



Fin de vie : libre ou pas?



Le devoir de non abandon, les principes de solidarité, de dignité et d'humanité ne sont les propriétés d'aucune association, d'aucun mouvement spécifique. Cette brochure, fruit de la collaboration entre la Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, l'Equipe de Soutien en Soins Palliatifs à domicile Delta, la Plate-forme de Soins Palliatifs de l'Est francophone, l'Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental, le Centre d'Action Laïque de la Province de Liège et l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité en est l'heureuse démonstration. Elle s'adresse à vous, simplement parce que vous êtes un être humain.



Introduction

Ces dernières années, l'approche de la fin de vie a fortement évolué. Les structures de soins se sont multipliées, le cadre légal entourant les pratiques en fin de vie s'est étoffé et la démarche palliative s'est professionnalisée. Ces changements s'inscrivent dans la voie du progrès tout en générant dans le même temps de la complexité. Aussi, il n'est pas toujours facile de se positionner lorsque que l'on est atteint d'une maladie grave incurable, chronique ou aiguë, frappé par le handicap ou la grande dépendance.

La fin de vie d'une personne n'est jamais un événement anodin. Elle appartient à celui ou à celle qui la vit : c'est une expérience radicalement singulière.

Nous devons tous mourir un jour, c'est dans l'ordre des choses. Pourquoi ne pas prendre le temps de réfléchir, dès à présent, au sens que nous voulons donner à notre vie, aux traces que nous voulons laisser, à la manière dont nous souhaitons partir... ? Cette brochure se propose de soutenir la réflexion du lecteur en l'aidant à se réapproprier des notions essentielles comme la liberté, l'autonomie, la responsabilité, le choix éclairé, le temps, le respect,...

S'il y a bien une chose dont nous sommes certains c'est qu'un jour nous allons mourir...



La condition humaine

Qu'est-ce que la vie ?

"C'est l'ensemble des phénomènes (nutrition, assimilation, croissance, reproduction...) communs aux êtres organisés et qui constituent leur mode d'activité propre, de la naissance à la mort."

Le Petit Larousse

Qu'est-ce que la mort ?

"C'est la cessation complète et définitive de la vie."

Le Petit Larousse



L'être humain se sait mortel et se rêve immortel

"Le Soleil ni la mort ne peuvent se regarder en face."

La Sentence, Héraclite

Notre instinct de survie nous permet souvent d'affronter les difficultés, de dépasser nos limites, de lutter contre les épreuves telles que la maladie, la perte d'un être cher... Mais personne ne peut indéfiniment résister, survivre. Un jour, notre vie s'arrêtera.

Même si l'on se sait mortel, c'est difficile, voire impossible, de se représenter sa propre mort, de faire le deuil de soi-même. Ainsi, toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable pourra au soir de sa vie, continuer d'avoir des désirs et peut-être même de faire des projets...



Savons-nous entendre ces désirs ?

Comment se mettre à l'écoute de nos désirs ?



La mort reste une énigme pour l'homme.

"A la fin il faut mourir, et c'est la seule fin qui nous soit promise.

Y penser toujours, ce serait y penser trop. N'y penser jamais, ce serait renoncer à penser."

André Comte-Sponville

La mort relève de l'inconnu...

Pourtant, elle surviendra inévitablement. Là est notre seule certitude.

Il peut être difficile de parler ouvertement de la mort et d'autant plus de notre propre mort.

Pourquoi ne pas l'évoquer quand tout va bien ?



Avons-nous déjà essayé de parler de la mort avec nos proches, notre médecin? Comment nous la représentons-nous ? Qu'imaginons-nous pour nous-mêmes ? Que refuserions-nous à tout prix pour notre fin de vie ?



L'homme est un être de liens

"L'homme libre ne pense à aucune chose moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie."

Spinoza

De nos jours, l'individu revendique la liberté personnelle, tout en craignant l'abandon et la solitude. Nous avons besoin d'être pris en considération, d'être reconnu dans nos souhaits et dans nos craintes par ceux qui nous entourent pour faire face à ce que nous devons bien, en définitive, traverser seul : la mort.

