

KAIÏROS 70

REVUE THÉMATIQUE PALLIATIVE DE BRUSANO – ASBL

THEMATISCH TIJDSCHRIFT ROND PALLIATIEVE ZORG VAN BRUSANO VZW

MOURIR PAR EUTHANASIE STERVEN DOOR EUTHANASIE



- 2 **Éditorial/Voorwoord**
- 4 **Activité liée à la mission de plateforme de soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale**
- 5 **Activiteit die verband houdt met de opdracht van een platform voor palliatieve zorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest**
- 6 **Mort d'une euthanasie**
- 8 **Des étudiants en soins infirmiers confrontés à une demande d'euthanasie**
- 9 **« Un médecin ne peut dire cela... »**
- 10 **Vignette clinique de C.**
- 10 **Paulette: Une histoire pour parler de l'euthanasie avec les enfants... et les adultes!**
- 12 **Troubles cognitifs importants, fin de vie et euthanasie**
- 14 **« Mort des suites d'une euthanasie » Ou comment entendre la voix du sujet ?**
- 15 **Le deuil après euthanasie**
- 18 **De psycholoog en vragen naar euthanasie**
- 19 **Euthanasie: pratique procédurière versus questionnement éthique, burn out versus deuil**
- 22 **« L'adieu — Qui peut disant ce mot... »**
- 24 **Nous avons lu pour vous**
- 24 **Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile**
- 26 **Formation continue du 29 novembre**
- 28 **Bon à savoir**
- 29 **Goed om weten**

Éditorial/Voorwoord

Pr Jean-Paul Van Vooren

Administrateur/Bestuurder

Le sujet du Kairos est le vécu des proches et soignants lors d'une demande, de son acceptation éventuelle, puis du suivi d'une euthanasie. L'euthanasie, une procédure devenue transparente soumise à un contrôle étroit et ayant permis de quitter l'ombre et la clandestinité, environnement difficile de la mort que beaucoup de médecins de ma génération ont connu.

C'est en 2002 qu'aboutit le long travail législatif de réflexion, ensuite d'élaboration, puis de vote des « 3 lois » fondamentales par les députés belges qui placèrent notre pays dans un nouvel environnement juridique, unique au niveau européen. La première de ces lois, à mes yeux essentielle pour accomplir un tel changement de paradigme, est celle relative aux droits des patients. Chaque citoyen est devenu ainsi, du jour au lendemain, partenaire incontournable, s'il le souhaitait, dans les prises de décisions médicales et de soins le concernant après avoir reçu les informations complètes sur son état, entre autres pronostic, possibilités et risques thérapeutiques éventuels. La seconde eut pour but de donner accès à tous, évidemment en toute connaissance de cause, aux soins palliatifs. La 3^e ne pouvait exister sans les 2 premières et en découlait, presque logiquement, à mes yeux. Elle permettait et permet depuis 17 ans, dans des circonstances bien définies, la dépénalisation de l'acte d'euthanasie lorsqu'il est pratiqué par un médecin. Le dialogue autour de la fin de vie pouvait enfin exister dans toutes ses dimensions et ne plus être de sourd ou trouble en évoquant certaines issues. Aujourd'hui, il est donc possible pour un médecin et pour tous les soignants, puisque des solutions existent et sont devenues légales, d'aborder avec les malades la réalité de leurs

souhaits, de les comprendre, voire de requalifier ceux-ci sans tabou. Limitations thérapeutiques, escalade, désescalade, sédation... sont des termes qui ont quitté l'alcôve du jargon médical pour se répandre dans le langage commun. Aborder clairement le sujet de la mort et de ses modalités apaise, c'est l'inconnu et l'incertitude qui angoisse.

Pour une personne fragilisée, pouvoir demander, discuter, comprendre peut mener à tout, tant à la confirmation de l'opportunité d'une démarche qu'à son retrait. Quand la décision est prise, que la date du « départ » et les modalités sont planifiées, j'ai toujours vu réapparaître une belle sérénité à l'annonce d'un accord sur une attente que j'avais modestement participé à établir comme recevable et justifiée.

Une euthanasie est un acte jugé possible pratiqué par un médecin qui se sent capable d'assister un compagnon de route et de soins jusqu'au bout de ses volontés, pas une procédure médicale pratiquée par un homme ou une femme simplement qualifié(e) pour le faire. Le libre-arbitre garde toute sa place, il est prévu dans la loi de pouvoir refuser et d'éventuellement réorienter vers un autre praticien mais pas d'abandonner.

Beaucoup de Français appellent aujourd'hui pour bénéficier de nos lois. Les situations sont parfois tellement évidentes... mais on ne peut répondre d'emblée, il faut prendre du temps pour appréhender l'être humain qui se présente à nous, pas uniquement se contenter d'identifier une maladie en lui octroyant un pronostic. Les 3 lois de 2002 responsabilisent la personne qui est l'acteur de sa vie. Dans la plupart des cas, il ou elle évoque et partage ses réflexions avec son entourage, ses proches, parfois, il ou elle repousse l'échéance pour terminer une relation, favoriser le deuil qu'il ou elle va générer, parfois pas. C'est un droit qu'il me semble évident de respecter. Nul ne peut plus décider pour celui qui atteint le bout de « son » chemin, tant mieux, cela ne générerait jadis que remord et regret subséquents. L'euthanasie est toujours un moment difficile, tant pour celui qui la pratique que pour ceux qui y assistent. Des moments intenses et durs,

mais également l'image d'une douceur éphémère retrouvée qui marque le visage de celui, parmi nos semblables, qui nous quitte, enfin libéré de la souffrance.

Bonne lecture.

JPVV

Kairos houdt zich bezig met de manier waarop naasten en verzorgers omgaan met euthanasie, vanaf de aanvraag tot de eventuele goedkeuring en uiteindelijke uitvoering ervan. Euthanasie is een transparante en streng gecontroleerde procedure geworden. Zo heeft het die moeilijke situatie van de dood, die donkere, heimelijke sfeer die veel artsen van mijn generatie nog gekend hebben, achter zich kunnen laten.

In 2002 kwam er een einde aan het lange wetgevende proces van reflectie, uitwerking en vervolgens de stemming van de drie fundamentele 'wetten'. De Belgische volksvertegenwoordigers plaatsten ons land zo in een nieuw juridisch kader dat uniek was in Europa. De eerste van die drie wetten was naar mijn mening essentieel om een paradigmaverschuiving mogelijk te maken, en heeft betrekking op de rechten van de patiënt. Dankzij die wet is elke burger, als hij dat wil, van de ene dag op de andere een onmisbare partner geworden. Hij kan mee beslissen over zijn verzorging nadat hij de volledige informatie over onder andere zijn toestand, prognose, mogelijkheden en eventuele therapeutische risico's gekregen heeft. Het doel van de tweede wet was om iedereen volledig te informeren over palliatieve zorgen en om die voor iedereen toegankelijk te maken. De derde wet kon niet tot stand komen zonder de twee eerste en vloeit er in mijn ogen op een logische manier uit voort. Dankzij die wet is euthanasie al 17 jaar niet meer strafbaar als het in duidelijk gedefinieerde omstandigheden en door een arts uitgevoerd wordt. De dialoog over het levenseinde kon eindelijk in al haar facetten plaatsvinden en werd niet meer stil of vaag gehouden wanneer er bepaalde onderwerpen aangesneden werden. Vandaag kunnen artsen en verzorgers, nu er legale oplossingen bestaan, met de

zieken dus bespreken wat de realiteit van hun wensen inhoudt, zodat ze dat begrijpen en ze er zonder taboe nog eens over kunnen nadenken. Therapeutische beperkingen, escalatie, de-escalatie, sedatie enz. Het zijn allemaal termen die uit de schaduw van het medische jargon zijn getreden en die nu deel uitmaken van de gemeenschappelijke taal. Het werkt geruststellend om in duidelijke termen over de dood en zijn omstandigheden te kunnen praten; het is net door het onbekende te negeren en in onwetendheid te blijven dat er angst ontstaat.

Als een kwetsbaar persoon vragen kan stellen, kan bespreken en begrijpen, dan ligt alles open: hij of zij kan bevestigen dat ze ermee verder willen gaan, of kan zonder problemen terugkomen op die beslissing. Eens de beslissing werd genomen, wanneer de "vertrekdatum" en de modaliteiten zijn gepland, heb ik altijd weer een mooie sereniteit zien verschijnen en had ik het besef dat ik in bescheiden mate heb meegewerkt aan de vaststelling van de ontvankelijkheid en de gegrondheid van het besluit.

Euthanasie is een weloverwogen handeling die uitgevoerd wordt door een arts die zich in staat acht om een medemens te begeleiden en te verzorgen tot zijn laatste wens. Het is niet zomaar een medische procedure uitgevoerd door om het even welke man of vrouw die daar eenvoudigweg voor bevoegd is. De vrije wil wordt op geen enkel moment beperkt. De wet schrijft voor dat de arts mag weigeren en dat er eventueel een andere praktiserende arts aangesteld wordt. Van de euthanasie zelf mag echter nooit afgezien worden.

Vandaag vragen veel Franse burgers of ze een beroep mogen doen op onze wetgeving. De situaties zijn soms erg duidelijk... maar we kunnen niet meteen een antwoord geven. We moeten de tijd nemen om de persoon die zich bij ons aanmeldt te begrijpen. We willen niet zomaar een ziekte vaststellen zodat we hem/haar een prognose kunnen geven. De drie wetten van 2002 leggen de verantwoordelijkheid bij de persoon zelf, die zelf beslist over zijn/haar leven. In de meeste gevallen zal die persoon zijn/haar gedachten met de omgeving en naasten delen. Soms stellen ze 'de' datum zelfs uit om nog een relatie te kunnen beëindigen. Zo proberen ze het verdriet om hen heen

te verzachten. Dat is hun recht en ik vind het vanzelfsprekend om dat te respecteren. Niemand anders kan beslissen voor de persoon die het einde van 'zijn/haar' weg bereikt. Dat zou vroeg of laat alleen maar tot schuldgevoelens en spijt leiden. Euthanasie is altijd een moeilijk moment, zowel voor diegene die het uitvoert als voor diegenen die hem of haar daarin bijstaan. Het zijn intense en harde momenten, maar we doen het voor de vergankelijke zachtheid op het gezicht van de persoon, een van onze naasten, die ons verlaat en eindelijk bevrijd is uit zijn of haar lijden.

Veel leesgenot.

JPVV

Activité liée à la mission de plateforme de soins palliatifs en Région de Bruxelles-Capitale



Chaque territoire est doté d'un dispositif complet de soins palliatifs, centré sur une plateforme (25 en Belgique). Il s'agit d'un modèle à l'échelon européen qui vise à garantir l'accessibilité aux soins palliatifs quel que soit le lieu géographique et le lieu de soins du patient.

En Région de Bruxelles-Capitale, les missions de la Plateforme de soins palliatifs ont été dévolues à Brusano.

Positionner la mission de plateforme de soins palliatifs au sein de Brusano offre plusieurs opportunités :

- renforcer le rôle de la première ligne dans les soins palliatifs (soins palliatifs de base) ;
- renforcer les articulations entre la première ligne et les acteurs spécialisés ;
- élargir les bonnes pratiques des soins palliatifs à d'autres domaines.

L'activité de plateforme pluraliste de soins palliatifs participe au développement d'une organisation des soins avec :

- une première ligne renforcée ;
- des services spécialisés (et en particulier les équipes de seconde ligne) plus disponibles et mieux articulés à la première ligne ;
- des volontaires venant en support à la première ligne et aux services spécialisés ;
- une coordination de l'ensemble des initiatives et des acteurs pertinents.

