitée dans le futur / Gewünschtes Ausführungsdatum in der Zukunft

Bedrag / Montant / Betrag EUR CENT

Grid for date and amount entry

Rekening opdrachtgever (IBAN) Compte donneur d'ordre (IBAN) Konto des Auftraggebers (IBAN)

IBAN grid

Naam en adres opdrachtgever Nom et adresse donneur d'ordre Name und Adresse des Auftraggebers

Name and address grid

Rekening begunstigde (IBAN) Compte bénéficiaire (IBAN) Konto des Begünstigten (IBAN)

IBAN grid with pre-filled: BE 26 21 00 39 11 78 29

BIC begunstigde BIC bénéficiaire BIC Begünstigten

BIC grid with pre-filled: G E B A B E B B

Naam en adres begunstigde Nom et adresse bénéficiaire Name und Adresse des Begünstigten

Name and address grid with pre-filled: ADMD BELGIQUE ASBL avenue Eugène Plasky 144 bte 3 BE 1030 BRUXELLES

Mededeling Communication Mitteilung

Grid for communication entry

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.

Agenda

Jeudi 27 mars à 18h00

Conférence-échange

« Choisir ma fin de vie »

organisée par **la commune de Woluwé-Saint-Lambert** présentée par **Michel Driesen**, *administrateur de l'ADMD*

Avenue Paul Hymans 2 à 1200 Woluwé-Saint-Lambert

Entrée gratuite - Réservation obligatoire

Contact et inscription : 02 774 35 43 ou fase.cmd@woluwe1200.be



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.