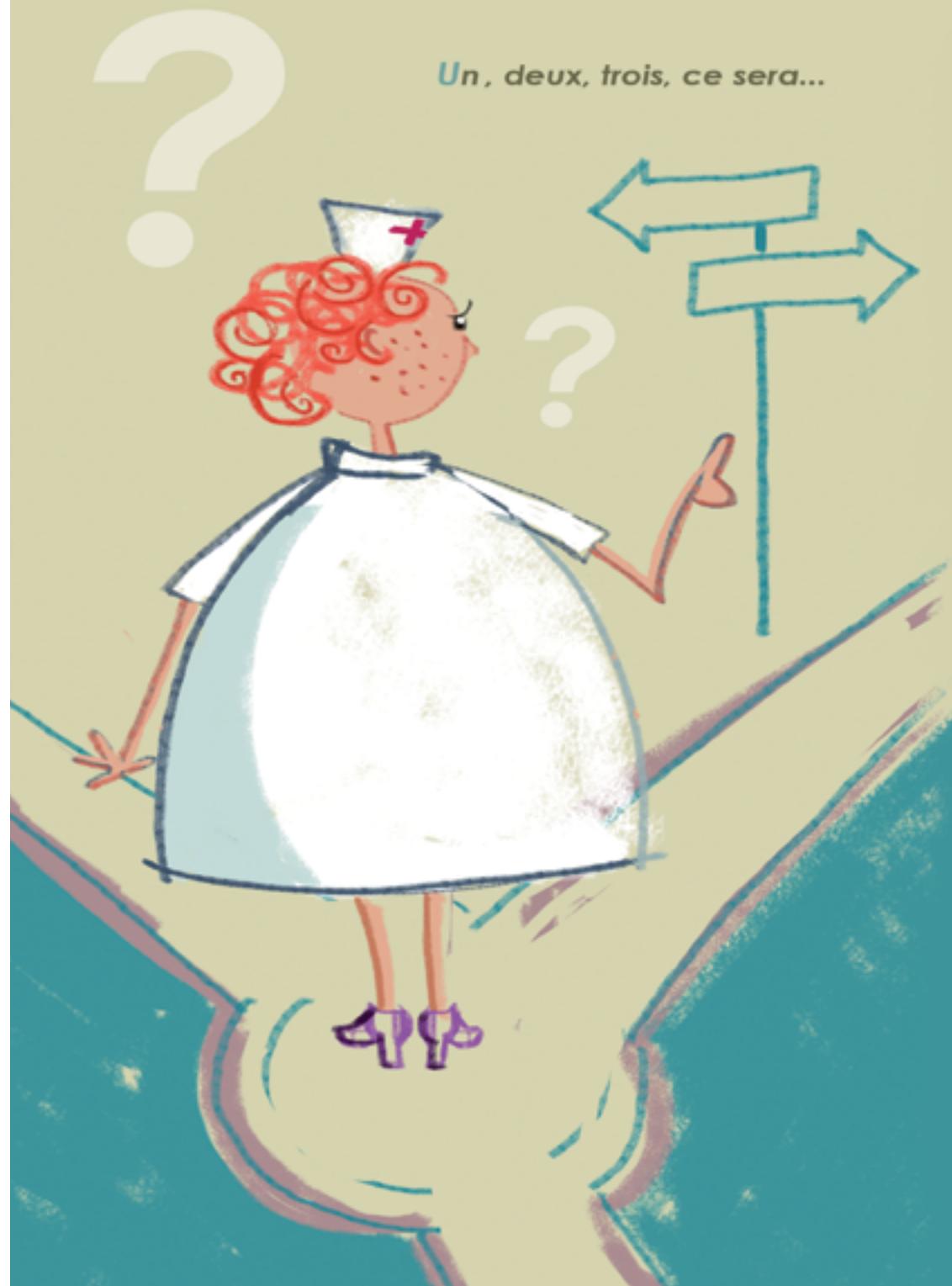


Comment vivons-nous ces relations avec les autres ?

Sommes-nous aussi libres que nous prétendons l'être ?

Pensons-nous parfois à dire à nos proches ce qu'ils représentent pour nous ?

Un, deux, trois, ce sera...



Le choix

Qu'est-ce que choisir ?

Choisir, c'est "faire des comparaisons entre plusieurs choses, exercer son jugement, user de son goût, etc., pour prendre, adopter quelque chose de préférence à quelque chose d'autre."

Larousse



Sauter dans l'inconnu...