Pour ce faire, Brusano développe des activités en ligne avec ses trois objectifs stratégiques :

1. Soutenir la qualité, la sécurité et la continuité des soins

Pour cet objectif, les activités de Brusano en matière de soins palliatifs comprennent :

- le maintien d'un pôle d'expertise spécifique aux soins palliatifs (à travers l'expertise de membres de l'équipe, d'un centre de documentation dédié et d'une publication spécialisée) ;
- le développement de la formation de base pour les acteurs de 1^{re} ligne (psycho-médico-social) ;
- le développement de la formation continue pour l'ensemble des acteurs du système de santé (généralistes et spécialisés).

2. Améliorer la visibilité, la lisibilité et l'accessibilité des ressources

Pour cet objectif, les activités de Brusano en matière de soins palliatifs comprennent :

- l'orientation des professionnels et des patients dans l'offre de soins à travers le dispositif helpdesk téléphonique et online, alimenté par des répertoires de ressources ;
- le développement de la concertation, via l'organisation des groupes de travail réunissant des professionnels exerçant différents métiers, dans différents cadres et/ou au sein de différentes lignes de soins ;
- la gestion des conventions donnant accès aux agréments par lesquels les acteurs généralistes s'engagent à développer une culture palliative et les acteurs spécialisés à articuler leur intervention à celle de la première ligne. Pour soutenir la mise en pratique de ces engagements, Brusano met à disposition une série de dispositifs permettant le développement de la culture palliative (notamment, la sensibilisation in situ).

3. Faciliter et accompagner le développement des pratiques multidisciplinaires et des fonctions spécifiques

Pour cet objectif, les activités de Brusano en matière de soins palliatifs comprennent :

- un service d'accompagnement clinique, qui s'adresse d'une part aux équipes de professionnels aux prises avec des situations complexes de fin de vie, via des groupes de parole et supervisions, et d'autre part à des professionnels de première ligne, au patient ou à ses aidant-proches dans des situations à domicile (MR et MRS comprises) faisant l'objet d'une prise en charge par une équipe de seconde ligne ;
- l'organisation de la formation de base, de la formation continue et la supervision des volontaires en soins palliatifs.

L'organisation des soins ainsi conceptualisée pour les soins palliatifs au sein de Brusano comporte trois niveaux qui s'articulent :

- **à un niveau micro** : un appui aux professionnels généralistes par une équipe spécialisée, délivré dans le cadre de situations problématiques (soutien aux équipes, soutien à domicile), ainsi que via le dispositif d'orientation helpdesk ;
- **à un niveau méso** : une participation à la formation des professionnels de 1^{re} ligne et des volontaires, l'organisation de concertations soutenant notamment l'articulation entre 1^{re} et 2^e ligne et la contribution à la diffusion de bonnes pratiques dans le domaine palliatif auprès des structures d'accueil et de soins, via la gestion des conventions ;
- **à un niveau macro** : la participation à la diffusion de la culture palliative et à la réflexion sur les soins palliatifs notamment via la collaboration avec la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus asbl (FBSP).

Activiteit die verband houdt met de opdracht van een platform voor palliatieve zorg in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest



Elk grondgebied wordt voorzien van een volledig systeem voor palliatieve zorg dat wordt gecentraliseerd via een platform (25 in België). Het gaat om een model op Europese schaal dat tot doel heeft de toegankelijkheid van palliatieve zorg te garanderen ongeacht de woonplaats of de plaats van zorgverlening van de patiënt.

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zijn de opdrachten voor het platform voor palliatieve zorg toegewezen aan Brusano.

De toewijzing van de opdracht voor het platform voor palliatieve zorg aan Brusano biedt meerdere opportuniteiten:

- de rol van de eerste lijn voor palliatieve zorg vergroten (palliatieve basiszorg);
- de samenwerking tussen de eerste lijn en de gespecialiseerde actoren verbeteren;
- de goede praktijken voor palliatieve zorg uitbreiden naar andere domeinen.

De activiteit van het pluralistisch platform voor palliatieve zorg draagt bij tot de ontwikkeling van een zorgorganisatie met:

- een betere eerste lijn;
- gespecialiseerde diensten (en in het bijzonder de tweedelijns teams) die beter toegankelijk zijn en beter samenwerken met de eerste lijn;
- vrijwilligers die de eerste lijn en de gespecialiseerde diensten ondersteunen;
- een coördinatie van het geheel van de initiatieven en relevante actoren.

Met dat als doel heeft Brusano activiteiten ontwikkeld die overeenstemmen met deze drie strategische doelstellingen:

1. De kwaliteit, veiligheid en continuïteit van de zorg ondersteunen

Voor deze doelstelling omvatten de activiteiten van Brusano voor palliatieve zorg:

- de ondersteuning van een pijler met specifieke expertise voor palliatieve zorg (via de expertise van teamleden, een specifiek documentatiecentrum en een gespecialiseerde publicatie);
- de ontwikkeling van een basisopleiding voor de actoren van de eerste lijn (psychologisch-medisch-sociaal); en van
- een bijscholing voor alle actoren binnen het gezondheidssysteem (huisartsen en specialisten).

2. De zichtbaarheid, duidelijkheid en toegankelijkheid van de middelen verbeteren

Voor deze doelstelling omvatten de activiteiten van Brusano voor palliatieve zorg:

- de oriëntatie van professionals en patiënten in het zorgaanbod via een telefonisch en online helpdesksysteem dat met de hulpmiddelenrepertoria wordt gevoed;
- de ontwikkeling van het overleg via de organisatie van werkgroepen waarin professionals met verschillende beroepen, uit verschillende contexten en/of uit verschillende zorglijnen samenkomen;
- het beheer van de conventioneringen die tot de akkoorden leiden waarmee de huisartsen zich engageren om een palliatieve cultuur te ontwikkelen en de gespecialiseerde actoren om voor hun tussenkomst samen te werken met de eerste lijn. Om de implementatie van die engagementen te ondersteunen stelt Brusano een reeks systemen ter beschikking om een palliatieve cultuur te ontwikkelen (met name bewustmaking ter plaatse).

3. De ontwikkeling van multidisciplinaire praktijken en specifieke functies bevorderen en begeleiden

Voor deze doelstelling omvatten de activiteiten van Brusano voor palliatieve zorg:

- een dienst voor klinische begeleiding die zich enerzijds richt op de teams van professionals die worstelen met complexe situaties met betrekking tot het levenseinde van patiënten, via praatgroepen en supervisie, en anderzijds op de eerstelijnsprofessionals, de patiënten of hun mantelzorgers in thuissituaties (RH/RVT's inbegrepen) die door een tweedelijns team ondersteund worden;
- de organisatie van de basisopleiding, de bijscholing en de supervisie voor vrijwilligers palliatieve zorg;

De op die manier binnen Brusano ontwikkelde zorgorganisatie voor palliatieve zorg omvat drie met elkaar verbonden niveaus:

- **op microniveau**: ondersteuning voor huisartsen door een gespecialiseerd team in het kader van problematische situaties (ondersteuning aan teams, ondersteuning thuis) en via het helpdesk-oriëntatiemechanisme;
- **op mesoniveau**: bijdrage aan de opleiding van eerstelijnsprofessionals en vrijwilligers, organisatie van overleggroepen die onder andere de samenwerking tussen de eerste en de tweede lijn ondersteunen en bijdrage aan de verspreiding van goede praktijken in het palliatief domein bij opvang- en zorgorganisaties, via het beheer van overeenkomsten;
- **op macroniveau**: bijdrage aan de verspreiding van de palliatieve cultuur en de reflectie over palliatieve zorg vooral via de samenwerking met de Federatie voor Palliatieve en Continue Zorg (BFPZ).

Mort d'une euthanasie

Les décès par euthanasie restent des exceptions. Ils ne concernent que moins de 2,5 % des décès en Belgique. Si on fait la part linguistique des déclarations d'euthanasie que la commission de contrôle reçoit, ce pourcentage est encore bien inférieur pour la partie sud et centrale de notre pays. (513 déclarations en français pour 2018). Mais si ces morts sont très minoritaires, elles peuvent marquer fortement les praticiens qui y participent et sans doute laisser des traces dans les familles. Les quelques études sur les répercussions des actes euthanasiques parmi les témoins familiaux sont heureusement rassurantes. Il semble que les deuils ne soient pas plus lourds qu'après une mort plus naturelle. Mais ces études sont peu nombreuses.

Les médecins hospitaliers, dont je suis, ont peu d'occasion de rencontrer les familles après une euthanasie, même s'ils offrent systématiquement la possibilité d'une rencontre ou d'un contact ultérieur. C'est pourquoi, la lettre d'un membre d'une famille qui a vécu une euthanasie est un élément bien précieux de partage et d'évaluation qui reste indispensable. Je fais part aux lecteurs de BRUSANO d'une lettre reçue récemment du fils d'une patiente française venue à Liège pour une euthanasie.

« Je pense que le retour que je vais vous faire ne sera pas d'une grande originalité car chaque histoire si elle est singulière, a pour point commun en matière d'euthanasie, la délivrance, le soulagement, l'apaisement, le respect du désir le plus intime d'un proche.

Mi-novembre 2..., je ne connaissais de l'euthanasie que certaines histoires médiatisées et j'avais l'impression que cela ne me concernait pas vraiment même si ma mère m'avait toujours dit : « je ne veux pas qu'on s'acharne ».

Son état de santé (Parkinson) s'est extrêmement dégradé en quelques semaines. L'été 2..., elle marchait encore et prenait du plaisir à vivre. Mi-novembre 2..., elle était quasiment paralysée, souffrait le martyre, était devenue totalement dépendante, ne prenait plus aucun plaisir à rien... Tout n'était que souffrance et elle m'a dit « mon fils, il faut que tu m'aides... Il faut que tu regardes à l'étranger. En Belgique on peut m'aider... ».

C'était un appel au secours absolument déchirant, si difficile à entendre, tellement douloureux à accepter.

La particularité de la situation est que la demande d'euthanasie émanait bien de maman mais ne pouvait être réalisée que par procuration... Et c'est à moi qu'elle a donné procuration pour rechercher comment l'aider à mourir. Cette « mission » restera sans conteste la plus importante de toute mon existence...

J'ai passé de longues heures à me renseigner sur internet, à découvrir et comprendre la réglementation belge, à regretter celle de la France, à faire des « pronostics » sur la possibilité que ma maman « remplisse les conditions » pour bénéficier d'une euthanasie. Chaque jour qui passait devenait plus douloureux pour elle. J'ai prévenu mes frères (je suis le seul à résider assez proche de mes parents). Ma mère a répété clairement à chacun sa ferme volonté que nous l'aidions à mourir. Elle nous a suppliés de lui porter secours.

Lors d'une recherche nocturne, j'ai découvert l'existence de la consultation sur la fin de vie à Liège. A la faveur d'un désistement, un RDV s'est libéré le... décembre. Nous étions la veille, le... décembre, et

lorsque j'ai informé ma maman de cette possibilité, elle m'a immédiatement demandé d'accepter ce créneau et nous avons pris la route tous les trois avec mon père...

Nous avons fait la route sur deux jours pour limiter les souffrances de maman. Elle a fait preuve d'un courage immense durant le trajet car la perspective qu'elle appelait si fort de ses vœux se dessinait...