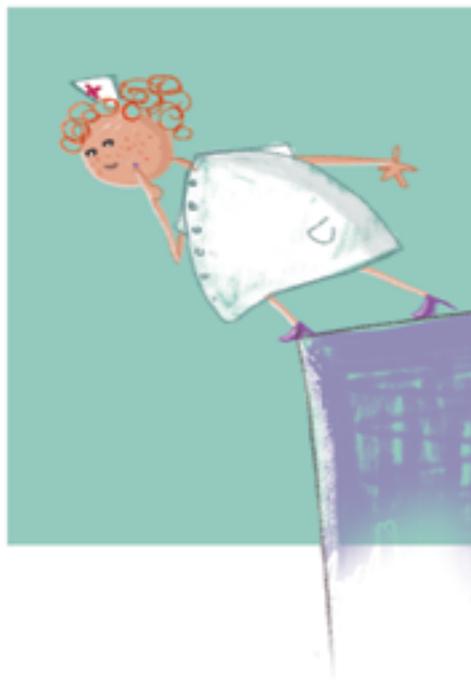
"L'homme a le choix :
laisser entrer la lumière ou garder les volets fermés."

Henri Miller

Le choix est un concept vaste et complexe parce qu'il touche à des valeurs fondamentales de l'homme.

Faire un choix, c'est opter pour une voie, une solution, de préférence à une autre. C'est donc aussi apprendre à renoncer.

A certains moments de la vie, nous sommes amenés à faire des choix qui nous engagent : nos études, un métier, former un couple, avoir des enfants,... C'est parfois et même souvent sauter dans l'inconnu.



Que dire du choix dans un contexte de vie finissante ?

Que se passe-t-il lorsque les choix concernent notre santé ?

Pour faire un choix, le patient doit être informé de son état de santé, des traitements possibles, de ses droits.

Le médecin est investi du rôle essentiel d'informer le patient, de la manière la plus objective possible. Il a la difficile tâche d'apporter, avec respect et humanité, les données claires et précises qui lui permettront de faire des choix.



Quelles sont les questions importantes que l'on voudrait poser à notre médecin ?

Comment lui faire comprendre ce que nous désirons savoir ou ne pas savoir ?





La liberté

→ Pourquoi parler de liberté ?

"C'est dans le choix que nous faisons de nos pensées que réside notre liberté."

Fox Emmet

Aujourd'hui, la notion de liberté est particulièrement valorisée, mais largement galvaudée par une société où les médias et la publicité tentent par tous les moyens de nous faire croire que plus nous consommons, plus nous sommes libres.

Tout au long de notre parcours, des événements de vie ébranlent notre sentiment de liberté : les pertes, le deuil, un accident, un handicap, la maladie, la mort...

→ Etre acteur de ses choix, est-ce possible ?

Nous sommes influencés par tous ceux qui nous entourent. Notre famille est le premier lieu dans lequel nous intégrons les normes, les valeurs de la société à laquelle nous appartenons et dans laquelle nous vivons. Mais tout ce que notre famille nous transmet dépend des conditions, des facteurs extérieurs auxquels elle est soumise : ces conditions sont permanentes ou passagères, sociales, économiques, géographiques, politiques, culturelles, spirituelles,...

Sommes-nous alors vraiment aux commandes des actes, choix, décisions qui ponctuent régulièrement notre destinée ou sommes-nous au contraire tout à fait conditionnés par notre environnement ?

Ni l'un ni l'autre : les influences s'ajoutent à notre bagage personnel ; au cours de notre vie et selon les événements, elles nous aident ou nous contraignent ; nous les subissons ou nous les utilisons comme levier, nous en avons conscience ou elles pèsent sur nous sans même que nous nous en rendions compte.

→ Autonomie et dépendance

On confond parfois autonomie et indépendance.

Tout au long de notre vie, nous pouvons nous retrouver dans une situation où nous aurons besoin des autres pour accomplir certaines actions.

Notre indépendance peut être mise à mal par le grand âge, la maladie, un handicap, ... Cette dépendance physique est difficile à accepter ; les personnes âgées notamment sont nombreuses à témoigner de cette perte de capacité à réaliser seules les activités de la vie quotidienne. Cependant, être dépendant ne signifie pas que l'on perd son autonomie. En effet, on peut être dépendant physiquement et être autonome, c'est-à-dire être capable de se gouverner seul, de faire ses propres choix en toute conscience.

- ?
- N'avons-nous pas trop tendance à penser que nous savons ce qui est bon pour les autres ?
 - Dans le passé, avez-vous déjà laissé quelqu'un choisir à votre place ?
 - Qui laisseriez-vous décider à votre place ?
 - Avez-vous déjà aidé quelqu'un à choisir ?



→ Etre responsable de ses choix

"Le présent n'est pas un passé en puissance, il est le moment du choix et de l'action."

Simone de Beauvoir

Si nous sommes soumis à l'influence des autres, aux conditions dans lesquelles nous venons au monde, cela ne veut pas dire pour autant que nous ne sommes pas responsables de nos actes.

Il peut être tentant de justifier nos erreurs, nos difficultés en invoquant le système, les responsables politiques, les patrons, ...

Mais se poser en victime de la société, c'est aussi une manière de se défaire de notre responsabilité par rapport à nos actes.

Choisir, c'est être responsable, c'est assumer les conséquences de ses choix. Car nos choix, nos actes, ont un impact sur notre vie et sur la vie des autres. En effet, les autres nous influencent et nous influençons aussi les autres par nos propres choix. Ces influences créent des manières d'être ensemble qui se renforcent, se défont, se transforment au fil du temps.



→ Que dire de la liberté dans un contexte de vie finissante ?

Nous pourrions dire que nous ne sommes pas libres puisqu'il faut subir la mort, la maladie, ... A contrario, on peut penser que la maladie et la mort sont des étapes naturelles et que, jusqu'au bout, puisque nous sommes vivants, il nous reste une part de liberté.

En fin de vie, on peut être amené à faire certains choix relationnels (décider de se rapprocher de ses proches ou au contraire de s'isoler), thérapeutiques (un ultime essai de traitement ou un arrêt complet de toute tentative), pratiques (rester chez soi, intégrer une MR/MRS), ...

Mais lorsque le patient choisit une option plutôt qu'une autre, son choix a une influence sur son entourage (famille, proches, équipe soignante, ...) qui devra aussi avancer avec ses propres préoccupations, ses références culturelles, son histoire, ses influences, ses angoisses face à la mort.

On parle beaucoup de l'écoute et du respect des choix du patient, c'est un des axes essentiels de cette brochure, mais on ne peut faire ici l'économie de rappeler que les décisions du patient ne sont pas sans conséquence pour l'entourage. C'est pourquoi, proches et soignants doivent aussi se demander jusqu'où ils sont capables d'accepter et de respecter les choix du patient, même si la mort est proche.

? Suis-je vraiment responsable de mes choix en fin de vie ?

? Face à la mort, qu'en est-il de notre liberté individuelle ?



Le temps



Le temps

→ | Qu'est-ce que le temps ?

Le temps a une importance majeure dans notre vie. Il nous préoccupe continuellement. Il ne se passe pas un seul jour sans que nous ne nous disions à un moment donné « je n'ai pas le temps », « je perds mon temps », « je vais gagner du temps... ! » ou encore « ai-je encore le temps de... ? ».

C'est un mot très familier et pourtant nous ne pouvons pas le définir aisément.

"L'angoisse du temps qui passe nous fait parler du temps qu'il fait."
J.P Jeunet

Depuis l'Antiquité, les philosophes se sont penchés sur la notion du temps et nous ont laissé une galerie de conceptions qui reflètent la complexité de la question. Ne serions-nous pas tentés de dire d'emblée que le temps est un bien précieux qu'il ne faut surtout pas gâcher ?

→ | Le temps chronologique

*"Trois mille six cents fois par heure, la Seconde
Chuchote : Souviens-toi ! – Rapide, avec sa voix
D'insecte, Maintenant dit : Je suis Autrefois,
Et j'ai pompé ta vie avec ma trompe immonde !"*
L'Horloge, Les Fleurs du mal, Baudelaire

Quand on parle du temps, on pense principalement au temps chronologique (du grec Chronos), celui des horloges et des calendriers. C'est un temps homogène et lisse qui se mesure, se compte, se planifie. La destinée des hommes s'inscrit dans ce temps quantifiable jusqu'à l'étape ultime de la mort.

L'homme est prisonnier de ce temps qui fuit inexorablement. Il peut le mesurer, le géner mais il ne peut se l'approprier et encore moins

le maîtriser.

Le temps affecte l'homme par sa toute-puissance et son irréversibilité. De plus, l'homme subit sans cesse ses effets et est contraint d'accepter les traces qu'il laisse sur son passage au fil des années. Le temps use, transforme.

? Notre relation au temps serait-elle douloureuse ?

→ | Les nouvelles technologies comme remède ?