Au fond de moi, voyant son état de santé si dégradé, je n'avais que peu de doutes sur l'acceptation d'une euthanasie... Il m'a semblé que nous ne reviendrions pas ensemble... Les jours qui ont suivi n'ont été faits que de cette terrible contradiction : respecter les volontés de ma maman ce qui signifiait faciliter les démarches qui aboutiraient à ce qu'on me prive de l'être qui m'est le plus cher.

Beaucoup de personnes de mon entourage m'ont fait prendre conscience du magnifique dernier geste d'amour que j'avais accompli en facilitant le respect des volontés de ma mère... Sur le moment, je n'en avais pas véritablement conscience.

La suite vous la connaissez... Vous en avez été acteur.

Je veux ici vous affirmer combien ma maman vous a été reconnaissante que vous acceptiez de l'aider. Plusieurs passages de votre ouvrage décrivent cette libération ressentie par les malades lorsqu'ils apprennent qu'une euthanasie sera possible. Ma maman n'a pas été une exception : elle a manifesté un soulagement extrême lorsque vous lui avez dit que vous pourriez l'aider. Je me souviens de votre question à son attention lors du premier rendez-vous « c'est cela que vous êtes venue chercher ici, Madame ? ». Oui c'est bien votre secours qu'elle était venue trouver et elle n'a eu de cesse de répéter les jours suivants qu'elle était « contente » Peu de personnes sont en capacité de comprendre ce sentiment...

Une fois la date retenue pour l'euthanasie, Maman s'est cependant « laissée aller ». Il n'y avait plus de raison de lutter. Elle a laissé la maladie la dévorer un peu plus encore...

Nous aurions voulu un festin pour son dernier repas mais la réalité c'est qu'elle ne parvenait presque plus à déglutir... Et surtout, ce dimanche soir 16..., elle vous attendait pour votre dernier passage, la veille du jour J... Elle avait peur d'un changement de « programme »

Ce soir là, en présence de mes frères et mon père, vous avez fait preuve d'une profonde humanité et je vous dois ce compliment que vous accepterez je l'espère.

Vous nous avez parlé du combat pour la légalisation de l'euthanasie en Belgique, ce qui nous a passionnés. Maman vous a dit qu'elle était très croyante, ce qui je crois vous a un peu étonné mais qui a je pense confirmé qu'au-dessus de la religion il y a bien le droit à mourir dans la dignité. Enfin, vous nous avez donné les détails de l'acte et des derniers instants (nous avons besoin de ces réponses).

Vous l'ignoriez, mais cette veille de l'euthanasie, était le jour de mon anniversaire... J'ai finalement eu la chance de pouvoir embrasser ma mère pour mon dernier anniversaire en sa compagnie...

Je veux ici vous dire que les derniers instants nous échappent totalement... Nous sommes plongés dans une réalité tellement exceptionnelle que nous ne réalisons pas ce qui se passe.

Les adieux ont le mérite inestimable d'exister mais nous souhaiterions que ces instants durent à jamais...

Maman était déjà un peu partie ce matin-là... Comment se prépare-t-on à mourir ?

Comment vit-on ses propres derniers instants ? Pouvons-nous nous préparer à mourir ? Ces questions ne trouveront jamais de réponses...

Une chose est cependant claire, la détermination sans faille de notre mère qui chaque jour a répété que c'était ce qu'elle voulait. Ce matin-là, lorsque vous lui avez dit attendre son signal, elle a immédiatement répondu « on y va Docteur »

Après son dernier souffle, maman était magnifique... Sa souffrance avait totalement disparu. Ses traits n'étaient plus tirés. Ses mains déformées par la polyarthrite paraissaient libérées du mal qui la rongait.

Elle est décédée avec une médaille de la Vierge Marie dans sa main et l'amour des siens autour d'elle.

Dans ce retour d'expérience, je me dois de vous signaler combien pour ma part j'ai été marqué par le moment même de la mort. C'est un moment extrêmement impactant. Une forme de trauma me concernant.

Je trouve absolument inestimable le fait d'avoir pu dire au revoir à ma mère. Cependant, porter cette démarche d'euthanasie et assister à « la mort en direct » est une épreuve exceptionnellement marquante.

Quatre mois après le décès, j'ai connu un gros passage à vide que j'ai réussi à gérer pour aborder ensuite différemment les choses.

Petit à petit, les bons souvenirs refont surface même si l'image du jour J me poursuit toujours beaucoup.

Pour conclure, Professeur, je veux une nouvelle fois vous remercier pour votre humanité, votre investissement déterminant dans la gestion des fins de vie, votre si grande compréhension du principe suprême de choisir sa fin de vie.

Vous êtes l'homme et le médecin qui ont su comprendre et faire respecter les dernières volontés de notre mère. Vous êtes le praticien qui a pu faire cesser les souffrances injustes de ma maman.

Le personnel du CHR de Liège a été d'une gentillesse à toute épreuve.

Vous m'aviez écrit « je crois que nous avons fait une bonne action ». Je vous le confirme, du plus profond de mon cœur... Ma famille s'associe à cela.

Je vous prie d'excuser la longueur de mon mail mais je ressentais le besoin de vous adresser tous ces éléments. »

Voilà donc une lettre qui ne nécessite pas de commentaires supplémentaires. Elle est un témoignage émouvant du caractère bivalent de l'acte euthanasique.

Professeur François Damas

Ex-Président comité éthique CHR Citadelle Liège et auteur du livre « la mort choisie » Comprendre l'euthanasie et ses enjeux.



La lecture, Kees van Dongen 1911.

Des étudiants en soins infirmiers confrontés à une demande d'euthanasie

Dans un contexte de pratiques d'euthanasie rendues de plus en plus souvent publiques et de débat sur un éventuel élargissement de la loi, les étudiants en soins infirmiers expriment régulièrement leurs difficultés à parler de l'euthanasie avec un patient ou des collègues ; ils ne comprennent pas toujours les réalités du terrain. Il n'existe pas de recommandations professionnelles relatives aux rôles de l'infirmier (Lecocq D. 2015)¹. Durant leur formation, les étudiants sont informés du contexte légal et du processus ; ils ont l'occasion d'évoquer les défis éthiques avec les enseignants mais ne sont pas préparés de manière concrète à accompagner un patient dans cette ultime expérience de vie.

Pour aider les étudiants à réfléchir aux attitudes professionnelles, la Haute Ecole Galilée a proposé aux étudiants bacheliers Infirmier Responsable de Soins Généraux de quatrième année des séances de simulation basées sur un scénario fictif d'un patient adressant une demande d'euthanasie à un infirmier.

La simulation est une approche pédagogique expérientielle. L'environnement pour cet exercice est immersif, au plus proche de la réalité hospitalière ou extra hospitalière. L'objectif est de vivre une situation dans un contexte d'apprentissage, de confiance et de bienveillance (Aunier G.. 2019)².



L'allégorie de la Simulation, Lorenzo Lippi, 1650.

Le scénario joué par un patient acteur et un étudiant est observé par un petit groupe d'étudiants et analysé suivant une méthodologie très précise avec deux enseignants.

J'ai eu l'occasion d'endosser plusieurs fois le rôle d'une patiente fatiguée de vivre, à court d'haleine, sous oxygénothérapie, inquiète de mourir étouffée et formulant une demande « d'en finir ». Sans vouloir m'immiscer dans le développement pédagogique de cette méthode, je souhaite néanmoins partager l'expérience de patient acteur.

Se mettre dans la peau d'une telle patiente fait émerger des émotions qu'il est nécessaire d'anticiper avant le scénario : la description très précise de la situation reçue quelques jours auparavant permet de prendre distance et d'adhérer au personnage, un peu comme au théâtre.

Le stress de l'inconnu et de l'imprévu s'efface assez vite pour faire place au jeu et à la rencontre avec le soignant. L'environnement très proche de la réalité (chambre et lit d'hôpital, fauteuil, table de chevet garnie, peignoir et pantoufles,...) facilite la simulation.

Cette expérience m'a aidée à mieux cerner le rôle infirmier et les besoins d'un patient en demande d'euthanasie mais aussi

d'extrapoler ces attentes à toute relation soignant/soigné.

• Être attentif à l'expression du malade.

Lorsque l'étudiante qui, dans le scénario, venait effectuer un soin, s'arrête, prend une chaise et m'écoute, je me sens reconnue. Une radio qui reste allumée pendant un autre dialogue ne perturbe pas l'infirmière alors que moi j'éprouvais des difficultés à l'entendre dans le bruit de fond.

• Vérifier l'interprétation du message.

Une étudiante me demande depuis combien de temps j'ai cette idée ; une autre vérifie si je parle bien d'euthanasie... cela me reconforte, je suis entendue, on va se comprendre.

• S'intéresser aux motivations.

Me démontrer ce qu'il y a encore de beau dans ma vie et me confronter au vide que je laisserai derrière moi, m'a culpabilisée et m'a très fortement insécurisée : cette infirmière est trop jeune, elle ne comprend pas que j'ai peur de mourir étouffée... Par contre, celle qui me questionne sur ma peur m'a aidée à rechercher en moi les vraies raisons de ma demande...

• **Proposer d'en faire part au médecin et à l'équipe pluridisciplinaire.** En avez-vous déjà parlé au médecin ? Qu'est-ce qu'il en dit ? Au vu de mon insatisfaction, l'infirmière propose d'en parler elle-même avec lui... quel soulagement : elle plaidera en faveur du respect de ma volonté. Je me sens soutenue.

• **Reconnaître la souffrance.** Quand l'infirmière me dit que cela devient difficile pour moi, je me sens comprise et reconnue dans ma souffrance ; par contre, celle qui veut me convaincre que je ne suis pas encore très âgée et qu'il y a encore de bonnes choses dans ma vie comme mon époux et mes enfants, ne me donne pas l'impression d'être écoutée et respectée.

• **Connaitre la législation.** Je n'obtiens pas de réponse quand je demande à l'infirmière si elle ne peut pas me donner elle-même une injection et cela m'inquiète sur ses compétences ; lorsqu'une autre m'explique que pour obtenir l'euthanasie, il y a beaucoup de démarches à faire et que le chemin est long et complexe, je me décourage. Me donner la possibilité de contacter une association pour m'aider dans le cheminement m'a rassurée... un expert pourra m'accompagner.

Cette séquence de quelques minutes a donné aux étudiants la possibilité de vivre et d'observer le dialogue entre la patiente et l'infirmière. Durant le long moment du débriefing qui suit le scénario, les faits et gestes sont décrits et les erreurs ou les attitudes facilitantes mises en évidence, tout en vérifiant leur impact auprès de la patiente. Les étudiants repartent avec des concepts théoriques ancrés cette fois dans une réalité simulée mais professionnelle : rester neutre, entendre une demande d'euthanasie, analyser la complexité et assurer la continuité des soins.

En donnant aux patients acteurs l'occasion de simuler une situation de santé, ceux-ci participent activement à la formation des futurs professionnels et enrichissent leur propre réflexion.

I.H.

Références

1 Lecocq D. *et al.*, Le rôle infirmier dans le cadre d'une euthanasie active volontaire dans les pays où elle est légalement autorisée, revue de la littérature. Revue francophone, juin 2015.

2 Aunier G., La simulation en santé, le debriefing en mains, Hors Collection, février 2019.

« Un médecin ne peut dire cela... »

Comment parler de la mort, fût-elle une « bonne mort », vécue par un patient, un proche ? Parler ou parer de mots ce qui appartient au privé le plus intime, de ce qui ne sera jamais dit par la personne elle-même de ce qu'elle a vécu de sa mort, et demeurera donc inexprimé — message posthume, bel oxymore. Et pas de témoignage qui vaille pour autre chose qu'extérieur puisqu'il ne peut y en avoir d'intérieur. Et y en aurait-il, il ne serait qu'anecdote ou un quelque chose qui échappe à l'entendement du scripteur, piètre traducteur de ce qu'il croirait avoir compris, interprété et donc trahi.

Il y a eu la Loi, qui a entériné et rendu possible ce qui était illégal ou illicite, en tout cas transgression qui réfléchit ce que l'acte impose dans son franchissement. Un avant et un après.

Un avant frappé de la souffrance des patients, de ne pas pouvoir, ou de s'interdire, de dire, de cette culpabilité, de cette impuissance des soignants, de cette difficulté à entendre, de laisser parler, d'écouter, de se taire, de dire, de reformuler, de faire, de ne pas faire, d'accompagner, de soulager, et soulager encore et d'attendre...

Et puis, l'après de la Loi, comme une digue qui se rompt. Avec des formulations plus claires, bientôt explicites, puisque, enfin, la Loi autorise aujourd'hui ce qui était interdit hier. Et, en un arrêté d'exécution ou arrêté royal, fait de l'illicite du licite et permet de mettre des mots sur un supposé indicible.

Mais demandes sans précipitation, à titre réservataire et conservatoire, au cas où... Et le soulagement de pouvoir dire et de faire savoir que, oui, enfin, le cadre légal existe, avec ses conditions, et que le cas échéant... Et beaucoup de demandes pour peu de mise en œuvre de la procédure évoquée, évocations suffisantes pour apaiser l'inquiétude de ce « au cas où »...

Et ces quelques personnes que l'on a accompagnées jusqu'au bout, en équipe, dans leur démarche réfléchie, portée, maturée, exemplaire, intime, unique, avec cette intrusive mais indispensable chronique recueillie d'un parcours arrivé à un point de non-retour enfin possible avec la Loi votée à point nommé dans une trajectoire où la limite, celle du patient, est atteinte et bientôt sera franchie, dans une dernière liberté...

Ces personnes, toutes singulières, avec une histoire où leur finitude s'inscrit dans une démarche pleine de sens, éclairant leur décision ultime, et de qui, pour les avoir accompagnées, nous avons tant appris sur ce que vivre veut dire face à la mort avec cette même détermination dont ils ont fait preuve au cours de leur voyage et souvent odyssee.

Une difficulté pour le médecin est que la médecine n'est pas roman. Ce serait si simple si la médecine était littérature et la littérature, médecine. Nombre de médecins s'essayaient pourtant à l'écriture, mais très peu sont romanciers. Écrire à partir d'une expérience thérapeutique m'a toujours semblé une usurpation avec appropriation illégitime de ce dont nous avons été, comme médecin, témoin et scribe. Mais littérature médicale n'est pas non plus roman. Et comment écrire sur ce sujet autrement que dans une écriture romanesque ? Transposition du réel inaccessible au médecin ? Oui, je le pense. Pont aux ânes du mécanisme transférentiel ? Sans doute. Écrire, pour un médecin, n'est-ce pas une forme ultime de violation du secret professionnel ?

Décidément, médecin, je ne serai pas romancier.

Docteur Didier Piquard
Enseignant au DMG-ULB

Vignette clinique de C.

Dans notre clinique, nous rencontrons des enfants dont un des parents est en soins palliatifs et exprime une demande d'euthanasie. C'est ainsi qu'une jeune fille, C., âgée de 9-10 ans est venue me voir à l'hôpital avec ses parents. Sa maman était gravement malade, elle savait que sa maladie était incurable. Ensemble, nous mettions des mots sur une réalité difficile pour C., comme pour ses parents. Dans le suivi, C. semblait comprendre ce qui était en train de se vivre, elle pouvait exprimer ses émotions petit à petit dans ce temps suspendu. Sa maman a parlé d'euthanasie lors d'une de nos rencontres et C. a pleuré lorsque nous avons expliqué ce mot compliqué.

Plus tard, après le décès de sa maman (euthanasie à domicile), C. est revenue de temps en temps me voir pour me parler de ses émotions, de sa vie avec papa, de son entrée en humanités, et surtout de sa vie sans maman maintenant et pour toujours. Lors d'une de nos dernières séances, C. m'a demandé si je me souvenais comment sa maman était morte. J'ai répondu par l'affirmative. J'avais été témoin dans sa vie d'un moment clef qui ne peut s'effacer de la mémoire. Ensuite, je lui ai renvoyé cette même question. Elle m'a répondu « pas très bien ».

Deux ou trois ans plus tard, C. a eu besoin d'explorer cette notion de « mourir plus tôt

décidé par sa maman ». Elle exprima alors deux réflexions : « Pourquoi est-ce qu'on ne m'a rien dit ? J'aurais pu la faire changer d'avis » ; « J'aurais voulu qu'elle reste avec moi 3 jours de plus en ayant mal juste par amour pour moi ». Un sentiment de colère était bien présent, ainsi qu'un sentiment d'abandon et d'impuissance dans la lourde décision de sa mère. Il est étonnant (ou pas !) d'observer que C. n'avait finalement pas pu entendre l'enjeu de l'euthanasie au moment où celle-ci se vivait.

Cela m'amène à l'hypothèse que l'enfant met en place ses propres défenses, et c'est bien. Lorsque C. s'est mise à pleurer lors de la séance sur le sujet de l'euthanasie, elle pleurait la mort annoncée de sa maman et non sa mort décidée/programmée. Nous pouvons dès lors questionner le sens de nommer celle-ci, puisqu'elle passe en second plan par rapport à la mort et à la séparation. Elle n'a pas pu entendre, pourtant les mots ont été dits. La colère envers son père (et moi) s'est apaisée lorsque nous lui avons certifié que nous en avions parlé avec elle. Nous avons été honnêtes, mais certaines vérités sont difficiles ou moins importantes à côté du chagrin qu'elle vivait à ce moment-là. Il était probablement plus acceptable ou plus juste de pleurer la séparation prochaine avec sa maman ; plutôt que de lui en vouloir de mourir plus tôt.

C'est dans une autre temporalité qu'elle a pu explorer les émotions liées au choix après avoir libéré les émotions liées à la séparation.

Nommer ou ne pas nommer avec l'enfant l'euthanasie ou la manière dont la mort se passe est une question qui appartient aux parents et à l'enfant, au même titre que l'annonce de la maladie ou de la mort.

Avec Lisette et Paulette, nous n'avons pas souhaité apporter une réponse à cette question. C'est le parent qui dira ce qu'il vaudra en dire et à l'enfant d'entendre ce qu'il vaudra entendre. Mais aujourd'hui, un outil existe pour rendre se dire possible.

Amélie Javaux, Psychologue à la clinique du deuil au CHR Citadelle. Au CHC dans l'accompagnement des enfants et des adolescents confrontés à la maladie grave, terminale et/ou au décès d'un proche. Pour l'asbl « Cancer et psychologie », animation de groupes pour enfants en deuil (Espace Papillon). Co-auteur de Paulette et Lisette.



Paulette : Une histoire pour parler de l'euthanasie avec les enfants... et les adultes !

Un quatuor autour d'un sujet de société

C'est avec trois de mes collègues psychologues de l'asbl « Cancer et Psychologie » que nous avons écrit « Paulette ». Depuis plus de 10 ans, nous travaillons avec les enfants confrontés à la pathologie incurable et/ou au deuil d'un proche. Nous avons chacune une expérience au sein des hôpitaux liégeois (CHBA, CHC, CHR Citadelle, CHU) qui nous soutiennent dans nos projets. Dans notre pratique, nous sommes sollicitées par les soignants et les parents pour trouver les mots justes et les attitudes à adopter avec les enfants confrontés à la fin de vie d'un proche. Que dire ? Que faire ? Comment expliquer que son proche va bientôt mourir ? Doit-il lui dire au revoir ? Faut-il parler de l'euthanasie ?

De nombreux livres pour enfants abordent la maladie grave ou la mort. La spécificité de « Paulette » est le thème de l'euthanasie. Dans la version « Lisette », c'est l'accompagnement en soins palliatifs qui est abordé. Ces livres ont pour objectif de mettre des mots sur des réalités médicales difficiles : la maladie terminale, les soins palliatifs, la sédation, l'euthanasie et la mort.

En Belgique, depuis 2002, les patients atteints d'une pathologie incurable dont les souffrances physiques et/ou psychologiques sont insupportables, peuvent demander une aide médicale pour mourir. Dans ce contexte particulier, le malade décide de mettre un terme à sa vie plus tôt. Un décès des suites d'une euthanasie colore les réactions, les émotions et les questions des enfants. L'intention n'est pas de faire

le procès ou, au contraire, l'apologie de l'euthanasie. Nous souhaitons libérer une parole simple et honnête sur un sujet de société présent dans notre pratique professionnelle, permettre à une discussion de s'ouvrir en famille et aux émotions de s'exprimer.

Un livre pour les petits et les grands

L'histoire « Paulette » a été écrite pour les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 4 ans qui s'interrogent spécifiquement sur la fin de la vie et l'euthanasie d'un proche. Paulette est une poule qui est gravement malade, le docteur ne peut plus la guérir. Elle a pris une ferme décision. Elle ne veut plus vivre en ayant mal de cette manière. Sa décision est difficile pour ses amis. Ensemble, ils vont traverser cette épreuve.

La mise en mots et les émotions sont essentielles dans le développement de l'enfant dès son plus jeune âge. Très tôt, les enfants captent ce qui se passe au détour d'une conversation entre adultes ou d'un échange téléphonique. Ils sont aussi sensibles aux changements d'humeur et aux émotions vécues autour d'eux. Le réflexe de l'adulte est de protéger les enfants du chagrin et des autres émotions difficiles. Les parents sont souvent eux-mêmes concernés par la perte à venir, et donc, submergés par leurs propres émotions. Face aux non-dits et aux « petits » mensonges, nous observons souvent chez l'enfant : colère, inquiétude, sentiment d'exclusion, abandon et impuissance. De plus, les termes médicaux ne sont pas toujours faciles à comprendre et à expliquer.

Lorsqu'un livre arrive dans une famille, il passe toujours par les mains des parents ou d'un adulte, surtout lorsqu'il aborde un sujet difficile comme celui-ci. Pour nous, c'est important. Il nous paraissait impensable d'expliquer la fin de vie et l'euthanasie aux enfants alors que les adultes ne savent pas toujours exactement de quoi il s'agit. Même les soignants ne sont pas toujours au clair avec la procédure légale ! Beaucoup d'adultes qui ont lu Paulette, soignants, patients ou grand public nous ont dit y avoir appris des choses. Il est peut-être compris à différents niveaux selon les stades de la vie de la personne qui l'écoute. C'est dans ce sens que nous avons sous-titré notre livre « L'euthanasie racontée aux petits ET aux grands ». Il nous arrive de le proposer à des patients adultes qui s'interrogent sur leur fin de vie alors qu'il n'y a pas d'enfant dans la famille. Finalement, l'adulte apprécie aussi les histoires et les

illustrations. Les retours sont très positifs. Les patients qui demandent l'euthanasie peuvent y sentir la détresse de l'entourage et l'importance d'en parler ensemble. Les proches, quant à eux, peuvent apprécier une certaine douceur dans le livre qui peut atténuer la sensation de brutalité associé à l'acte d'euthanasie. D'autres trouveront l'histoire triste, difficile, injuste, violente... ce qui leur permettra de mettre en lumière leur propre ressenti. L'histoire est un média qui permet de se projeter, de se préparer, de se représenter l'impensable.