La société contemporaine veut nous persuader qu'il est possible de vaincre ce temps, grâce aux nouvelles technologies de la communication. Aujourd'hui, on nous donne l'illusion d'une certaine maîtrise sur le temps en nous imposant les impératifs de l'urgence, de l'instantanéité et de la réaction immédiate.

→ | Le temps psychologique ou subjectif

L'homme a les moyens de limiter la tyrannie du chronomètre en se penchant sur un autre aspect du temps, « la durée », qui est en revanche hétérogène et relative. Il s'agit du temps psychologique ou subjectif qui introduit une notion d'« élasticité ». Le temps passe trop vite pour quelqu'un qui est pressé et conduit à vive allure afin de rattraper son retard. Par contre, il semble très long au blessé qui attend l'arrivée des secours. Ce temps psychologique est élastique, fluide et variable ; il est mesuré de l'intérieur. C'est « le temps de l'âme » ; il varie en fonction du sens qu'on lui donne, de l'intensité du moment (comme le reflètent ces deux exemples), mais aussi de l'âge.

Le temps ne passe pas vite pour l'enfant, mais il défile à l'âge adulte puis ralentit voire s'éternise dans le grand âge...





LUNDI MARDI MERCREDI JEUDI VENDREDI SAMEDI DIMANCHE LUNDI MARDI MERCREDI JEUDI

→ | **Le temps : entre passé, présent et futur**

Si l'homme peut ralentir ou accélérer le temps psychologique, il détient également d'autres pouvoirs dans la mesure où il a la conscience du temps. Le temps est fait du passé, du présent et de l'avenir et il a besoin de l'homme pour exister vraiment.

En fait, l'instant présent que nous sommes en train de vivre suppose aussi la présence du passé grâce à la mémoire et la présence de l'avenir grâce à la faculté anticipative de l'homme (l'attente).

→ | **Existe-t-il d'autres textures du temps?**

Les Anciens Grecs possédaient plusieurs mots pour désigner le temps. Le temps du « bon moment » (Kairos)

"La patience est une manière de retrouver le temps."
E. Fiat

Il s'agit de rechercher le moment favorable. Cette notion du temps n'est perceptible qu'à celui qui a conscience que tout vieillit et que tout a une fin. Cela demande que l'on soit capable de l'attendre. Il faut avoir de la patience pour laisser venir le temps de l'autre, se laisser habiter par lui et donner du temps à l'autre. En résumé, c'est pouvoir accueillir le temps.

Le temps de pause (Schôlè)

Pour être en mesure de saisir le « moment favorable », il faut pouvoir prendre un temps de pause, prendre du recul.

C'est le temps de la présence, de la disponibilité, le temps du repos, le temps d'être.

C'est le moment de la méditation où l'on entre en contact avec le plus intime de notre être.

Le temps du cheminement de la vie (Diatribè)

C'est le temps de l'usure, du vieillissement mais c'est aussi le temps du mûrissement, de l'épanouissement, le temps du devenir !

La fuite du temps n'a pas que des conséquences négatives et n'entraîne pas que des pertes.

Vieillir, c'est aussi avoir acquis de l'expérience et de nombreuses connaissances.

Les personnes à la retraite ne se préoccupent plus de défier le temps des horloges. Peut-être que ce nouveau rythme de vie permet d'accéder plus facilement à une certaine sagesse, d'acquérir le sens de l'essentiel, d'être plus disponible aux autres et d'évoluer avec plus de sérénité.

Le temps « suspendu » (Aïôn)

"L'événement se révèle si intense qu'on ne peut le mesurer à l'aune habituelle des secondes, des minutes ou des heures. On participe à une extase détachée qui a ses propres lois, son organisation."

Ma vie avec Mozart, E. E. Schmit

Le temps suspendu est extrait de toute temporalité; c'est l'absence de temps. C'est un temps particulièrement intime que l'on vit tellement intensément qu'il en devient un moment d'éternité...



Que dire du temps dans le contexte de la vie finissante ?

Le contexte de la maladie grave entraîne inévitablement une modification de notre relation au temps. Face à une situation de crise, nous pouvons ressentir le besoin de ralentir pour « prendre le temps » de la réflexion.

Vivre sa fin de vie est fonction de sa propre histoire, sa culture, ses croyances, sa personnalité, son entourage, mais aussi la qualité des soins et de l'accompagnement, la douleur ou l'absence de douleur,...

Les soignants et les familles qui accompagnent une personne en fin de vie plongent dans une temporalité spécifique.

Le temps du patient

C'est un temps compté ; temps de l'urgence ; temps qu'il reste pour ; temps des bilans ; temps du pardon, de la réconciliation parfois ; temps intime ; temps subtil ; temps des repères qui s'effondrent ; temps de l'angoisse ; temps des décalages avec les proches, les soignants ; temps du sens ; temps de l'être ; temps du mystère...

Le temps des soignants

C'est le temps ressenti comme de l'impuissance ; temps du lâcher-prise. Les soignants sont confrontés à la dégradation physique du malade, aux limites de leurs interventions, à l'inévitable issue. C'est le temps présent dans lequel les soignants ajustent l'accompagnement et les soins d'un moment à un autre. Les soignants oscillent entre le temps chronologique, le temps relationnel et le temps du sens.

Le temps des proches

Les proches souffrent et sont tiraillés entre les exigences de la réalité et le désir d'avoir du temps.

C'est un temps de contradictions et de décalages. Chacun évolue à son rythme. Il peut y avoir un écart entre le cheminement du patient et celui des proches. Les relations entre les personnes sont perturbées et bouleversent la structure familiale. C'est le temps de la révolte, le temps de l'acceptation, du laisser mourir.

Le contexte de la fin de vie nécessite une collaboration continue et interactive des différents soignants qui prennent soin du malade là où il est dans son cheminement et de ses proches.

La **Loi** vise à garantir qu'on
respecte votre volonté.





Il existe trois lois fondamentales relatives à la fin de vie

La loi sur les droits du patient, la loi sur les soins palliatifs et la loi relative à l'euthanasie, toutes trois votées en 2002. Quelles réponses apportent-elles ?



L'accès pour tous à des soins de qualité et le respect de l'autonomie de chacun

Cela peut paraître une évidence mais il est bon de rappeler que chacun a droit à des soins de qualité. C'est ce que fait la loi sur les droits du patient. La loi sur les soins palliatifs affirme le principe de l'accès aux soins palliatifs pour tous. Son extension en 2016 précise que le patient se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave évolutive et mettant en péril le pronostic vital et ce, quelle que soit son espérance de vie.

Le but premier de la loi sur les soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. La loi sur les droits du patient rappelle aussi ce principe de respect de l'autonomie du patient.

Pour tout traitement, un patient doit *donner son consentement*. Il peut refuser un traitement sans qu'il ne doive donner de raisons à son refus. Son refus peut être exprimé de manière anticipée, en rédigeant une *déclaration relative au refus de traitement*.

Le patient peut aussi désigner, par écrit, un représentant légal (mandataire), qui exercera ses droits en matière de santé chaque fois qu'il en est incapable de fait. Le mandataire de santé est porteur d'un mandat précis : faire respecter toute déclaration de volonté anticipée en matière de santé. Il peut décider à la place du patient qui n'est plus en mesure de la faire.

? Est-ce qu'un enfant peut faire un choix en matière médicale quitte à refuser un traitement qui aurait prolongé sa vie ?

Oui, pour autant que le médecin estime qu'il est doté du discernement suffisant pour comprendre l'enjeu de sa décision.

? Est-ce aussi le cas pour une personne atteinte d'une maladie de dégénérescence sénile ?

C'est également vrai : cette personne peut très bien, alors qu'elle ne maîtrise plus par exemple la gestion de ses biens, être jugée apte à prendre des décisions médicales.

C'est sans doute un principe qui est parfois oublié. On a parfois tendance à infantiliser la personne âgée, à ne pas penser à chercher à connaître sa volonté.

Art. 30a. - Révisé par l. 2009-11-10/68, art. 2. En vigueur (23-12-2009) La pharmacien qui délivre une substance euthanasique ne commet aucune infraction lorsqu'il le fait sur la base d'une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu'il s'agit conformément à la présente loi.

Le pharmacien fournit la substance euthanasique prescrite en personne au médecin. Le Roi fixe les critères de délivrance et les conditions auxquelles doivent satisfaire la prescription et la délivrance de médicaments qui seront utilisés pour la substance euthanasique.

Le Roi prend les mesures nécessaires pour assurer la disponibilité des substances euthanasiques, y compris dans les régions qui sont accessibles au public.

CHAPITRE III - De la déclaration anticipée

Art. 4. § 1er. Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, désigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance majeures, classées par ordre de préférence, qui



Art. 3. § 1er. Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande,
- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure,
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi.