Pourquoi sous forme de conte illustré ?

La rencontre avec l'illustratrice Annick Masson a été déterminante dans le choix du support : un conte pour enfant. La douceur et l'authenticité de ses premiers croquis nous ont séduites.

Le conte a beaucoup d'avantages. Il est un espace réflexif. Il n'impose pas mais suggère au lecteur en fonction de ce qu'il est prêt à recevoir. Il structure la perception du monde en le nommant et en l'expliquant de façon adaptée à l'enfant. Il permet de comprendre la temporalité et les liens de cause à effet. L'enfant peut donc devenir acteur dans sa vie car il peut comprendre les liens entre passé, présent et avenir et anticiper certains événements du quotidien. Le conte permet également de mettre à distance les angoisses évoquées le long du récit. Le récit permet à l'enfant de se projeter et de s'identifier aux personnages. Il aide l'enfant à mieux comprendre ses peurs, ses chagrins, ses cauchemars, etc. Il permet de se détacher de la souffrance et d'une réalité douloureuse, tout en restant en lien avec celle-ci. Le conte transforme des affects non pensés parce que destructeurs, en représentations tolérables, figurables. L'enfant apprend à maîtriser hors de lui, avant de l'intérioriser, une activité fantasmatique qui sera fondatrice en lui d'un lieu où les mots et les choses vont pouvoir se relier. Il permet ainsi un apaisement des tensions et des conflits internes. Le conte permet de mettre de l'ordre en soi.

Accompagner l'expression

Exprimer ses émotions (en parlant, en dessinant, en créant, en jouant, en bougeant, permet de relancer la pensée là où tout se fige avec le choc de l'annonce. Accompagner l'enfant dans sa traversée émotionnelle, c'est prendre le temps de découvrir avec lui ce qu'il ressent et d'être présent à ses côtés pour l'aider à le vivre et à le supporter. Accompagner l'enfant, ce n'est pas le soumettre à s'exprimer à

tout prix, c'est écouter aussi ses silences, ses doutes, ses larmes. Le partage des émotions entre l'adulte et l'enfant témoigne d'une confiance et permet une communication vraie. L'adulte peut aussi rester sans mot face à une question ou à une émotion de l'enfant. La présence, les regards et les gestes d'affection sont alors un soutien.

Un support pédagogique

Un cahier explicatif en lien avec l'histoire est proposé à la famille pour aborder de manière plus approfondie les soins palliatifs, la sédation, l'euthanasie, la mort et les émotions. Ce cahier est aussi une invitation à exprimer en famille ce qu'on ressent à travers des temps d'arrêt et de réflexion ponctués par une toupie.

Il permet d'aller plus loin dans le questionnement des enfants et propose des activités créatives autour des émotions et du pré-deuil. Le cahier reprend également quelques définitions et lois. Celui-ci est téléchargeable sur le site de la maison d'édition Mijade (www.mijade.be).



Amélie Javaux et Corinne Huque, psychologues et co-auteurs de *Lisette et Paulette* (Avec Aurore Poumay et Charline Waxweiler).



Annick Masson, illustratrice de *Lisette et Paulette*.

Troubles cognitifs importants, fin de vie et euthanasie

Travaillant en Maison de repos et de soins (MRS), nous avons été confrontés, il y a quelques années, à une situation particulière que je vais tenter de décrire.

Une dame que nous appellerons Madame D. a été accueillie dans une des unités sécurisées de notre MRS en 2014. Elle était déjà à un stade très avancé de sa maladie, déambulant dans les couloirs, ne sachant presque plus s'exprimer que par des sons ou des cris. Totalement dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne et ne comprenant plus du tout son environnement extérieur, Madame D. avait des réactions de défense lorsque le personnel voulait la soigner ou l'accompagner au quotidien. Elle ne reconnaissait plus ses 2 filles, ni ses petits enfants qui venaient régulièrement la visiter.

Sa maladie a été diagnostiquée en 2005 et Madame D. a été mise au courant de son état de santé dès le début. Pendant longtemps, elle est restée chez elle avec des aides de plus en plus importantes, ensuite elle est entrée dans une maison de repos, mais ses troubles ayant évolué, le projet de la maison de repos n'était plus en adéquation avec ses besoins, raison pour laquelle elle est entrée en MRS dans une unité spécialisée dans l'accompagnement de personnes avec des troubles cognitifs importants.

Lors de son admission, ses enfants nous ont fait part de la demande anticipée d'euthanasie que leur maman avait faite en passant par l'ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) en 2009 (époque où elle était encore capable d'exprimer ses volontés) et renouvelée en 2014. Cette demande était accompagnée d'une lettre manuscrite écrite par M^{me} D. où elle demandait clairement l'euthanasie lorsque son état ressemblerait à celui de sa propre mère, également atteinte de démence et dont la fin de vie a été très difficile. Elle exprimait clairement qu'elle ne voulait pas être une charge pour ses

enfants et leur demandait de respecter cette volonté, même si elle se rendait compte que c'était une lourde charge pour ses filles.

L'état de Madame D. en était au stade décrit dans sa lettre et ses 2 filles ont rapidement demandé une réunion pluridisciplinaire avec le médecin traitant, l'infirmière en chef, l'assistante sociale et un membre de l'équipe palliative afin de nous faire part de leur décision de réaliser le souhait de leur maman : recourir à l'euthanasie.

Au sein de l'institution, nous avions à l'époque, déjà accompagné 2 personnes qui avaient demandé l'euthanasie, mais jamais une personne atteinte de démence avancée. Autant, nous avions beaucoup travaillé sur « la loi relative à l'euthanasie » concernant des personnes encore capables de prendre leur décision, autant, nous ne connaissions pas clairement le contexte des « déclarations anticipées d'euthanasie ». Nous pensions être dans le contexte de la loi et lors de cette réunion, le personnel présent ainsi que le médecin traitant se sont exprimés en toute bonne foi auprès de la famille, leur laissant entendre que l'on irait jusqu'au bout de la demande de leur maman et que des démarches seraient faites dans ce sens. Un médecin extérieur a aussi été contacté pour avoir un second avis.

Rapidement, lors d'une réunion du groupe de travail interdisciplinaire « soins continus », nous avons abordé cette question. Nous sommes repartis des textes de loi et avons constaté que les déclarations anticipées d'euthanasie ne pouvaient se pratiquer que lorsque la personne était dans un état d'inconscience et de façon irréversible, suite à une affection accidentelle ou pathologique grave, ce qui n'était pas le cas de Madame D.. Pour nous en assurer, nous avons fait appel à la plateforme des soins palliatifs de Bruxelles (Palliabru) devenu BRUSANO qui nous a bien confirmé le contexte :

- Une personne atteinte de démence avancée n'est pas inconsciente, elle répond encore à des stimuli extérieurs.

Elle ne rentre donc pas dans le cadre des « déclarations anticipées d'euthanasie ».

- Elle n'est plus capable de jugement, ne comprend plus son environnement extérieur, ne sait plus s'exprimer clairement et n'est plus capable de prendre cette décision. Elle ne rentre pas non plus dans le cadre de la « loi relative à l'euthanasie » puisque la demande doit émaner d'une personne majeure, consciente et encore capable.

La Loi belge n'a pas encore tranché sur cette question même si beaucoup de débats ont déjà eu lieu à la chambre. Différents problèmes subsistent :

1. La notion de perte de conscience : pour le moment, elle n'est établie que pour des états de coma mais une réflexion est en cours pour l'élargir à des « états de perte de conscience irréversible de son environnement qui comprend la non-reconnaissance de ses proches, du lieu où on se trouve, comme on peut le voir dans des maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer »¹. Les Pays-Bas ont une législation plus large pour les demandes anticipées d'euthanasie qui ne se limite pas aux états de coma.
2. Chaque personne a sa propre définition de la perte de conscience et les conditions de l'évolution de sa maladie. Il pourrait être demandé aux personnes qui feraient une demande anticipée d'euthanasie de définir ce qu'elles considèrent comme faisant atteinte à la dignité humaine et que l'on pourrait alors respecter. Mais c'est sans tenir compte de l'état de la personne lorsque cette situation se présentera et qui sera peut-être des années plus tard. On ne sait évidemment pas prédire ses réactions à l'avance. Cette question est loin de faire l'unanimité.
3. Il est aussi nécessaire que la personne atteinte de troubles neuro-dégénératifs soit encore capable de prendre des décisions et donc de comprendre la situation, exprimer ses choix et en

évaluer les conséquences. Le passage par l'avis d'un médecin est alors nécessaire. Mais de nouveau, chaque malade évolue de façon différente et il sera, par exemple, très difficile de respecter les choix du patient si celui-ci évolue de façon sereine et réalise encore un certain nombre de choses qui lui font plaisir.

4. Une autre difficulté vient du fait que ce sont évidemment les familles ou l'entourage qui vont réactiver les demandes anticipées d'euthanasie parce que lorsque les personnes atteintes de démence arriveront au stade décrit, elles ne seront plus capables de le faire elles-mêmes. Attention aux dérives qui peuvent amener à des risques d'une pratique abusive de l'euthanasie. Or la décision reste toujours au patient et non à un proche ou au médecin.
5. Un des éléments clés qui justifie les demandes d'euthanasie dans la loi belge, est le fait que la personne doit présenter une souffrance importante et inapaisable. Cet élément est impossible à évaluer chez les patients atteints

de démence avancée. Même si parfois des symptômes comme des cris, gémissements, comportements inadéquats,... sont présents, sont-ils révélateurs d'une souffrance? L'évaluation de la souffrance chez ces personnes fait l'objet d'études spécifiques, notamment en Belgique. Une revue récente montre « que la souffrance chez les patients déments est moindre que celle que l'on pense »².

6. La représentation actuelle que l'ensemble de la population se fait de la maladie d'Alzheimer est catastrophique. Cette projection vers une « perte d'identité personnelle » en est un élément clé. Lorsque la maladie est avancée, les proches comme les soignants risquent de confondre leur ressenti avec celui de la personne atteinte de démence avancée.

Aucune décision n'a encore été prise jusqu'à maintenant dans notre législation concernant cette question d'euthanasie chez les personnes atteintes de troubles neuro-dégénératifs avancés et on peut aisément comprendre pourquoi, tant les

questions éthiques sont nombreuses. J'ai pu en soulever seulement quelques unes, elles mériteraient un article approfondi sur chaque thème soulevé tant ces questions sont complexes.

Bénédicte Vandenhove

*Coordinateur du service paramédical
Coördinator paramedische dienst
MRS NAZAREH RVT*

Références

1 Commission médecine éthique et société. Académie Royale belge de médecine. Réflexions d'éthique médicale sur la fin de vie et l'euthanasie chez le patient avec détérioration cognitive. Version courte – Adrian Ivanoiu, Jean-Christophe Bier, Eric Salmon. 2014.

2 *Idem*.

Bibliographie

1 Commission médecine éthique et société. Académie Royale belge de médecine. Réflexions d'éthique médicale sur la fin de vie et l'euthanasie chez le patient avec détérioration cognitive. Version courte – Adrian Ivanoiu, Jean-Christophe Bier, Eric Salmon. 2014.

2 Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Guide pratique – Fondation Roi Baudouin, novembre 2010.

3 Loi relative aux droits du patient, 2002.

4 Loi sur l'euthanasie, 28 mai 2002.



La lettre (la réponse), Pablo Picasso, 1923.