§ 2. Dans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désignerait mettre à son intervention, il doit, préalablement à son intervention :

- 1° informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs modalités, et avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est volontaire,
- 2° s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté restée. A cette fin, il consulte plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient,
- 3° consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s'assure du caractère constant, insupportable et irréversible de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations.



? Si le patient n'a pas désigné de mandataire

Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si celui-ci n'intervient pas, le législateur a donné un ordre hiérarchique d'intervention : conjoint ou cohabitant, puis enfant majeur, puis parent (père et mère), frère ou sœur majeur du patient. S'il n'y a pas de proche, c'est le praticien qui veille aux intérêts du patient.



La loi relative à l'euthanasie

Les débats parlementaires et sociétaux ont été très riches et ont permis d'approcher la réalité des fins de vie dans notre pays. Il est d'ailleurs à souligner que le législateur belge a voulu aborder tant la question des soins palliatifs que de l'euthanasie, se refusant à opposer les deux. Sans doute faut-il rappeler qu'avant la loi, le médecin qui aidait son patient à mourir risquait des poursuites pénales pour homicide volontaire avec préméditation. Depuis le 22 septembre 2002, date de l'entrée en vigueur de la loi, l'euthanasie est dépenalisée sous conditions.

? Qui peut poser un acte d'euthanasie ?

Seul le médecin peut poser cet acte d'euthanasie.

? Quelles sont les conditions prévues par loi ?

La demande du patient est recevable si :

- Le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et ne résulte pas d'une pression extérieure.
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- La demande d'euthanasie est rédigée, datée et signée par le patient lui-même. Si le patient n'est pas en état de le faire, sa demande d'euthanasie est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel à son décès, en présence du médecin.
- Le médecin respecte la procédure imposée par la loi.

? Un enfant peut-il demander une euthanasie ?

En 2014, la loi sur l'euthanasie a été élargie aux mineurs, sous certaines conditions plus restrictives. Le patient mineur doit être doté de la capacité de discernement, faire état de souffrance physique (les souffrances psychiques ne sont pas prises en compte pour un mineur d'âge) et se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance. Les représentants légaux du patient mineur doivent marquer leur accord écrit.

? Le médecin peut-il refuser de pratiquer une euthanasie ?

La loi a prévu une clause de conscience : personne ne peut être contraint à participer à une procédure d'euthanasie. Le médecin peut donc décliner une telle demande. Conformément à ses propres règles déontologiques, il devra s'exprimer clairement, sans langue de bois et en temps utile. La loi oblige le médecin qui refuse de pratiquer une euthanasie à transférer le dossier à un de ses confrères choisi par le patient.

? Quel est le rôle de l'équipe ?

La loi prévoit que le médecin s'entretienne avec l'équipe. Il est important que celle-ci soit informée d'une demande d'euthanasie.

Il n'est pas question de rechercher son accord : les deux personnes qui ont la responsabilité de la décision sont le patient et le médecin.



la psychique courante et l'absence
accidentelle du pathologique grave et
représente les conditions et procédures prescrites par la
loi dès lors les conditions de la détermination
d'un médecin
du patient, à savoir situation médicale sans doute et souffrance constante et
stable ;
une validation, expresse et manifestée librement par le patient ;
volet de la procédure réglée par la loi du 28 mai 2002

assurances du médecin
est la situation du pharmacien qui délivre le produit légal ? Il ne peut être poursuivi
après l'arrêt des conditions exigées par la loi. On l'a reconnu à la Chambre des
REMAN, président de la commission de la Justice, a dit à ce sujet
à l'égard des médecins, aucune instruction ne pourra être imputée aux pharmaciens
La loi du pharmacien consiste à délivrer les doses prescrites par le
médecin. Le rôle du pharmacien est de respecter cette prescription (Rapport, p. 83).



? Un proche peut-il s'opposer à une demande d'euthanasie ?

La loi prévoit que le médecin s'entretienne avec les proches du patient si tel est son désir. Il est important que le patient puisse être entouré des siens, mais il ne s'agit pas d'une obligation. Un membre de la famille ne peut en aucun cas empêcher une demande d'euthanasie.

? Quel est le rôle du médecin consultant ?

Le législateur a estimé qu'il était important qu'un autre médecin, indépendant de la relation thérapeutique, puisse donner son avis quant au caractère grave et incurable de l'affection médicale et à l'aspect inapaisable des souffrances. Il consultera le dossier médical et aura un entretien avec le patient.

? La loi limite-t-elle l'euthanasie aux patients en phase terminale ?

La loi ne parle pas de phase terminale ou de patient terminal.

En revanche, elle prévoit des conditions supplémentaires dans l'hypothèse où le décès du patient n'est pas prévisible à brève échéance.

En ce cas, il faudra consulter soit un psychiatre, soit un spécialiste de la pathologie concernée qui devra se pencher plus précisément sur le caractère inapaisable des souffrances et sur la qualité de la demande. Est-il bien question d'une demande persistante ? Ne s'agit-il pas d'un coup de blues passager ? Un délai d'un mois entre la demande et l'euthanasie doit être respecté.

? Que dit la loi à propos du suicide assisté ?

La loi n'a pas indiqué de méthode à suivre. Il appartient donc au médecin et au patient de choisir la méthode la plus adéquate. Si le patient peut encore absorber du liquide, il préférera peut-être la méthode per os. Même si c'est le patient qui pose le geste, nous sommes toujours dans le cadre de la loi relative à l'euthanasie pour autant que les conditions aient été respectées et que le médecin reste présent jusqu'au dernier souffle de son patient. Le suicide assisté est donc possible.

? Quel est le rôle de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation ?

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie doit en faire la déclaration auprès de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation. Cette commission pluraliste, composée de 8 médecins, 4 juristes et 4 personnes issues des milieux chargés de la problématique des personnes atteintes d'une maladie incurable, doit non seulement examiner les déclarations mais également dresser un rapport tous les 2 ans destiné au Parlement quant à la description et à l'évaluation de la loi.



La déclaration anticipée d'euthanasie

Tout adulte ou mineur émancipé peut faire une déclaration anticipée d'euthanasie. Toutefois, une euthanasie ne pourra être pratiquée que dans l'hypothèse où la personne se trouvera en état d'*inconscience irréversible*.

Il est possible de désigner une (ou plusieurs) personnes de confiance qui sera ou seront les porte-paroles du déclarant incapable de s'exprimer.

Le législateur a assorti cette déclaration d'un certain formalisme : cette

déclaration doit être signée par deux témoins dont l'un ne peut avoir un intérêt matériel au décès du déclarant et elle a une durée de validité de 5 ans. La déclaration anticipée d'euthanasie peut-être reconfirmée, retirée et révisée à tout moment.

Il est possible de faire enregistrer sa déclaration auprès de la Commune. Celle-ci transmettra les informations nécessaires, à savoir l'identité du déclarant et celle de sa ou de ses personnes de confiance au Service Public Fédéral de la Santé publique afin de constituer une banque de données accessible 24h/sur 24 aux médecins.

Des associations telles que l'ADMD proposent une aide pour rédiger ces déclarations anticipées.

>> Les trois lois de 2002 ont eu un impact considérable dans la sphère médicale. C'est à nous, en personne responsable, autonome et soucieuse de solidarité, de faire vivre ces législations.

Pour aller plus loin : www.soinspalliatifs.be/lois-de-base.html



« On passe sa vie à dire adieu à ceux
qui partent, jusqu'au jour où l'on dit
adieu à ceux qui restent. »

Charles-Maurice, Prince de Talleyrand-Périgord

Adresses utiles :

Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, asbl
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée
Tél. : 04 342 35 12 • info@psppl.be

Plate-forme des Soins Palliatifs de l'Est Francophone, asbl
Rue de la Marne, 4 à 4800 Verviers
Tél. : 087 23 00 16 • verviers@palliatifs.be

Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du
Hainaut Occidental, ARCSPHO asbl
Chaussée de Renaix, 140 à 7500 Tournai
Tél. : 069 22 62 86 • arcspho@skynet.be

Equipe de Soutien en Soins Palliatifs à domicile – Delta asbl
Boulevard de l'Ourthe, 10-12 à 4032 Chênée
Tél. : 04 342 25 90 • info@asbldelta.be

A.D.M.D. - Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
Avenue Eugène Plasky, 144 bte 3 à 1030 Bruxelles
Tél. : 02 502 04 85 • info@admd.be

Centre d'Action Laïque de la Province de Liège
Boulevard de la Sauvenière, 33-35 à 4000 Liège
Tél. : 04 232 70 40 • info@calliege.be