« Mort des suites d'une euthanasie » Ou comment entendre la voix du sujet ?

« Je soussigné(e), Nom
« Prénom, né(e) le date,
en connaissance de cause
et en pleine possession
de mes moyens, désire
exprimer par la présente
ma décision d'avoir
recours à l'euthanasie
[...]. Je souhaite que cette
demande soit respectée ».

Tel est le fragment de lettre que cette dame âgée de 86 ans, atteinte d'un cancer généralisé et paralysée du côté droit me lit d'une voix douce et déterminée. Comme témoin de sa parole, je l'écoute attentivement. Ce qui me frappe c'est son calme. Qu'est-ce qui anime sa démarche ? Comment entendre sa demande ? Elle m'explique : « vous savez, je suis une femme très coquette. J'ai fait de nombreuses interventions esthétiques pour rester belle. Je ne tiens pas à me voir encore diminuée par la maladie. Je ne supporte plus mon état. J'ai eu une belle vie, j'ai adoré mon mari qui est décédé, je peux partir ». Soignée depuis le début de sa maladie par un oncologue qui s'était engagé vis-à-vis d'elle à l'accompagner jusqu'au bout et à pratiquer l'euthanasie si elle en formulait le souhait, la patiente est finalement décédée quelques jours plus tard d'un anévrisme cérébral. Bien que l'euthanasie n'ait pas eu lieu dans ce cas-ci, la voix de cette dame a pu être entendue par l'équipe soignante. Mais moi me laissait troublée... Bien que de façon intellectuelle, je puisse saisir les enjeux d'une telle requête et bien que philosophiquement je soutienne le droit à mourir dans la dignité, je continue à me questionner : comment entendre la demande d'euthanasie ? Qu'est-ce qu'elle recouvre ? Dans quelle dimension psychique se situe-t-on pour envisager de façon si concrète sa propre mort ? Est-ce plus supportable de savoir exactement quand on va mourir que de savoir qu'on va mourir sans savoir quand et comment ?

Je me souviens d'une autre situation dans laquelle un homme âgé de 75 ans, atteint lui d'un cancer pulmonaire avancé et non traitable, a subi une crise de détresse

respiratoire liée à sa maladie. Cette crise a eu sur lui un effet tout à fait traumatique. Il lui était insupportable de continuer à vivre avec le risque de devoir repasser par une telle épreuve. Suite à cet épisode, il a exprimé son souhait d'avoir recours à l'euthanasie. Après avoir pris le temps d'en discuter longuement avec lui, son oncologue a accédé à sa demande avec l'aide de l'équipe soignante. Tout le monde, moi y compris, comprenait bien l'angoisse de ce patient, d'autant que personne ne pouvait le rassurer sur ce qui faisait l'objet de sa crainte. « Merci » a été son dernier mot adressé au médecin, prononcé avec calme et une apparente sérénité. Je me souviens du silence et même du malaise qui avait plané dans le service suite à son décès. Il y était arrivé la veille « sur ses deux jambes » pour reprendre les termes d'une infirmière présente ce jour-là. « Il était encore bien. On n'aurait pas pu croire qu'il était si malade. Je n'arrive pas à me dire qu'il est mort alors qu'il y a encore quelques heures on discutait ensemble ». Et c'était justement là l'objectif de l'intervention : que ce patient parte avant qu'il ne soit trop altéré puisque l'intolérable était justement l'altération. Alors si d'un côté, la volonté du patient a été respectée et sa parole entendue, ce qui constitue un appui pour ceux qui l'ont aidé à mourir, sa mort a eu un effet d'effraction sur les soignants. « J'avais l'impression de le mener à l'échafaud ». Comment métaboliser ce réel qu'est la mort et, qui plus est, des suites d'une euthanasie dont la visée est d'anticiper une souffrance physique et/ou psychique intolérable ?

Dans une tentative d'appréhender la demande d'aide à mourir, Jérôme Alric (psychologue et psychanalyste) nous dit qu'elle est à envisager comme une plainte formulée par le patient en réponse au trauma causé par « l'excès de savoir anticipé sur sa propre mort ». « La parole articulée dans le sens de l'aide à mourir serait une tentative de mentalisation du traumatisme » (psycho-oncol. 2012 6: 125-129). Traumatisme à mettre en lien avec une parole médicale qui impose un « en-trop de savoir sur sa propre mort qui ferait intrusion et excéderait les possibilités de représentations du sujet ». Alors est-ce là, la réponse à cette demande particulière ? Ou est-ce le non-sens d'une souffrance présente ou la perspective d'une souffrance à venir dont on ne sait justement pas comment elle va s'éprouver ? « Pourquoi souffrir ? »

écrivra une dame dans sa lettre de demande d'euthanasie. Comment s'inscrit cet appel dans le contexte d'une fin de vie annoncée ? Comme une défense ? Une ultime décision prise en tant que sujet ? Chronique d'une finitude non seulement annoncée mais aussi décidée qui rend la perspective de la mort encore plus dense puisque l'on sait quand elle aura lieu. Pour ma part, l'énigme psychique se loge à cet endroit : comment fait-on pour vivre le temps qu'il reste en sachant *quand* on va mourir ? Comment fait l'entourage pour supporter ce savoir du moment de la mort de leur proche ? Si la parole singulière du sujet doit pouvoir trouver une adresse au sein de l'équipe médicale qui l'accompagne, si son impossible à vivre dans ce qu'il a d'infiniment intime et subjectif doit pouvoir être entendu, l'acte euthanasique éprouve et questionne les équipes soignantes qui y sont confrontées. Au silence qui succède cet acte, il s'agit de continuer à soutenir la parole et la pensée et se rappeler qu'il s'est inscrit dans une relation de soins profondément humaine entre un patient et son médecin.

Nathalie Chapeaux

Psychologue clinicienne à la Clinique Ste Anne-St Remi.



La lettre, Louis Neillot, 1920.

Le deuil après euthanasie

À ma connaissance, on ne trouve aucune étude sérieuse dans la littérature scientifique, qui permettrait d'affirmer que l'euthanasie faciliterait ou compliquerait le deuil des proches. Comme bien des auteurs qui abordent prudemment ce thème, on doit donc se fier à des observations empiriques forcément limitées. Mais avant de s'appuyer sur ce que le terrain semble nous enseigner, on pourrait être tenté par une hypothèse : on devrait s'attendre à ce que le deuil après euthanasie soit plus difficile. Car ici, la mort est voulue ; elle est donnée.

Deux risques seraient dès lors prévisibles. Tout d'abord les membres de la famille doivent accepter que le patient veuille les quitter : il leur faut se faire à l'idée qu'ils ne sont pas une raison suffisante pour que le malade veuille vivre... ne fût-ce qu'un jour de plus. Un sentiment d'abandon pourrait les tourmenter. Ensuite, si, par compassion, ils comprennent et soutiennent activement la demande de leur proche, ils sont confrontés au risque d'une certaine culpabilité : ils ont voulu, eux aussi, qu'il meure. Ils pourraient dès lors se reprocher que leur attitude bienveillante a convaincu le patient que sa vie n'en valait plus la peine. Bref, on pourrait craindre que le contexte particulier de l'euthanasie provoque au moins chez certains des états d'âme qui les poursuivront longtemps, et qui viendront se superposer à un processus de deuil parfois déjà laborieux¹.

Pourtant, si l'on consulte le terrain, les témoignages dignes de foi se multiplient – dans mon expérience d'observateur, ils sont majoritaires – qui confirment l'inverse.

Si les moments qui précèdent l'euthanasie sont parfois tendus, l'euthanasie elle-même se déroule dans une grande sérénité, des adieux sont échangés, chacun peut (finalement) trouver sa place et dire ce qu'il avait sur le cœur. Beaucoup d'émotions s'expriment et s'échangent, de telle sorte qu'après l'euthanasie, le deuil semble apaisé. Certains diraient, facilité. On peut le comprendre puisque, dans tous ces cas, la mort n'a pas été subie (contre la volonté du patient et de l'entourage), mais au contraire parlée, accompagnée, partagée, ritualisée. Les incompréhensions ont pu être levées, et lorsqu'il y a eu de la colère ou de la tristesse, celles-ci ont pu être abordées. Des médecins évoquent ces proches qui, des années après une euthanasie, non seulement sont encore reconnaissants pour ces moments inoubliables, mais aussi aspirent à pouvoir partir dans des conditions semblables : il faut entendre par là non pas qu'ils souhaitent nécessairement être euthanasiés à leur tour, mais qu'ils souhaitent partir dans un même contexte apaisé et respectueux. L'existence de ces cas positifs donne à penser qu'en elle-même, l'euthanasie n'est pas un problème au regard du processus de deuil. On se gardera néanmoins de conclure que l'euthanasie est en tant que telle une démarche qui aurait pour vertu de faciliter le deuil : il est probablement plus juste de dire qu'elle le devient si un contexte d'accompagnement, d'écoute et d'échange a été déployé. De même, lorsque des difficultés apparaissent, il semble que ce soit davantage à cause de circonstances étrangères à l'euthanasie elle-même. Épinglons quelques cas rencontrés, tout d'abord du côté de l'entourage.

1. Certaines personnes se confrontent à un deuil impossible en raison de leurs convictions. On sait par exemple que les trois religions monothéistes défendent la croyance selon laquelle l'être humain ne s'est pas donné la vie, et donc, qu'il n'en est pas le maître. La vie est reçue de Yahvé, de Dieu, d'Allah. On pourrait pourtant défendre l'idée que la vie a été confiée à l'homme – elle est un don – et, parce que le don est un vrai don (le divin ne fait pas dans la demi-mesure), l'homme en est devenu responsable jusqu'au bout. Mais ce n'est pas l'interprétation de ceux qui y voient plutôt une interdiction absolue de

disposer de sa vie. Ces derniers, pétris d'un tel dogme, ne peuvent accepter l'euthanasie autrement que comme une faute, un péché. Le patient sera accusé d'avoir commis l'irréparable, et dans le même temps, d'avoir jeté l'opprobre sur toute sa famille. Et celle-ci se sentira coupable de n'avoir pu empêcher l'un des siens de s'être égaré et perdu. Mais il ne faut pas être un religieux pour s'opposer à l'euthanasie : certains non-croyants y voient par exemple la lâcheté de ceux qui n'ont pas le courage d'assumer seuls leur décision d'en finir avec la vie. Lorsque dans une famille, diverses opinions circulent à ce sujet, les uns soutenant ce type d'initiative, les autres s'y opposant farouchement, des conflits risquent de surgir autour du défunt, qui empoisonneront le deuil de chacun.

2. Les raisons pour lesquelles un patient veut être euthanasié peuvent laisser perplexe. Ainsi un ingénieur qui souffrait d'une tumeur au cerveau s'était fixé une limite étrange : peu importe que son état général soit encore bon, le jour où il ne pourrait plus réciter les chiffres dans l'ordre, il demanderait à partir sans délai. Autre cas, une patiente âgée, atteinte d'une pathologie incurable, attendait, pour être euthanasiée, le jour où elle ne pourrait plus aller seule aux toilettes. Pour certaines personnes de l'entourage, on peut comprendre que le recours à l'euthanasie et le choix de la date, dans de telles circonstances, laissent une impression d'absurdité. On en conviendra, il est probablement plus facile de se faire une raison lorsque le patient est ostensiblement en grande souffrance ou en détresse, ce qui, dans les deux situations évoquées, ne saute pas aux yeux. Parmi les raisons avancées par un patient, et qui peuvent aussi être difficiles à entendre, il y a celle qui consiste à ne plus vouloir être un poids pour sa famille. Le patient peut être animé des meilleures intentions du monde – par amour, il ne veut pas « déranger » –, il ne réussit pourtant qu'à créer de la culpabilité chez ceux qui restent.

3. Enfin, il arrive que des patients recourent à une euthanasie tout en exigeant, comme la loi les y autorise, que leurs

proches ne soient pas prévenus. Deux cas de figure sont possibles. Soit le patient demande au médecin d'informer l'entourage une fois l'euthanasie accomplie, soit il souhaite que l'information ne soit jamais transmise. Dans ce dernier cas, il arrive néanmoins que la famille se doute de quelque chose, et finalement, apprenne la vérité. Lorsqu'un des deux scénarios se produit, l'incompréhension, la colère, le sentiment de trahison ou d'abandon l'emportent et complexifient dangereusement le deuil.

Ces quelques exemples donnent à penser que ce sont bien des circonstances, le plus souvent familiales, étrangères à l'euthanasie elle-même, qui vont peser sur cette dernière et aggraver le deuil qui s'ensuivra.

Du côté des professionnels du soin qui participent à une euthanasie, une nuance doit être d'emblée introduite, en particulier pour celui ou celle qui donne la mort : dans mon expérience, une majorité évoque l'incidence qu'a sur eux le fait de poser l'acte. Il n'existe pas de mot pour décrire adéquatement ce qu'ils disent ressentir. La plupart sont philosophiquement à l'aise avec l'idée de l'euthanasie, ils ne se sentent dès lors pas vraiment coupables, et pourtant, il leur faudra plusieurs heures, voire plusieurs jours pour retrouver un peu de sérénité. Le geste, « qui consiste tout de même à tuer quelqu'un » comme le disent certains d'entre eux, n'est pas et ne peut pas être anodin. D'ailleurs, il n'est pas rare qu'ils négocient avec le patient le jour et l'heure en fonction de leur disponibilité après l'euthanasie car ils savent qu'ils ne seront plus capables de reprendre le fil de leurs consultations habituelles. Du côté des professionnels, du moins pour une majorité d'entre eux², il semble donc que l'après – qui les confronte à ce qui ressemble à un deuil – soit difficile. Ce point mis à part, on constate que les euthanasies qui seront sources de souffrance – et qui amèneront un besoin de relecture éthique –, sont celles dont les circonstances périphériques sont effectivement problématiques. Dans mon expérience, je note, entre autres, les cas suivants.

1. Comme pour les familles, les raisons parfois avancées par les candidats à l'euthanasie paraissent un peu légères ou discutables. Notons le cas particulier de la psychiatrie : comment s'assurer qu'un patient qui souffre d'une dépression chronique depuis de nombreuses années est définitivement incurable ? Par ailleurs, dans quelle mesure une maladie mentale n'altère-t-elle pas le jugement d'une personne ? Après de

telles euthanasies, il est parfois impossible de ne pas rester tourmenté par ces questions, ce qui empêche de tourner la page.

2. Il arrive qu'un patient débarque dans un hôpital pour être euthanasié. On ne sait rien de lui, et il voudrait que tout soit terminé dans les 48 heures. Autre situation du même genre : un service hospitalier envoie dans l'unité de soins palliatifs un patient qui réclame une euthanasie. Être mis devant le fait accompli crée souvent de l'émotion. Les professionnels se sentent réduits au statut d'« euthanasieurs de service ». Or, comme vu précédemment, ils ont besoin de partager un petit bout de chemin avec leur patient pour le comprendre et éventuellement accéder à sa demande. Le problème sera d'autant plus insurmontable que, sur le plan médical, le patient n'a pas toujours le luxe de leur accorder ce délai.

3. Certains patients, au cours de leur prise en charge en soins palliatifs, reprennent des forces malgré leur maladie incurable. Ils retrouvent parfois un peu d'autonomie. Leur état s'améliorant, on envisage un retour à domicile ou en maison de repos. Et contre toute attente, ces patients demandent une euthanasie. Pour les soignants pris « à rebrousse-poil », c'est bien évidemment le sens de leur travail qui est remis en question : leur incompréhension pour le moins légitime peut se transformer en colère contre le patient.

4. Quoi qu'on en dise, il existe des demandes qui sont illégales ou à la limite de l'illégalité. Une certaine insécurité juridique plane, qui suscite des réticences. Par exemple, une dame confuse voire démente, réclame à certains moments une euthanasie, dont, à d'autres moments, elle ne semble pas avoir le moindre souvenir. Un autre patient souffre d'une maladie dégénérative sans mort prévisible à court terme. Néanmoins, il exige d'outrepasser le mois d'attente imposé par la loi pour des cas comme le sien. Dans ces deux situations, l'euthanasie sera réalisée. Mais lorsqu'on en parle avec les acteurs concernés, parfois plusieurs mois après les faits, on constate un malaise toujours présent. C'est parfois dans ce cadre qu'une autre problématique vient compliquer le deuil des soignants : ces circonstances particulières ont été la source de conflits entre membres de l'équipe, les uns s'opposant à ce que l'euthanasie soit pratiquée alors que

les autres soutenaient le projet. Ces conflits peuvent eux-mêmes perdurer dans le temps.

La liste des situations ici rapportées qui compliquent la période qui suit une euthanasie n'est pas exhaustive. Mais on l'aura compris, il semble que ce ne soit pas l'euthanasie comme telle qui fasse difficulté, mais bien plutôt les circonstances qui l'entourent : des problèmes familiaux parfois anciens, des difficultés au niveau de la communication, des prises en charge médicales antérieures qui ont été maladroites, des attentes incompatibles entre personnes, les convictions des uns ou des autres qui se trouvent malmenées, etc. : en somme, des problèmes que l'on retrouve dans bien d'autres circonstances de décès. Focaliser l'attention sur l'euthanasie pour expliquer un deuil compliqué, c'est se condamner à ne pas voir les véritables raisons des difficultés rencontrées : ces raisons sont liées, on vient de le dire, à nos propres limites, à nos attentes, à ce qu'on estime nous être dû, à nos croyances, etc. Lorsqu'il y a souffrance, un travail de deuil doit être entrepris qui consistera à se libérer de tout ce qui en nous, empêche d'accepter la réalité sur laquelle nous n'avons plus prise.

Jean-Michel Longneaux

Philosophe, professeur à l'Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica.

Références

1 A vrai dire, même là où la mort n'a pas été donnée, on n'échappe pas toujours au sentiment d'abandon et à la culpabilité, par exemple lorsqu'on se reproche de n'avoir pas tout tenté pour sauver la personne, d'avoir réagi trop tard, ou au contraire, d'en avoir trop fait, comme dans l'acharnement thérapeutique, etc. Par ailleurs, il faut constater qu'elles se font rares, les morts qui ne dépendent pas, d'une façon ou d'une autre, d'une décision humaine (une désescalade thérapeutique, un arrêt de traitement, etc.). Ces deux points suffisent pour douter de la vraisemblance de l'hypothèse théorique que nous avons envisagée. Le recours au terrain abordé dans la suite du texte va le confirmer.

2 Pour les autres, plusieurs hypothèses sont envisageables : soit l'euthanasie, réellement, ne les touche pas vraiment, soit ils refoulent inconsciemment leurs émotions pour supporter l'acte, soit ils sont à ce point engagés dans un militantisme « pro-euthanasie » que leurs certitudes les conditionnent à ne ressentir que les émotions compatibles avec leur combat idéologique.



Le retour, René Magritte 1940.

De psycholoog en vragen naar euthanasie

Als psycholoog in de palliatieve thuiszorg, word ik af en toe geconfronteerd met patiënten die een vraag hebben naar euthanasie. In die context is het niet mijn taak, maar die van de huisarts, om de vraag uit te klaren en eventueel verder te gaan in de procedure tot een uitvoering.

Waar kan ik dan wel van betekenis zijn? Soms is temporiseren noodzakelijk. Een patiënt beslist plots dat het genoeg geweest is en dat euthanasie liever vandaag nog dan morgen moet gebeuren. De naasten schrikken, zijn er niet klaar voor, willen nog wat respijt. Het temporiseren kan dan betekenen dat de euthanasie "slechts" met 1 dag wordt uitgesteld. In hoeverre kan elkeen op die korte tijd het perspectief van de andere zien, niet enkel rationeel, maar ook gevoelsmatig? "Ik begrijp wel dat hij lijdt en niet meer verder kan, maar het voelt aan alsof hij ons in de steek laat!" Er kan plots een discrepantie ontstaan in het lijden: bij de patiënt is dat wat verlicht met het vooruitzicht van de euthanasie, bij de naaste wordt het vergroot nu het moment van het verlies onverbiddeijk vastligt.

En dan is er die fase waarin beslist is om over te gaan tot euthanasie maar er nog een aantal dagen of zelfs weken verstrijken voor het gebeurt. De spanning tussen de Chronos, de lineaire tijd, en de Kairos, de innerlijke tijdsbeleving, komt dan heel erg op scherp te staan. De tijd die nog rest tot de euthanasie is heel kort in zo'n mensenleven, en toch gaat hij tergend traag. Hoe vullen patiënt en naasten die tijd in? Wat moet nog gedaan en gezegd worden? Van wie moet er afscheid genomen worden en op welke manier? Wordt de tijd gebruikt om het moment van de euthanasie grondig voor te bereiden vb. Welke muziek zal er op de achtergrond spelen? Of zelfs om de afscheidsplechtigheid vorm te geven?

Er zijn ook situaties waarin de patiënt al lang over euthanasie spreekt, maar de grens steeds verlegt, of het moeilijk heeft om een welbepaald moment te kiezen. De drang om te leven is nog steeds groter dan de wens om uit het lijden verlost te worden. De patiënt zit dan met veel vragen in een poging om de beslissing te vergemakkelijken: leg nog eens de procedure uit? Wie kan erbij zijn op het moment zelf? Hoe verloopt het precies? En wat gebeurt er precies nadien? Zo volgde ik een patiënte gedurende een jaar, waarbij euthanasie en bovenstaande vragen zeer vaak in de gesprekken aan bod kwamen. Uiteindelijk stierf ze toch zonder euthanasie.

Dit zijn enkele situaties die ik zelf heb begeleid. Waarin ik trachtte de verschillende perspectieven te belichten, een beetje meer rust te helpen brengen, het beslissingsproces te ondersteunen of het lijden wat mee te dragen, zowel voor als na het overlijden.

Een patiënt begeleiden die zijn leven eindigt met euthanasie, is ook niet zonder effect op mezelf. Daar waar de begeleiding van de meeste patiënten wel verwacht, maar toch plots stopt door het overlijden, zal ik bij een aangekondigde dood expliciet afscheid moeten/kunnen nemen. De patiënt bedanken voor het vertrouwen en haar/hem een goede dood toewensen, dat alles goed mag verlopen, dat is toch een bijzonder gegeven.

Yanna Van Wesemael

*Psycholoog Netwerk Palliatieve Zorg
Waasland*

La montre molle au moment de la première explosion, Salvador Dalí, 1954.



Euthanasie : pratique procédurière versus questionnement éthique, burn out versus deuil

«... la façon dont nous avons à répondre dans l'expérience à ce que je vous ai appris à articuler comme une demande, demande du malade à quoi notre réponse donne sa signification exacte – une réponse dont il nous faut garder la discipline la plus sévère pour ne pas laisser s'adultérer le sens, en somme profondément inconscient, de cette demande. »

Lacan, séminaire VII, L'éthique, éd. Seuil 1986, p. 9

Si l'on souhaite arrêter l'hémorragie des métiers de relation d'aide, notamment celui de soignant, il y a lieu de soutenir une réflexion qui tienne compte de la difficile réalité du terrain : une façon de travailler, ça se choisit, ça se réfléchit. Le projet de ce texte est d'envisager deux façons de travailler la demande d'euthanasie, qui ne sont probablement pas aussi scindées que ce que nous décrivons mais ce qui importe, c'est de repérer sur le terrain les glissements toujours possibles : soit la loi répond à la demande d'euthanasie par une procédure qu'appliquent des intervenants, soit un médecin et son équipe répondent par un questionnement éthique. Dans le premier cas, les décès se compteront en statistiques, dans le second, le décès sera toujours celui d'un patient particulier. Le rôle, l'implication subjective est

bien différente et conduit soit au burn out, soit à la possibilité du deuil et de la perte comme relance dans ce travail.

Il n'y a pas de cas d'école : chaque demande d'euthanasie est unique, source d'enseignement certes, sans pouvoir faire « cas » cependant. Et dans cet enseignement, nous voulons souligner ici que l'euthanasie, telle qu'elle est conçue dans la loi, est d'abord une demande : une demande, ça passe par l'autre. Et nous pouvons préciser : par l'Autre du langage. Faute de quoi l'euthanasie est une pratique révoltante qui laisse des séquelles et relève du meurtre.

Michel De M'Uzan, psychanalyste, est connu en soins palliatifs pour avoir introduit la notion de « travail du trépas »¹. La mort considérée comme partie intégrante de la vie n'est pas simplement un « ultime accident biologique », elle est un événement psychique à condition de lui donner lieu, à cet événement, d'en permettre une élaboration.

Nous ne discuterons pas ici du contenu donné par Michel De M'Uzan à ce travail ; nous voulons en souligner précisément la dimension d'une élaboration, à l'instar du « travail du rêve », du « travail du deuil » : un travail psychique inconscient porté par nos rêves et cauchemars, nos productions symptomatiques mais aussi artistiques, nos mots d'esprit plein d'humour, nos lapsus et autres actes manqués qui peuvent être si comiques : ce qui nous échappe relève de cet inconscient dont nous sommes chacun heureux propriétaire. L'entendre et le mobiliser passe par la parole, que ce soit par exemple le récit du rêve, déjà si porteur malgré son incongruité apparente, ou par exemple par l'énoncé du manque de l'endeuillé. Précisons encore, puisqu'il va beaucoup être question de ce travail inconscient, de cette élaboration : un travail *inconscient*, que nous essayons de soutenir, de relancer, lors des entretiens, dont le discours conscient est porteur ; mais certainement pas un travail de forçat², un devoir de penser, une rumination obsédante... sur ces questions.

Ce à quoi nous voulons nous attarder, c'est au fait que l'introduction de ce texte de Michel De M'Uzan met en avant la réaction de l'auteur quand il relit un manifeste en faveur de l'euthanasie paru deux ans plus tôt³ : il se souvient alors d'un patient qui lui disait régulièrement « Je pense que... mais ma pensée me dit que... ». Ce sont en effet des pensées contradictoires que Michel De M'Uzan observe lui-même à propos de ce manifeste, pensées contradictoires qui fondent sa réflexion mais en le conduisant d'emblée à poser la demande d'euthanasie comme demande d'éviter la confrontation à la question de la mort : « La nécessité d'abrèger les souffrances de l'individu pour préserver la dignité de sa fin, qui ne la reconnaîtrait ? Seulement, on ne peut pas ignorer qu'elle entraîne indirectement à neutraliser le travail psychique que le moribond peut accomplir naturellement »⁴.

Il nous semble très paradoxal de traiter ainsi la question de la demande : une demande, parce qu'elle est demande d'euthanasie, serait donc ipso facto l'évitement d'un travail d'élaboration psychique ? Elle occulterait tant pour celui qui l'énonce que pour celui qui l'entend la demande d'un accompagnement vers la mort. Habité par des pensées contradictoires, celui qui énonce cette demande exprime « en sourdine une tout autre demande, qu'il faut savoir déchiffrer. Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation »⁵. En réalité, la demande d'euthanasie serait donc « à déchiffrer » comme demande d'accompagnement, demande d'une *expérience relationnelle ultime* et particulière (que Michel De M'Uzan précisera dans ce texte), dans le cheminement vers la mort, et non demande littérale que la mort soit donnée.

Depuis 2002, en Belgique, l'euthanasie est une procédure réglementée instaurant dans la loi une exception : l'euthanasie n'est pas un meurtre, n'est pas un assassinat, si elle est pratiquée dans des conditions précises.

Cette loi pourrait-elle se lire et s'appliquer comme *une pure procédure*, sans questionnement ? Le patient, atteint d'une maladie grave et incurable, faisant état d'une souffrance inapaisable, insupportable et constante, répétant sa demande de façon réfléchie... serait tout à fait dans les conditions prévues par la loi et pourrait donc

« bénéficiaire » d'une euthanasie. Pour chaque critère, il suffirait de cocher la case oui/non. La lettre de demande étant par ailleurs aussi simple que « Je demande l'euthanasie ».

Il est probable que cette *réponse con-forme* soit utilisée et elle est tentante : c'est facile et ça prend peu de temps. Mais à s'en tenir ainsi « à la lettre », c'est le cas de le dire, l'esprit de la loi se volatilise – et avec lui la dignité humaine. Prise ainsi comme une pure et simple réglementation de la « gestion de fin de vie », on « gère » avec cette loi aussi bien la fin de vie d'un être humain que la poubellisation d'une table bancale ou de tout autre objet périmé. Et c'est bien au titre de déchet de l'humanité que mourra le patient, sans avoir rencontré autre chose qu'un fonctionnaire vérifiant la validité de son dernier ticket. Ce qui s'en suivra sera moins un acte, la pratique de l'acte d'euthanasie⁶, qu'un *passage à l'acte*, avec toutes les conséquences délétères qui sont à craindre : faut-il – notamment – rappeler que l'objectalisation est un critère du burn out dans les métiers de la relation d'aide⁷? Le patient n'a alors de place dans le processus que pour ce à quoi il sert : un objet de soins sur qui exercer son métier, c'est-à-dire une emprise professionnelle plus qu'imprégnée d'affectivité, trahissant ce registre objectal.

Précisons toutefois que ce n'est pas le fait qu'il y ait cette emprise ni même que le patient soit affectivement apprécié ou pas qui est problématique : le Professeur Schotte nous reprendrait à minima en rappelant que Szondi, psychiatre, a mis en avant de sa théorie pulsionnelle le mouvement « sympathie-antipathie » inhérent à toute rencontre ainsi que l'opérotropisme – c'est-à-dire le choix d'un métier selon des motivations inconscientes. Ce qui est problématique, c'est qu'aucune interrogation éthique ne puisse venir à cet endroit : le patient est trop utile à servir les mobiles inconscients à l'œuvre. Ce n'est plus du patient dont le soignant prend soin, c'est du mur anti-questionnement qu'il érige. Du fait de ce surinvestissement, le soignant ne se représente par ailleurs pas du tout le patient comme venant en place d'objet⁸. Pourtant, quand il est usé, il est vite remplacé. Ce ne sont pas les réponses saturées d'imaginaire, avec des actes cérémoniaux venus d'ailleurs ou de grandes démonstrations « d'amour », d'amitié et autres confidences, lesquels sont étrangers au patient mais émanent des soignants, qui éviteront le burn out. Bien plutôt en sont-ils déjà la manifestation symptomatique.

Cette loi nous semble pourtant inscrire dans ses lignes une *invitation éthique* à un autre travail de la demande et nous dirions donc à la prendre au sérieux, cette demande,

c'est-à-dire au titre d'un questionnement sur la fin de vie souhaitée. Elle stipule en effet par exemple que la demande soit répétée, que le médecin s'entretienne avec l'équipe soignante, avec les proches que le patient désigne éventuellement, qu'il s'assure que le patient ait pu en parler à qui il le souhaitait... et qu'il s'adresse (au moins) à un collègue pour un second avis. L'ensemble de cette procédure devant « permettre au médecin d'arriver avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable ».

Avant de se forger une conviction, il n'y a pas que des petites cases à cocher : il n'y a *pas de réponse a priori* en fonction des conditions mais *la réponse à la demande est une analyse, un déploiement de cette demande dans une dimension plurielle auprès d'une équipe, n'évacuant pas une élaboration psychique*. Mais alors que ce travail est pluriel, cette question de la conviction souligne que le médecin qui pratique l'acte, et lui seul, pose un acte qui l'engage bien au-delà d'un registre légal – même s'il va de soi que c'est de ce côté-là que la société lui demande des comptes. Cet acte engage sa conviction d'être médecin et non meurtrier.

Ce travail n'est pas sans évoquer ce qui se pratique en santé mentale dans le domaine de la psychothérapie institutionnelle : quand la symbolisation vient à manquer, pour soutenir ou relancer l'appétit de vivre, pour mobiliser la dynamique psychique, le dispositif institutionnel est tenu de répondre par un tissu transférentiel multiple que chaque intervenant tente d'assurer à partir de sa fonction propre. Ce travail se construit par un mouvement continu de réflexion : dans une institution fonctionnant avec cette conception, il va de soi que des réunions pluridisciplinaires soient quotidiennes, rassemblant telles et telles personnes se *questionnant* selon le patient...

A l'hôpital ou à domicile, est-il possible de fonctionner ainsi? La pluridisciplinarité ne s'enseigne pas et au lieu de traduire un questionnement, elle risque toujours d'être rapidement figée, avalée, dans ces fameuses procédures censées garantir une « approche globale ». Bref, de se résumer à une autre histoire de cases à cocher : dans le dossier du patient serait simplement signée la présence de tel et tel intervenant en réunion... Si par contre elle est effective, le pire écueil est alors peut-être d'enserrer le patient dans *un savoir anticipé sur la mort* : la pluralité des intervenants, tous noyés jusqu'au cou dans l'objectivité, dans la certitude scientifique de la mort prochaine, est annulée. Cette « connaissance inondante » (Lacan) fait bouchon à toute

réflexion, à tout questionnement. *Le patient est déjà mort*. Michel De M'Uzan soulignait la question des contradictions : je veux mourir, dit le patient à l'un. Je veux retourner chez moi, dit-il à l'autre. Peu importe, répond le « staff », et parfois même « de toute façon, il n'aura même pas le temps d'écrire sa demande... ». Si une décision est prise à partir de là, alors la conviction se réduit à un savoir comme dans le cas où c'est la pure procédure qui fonctionne, sans que la question de l'intime soit touchée et par conséquent sans que le patient soit rencontré, entendu, dans ce qu'il souhaite. Tout au plus lui donne-t-on éventuellement raison mais en le laissant absolument seul là où sa demande requiert l'autre.

Certes il ne s'agit pas de l'ignorer, ce savoir. Mais c'est une autre forme de disponibilité qui est exigée si on veut *donner lieu* à l'élaboration d'une demande d'euthanasie, disponibilité qui passe par des réunions pluridisciplinaires mais également et peut-être surtout par la possibilité d'une parole *dégagée* d'un savoir objectivant, net et précis, pour que se déploie la demande telle qu'elle se présente, avec les contradictions du patient – et celles des intervenants ! C'est la condition pour que soit préservée la vie jusqu'au bout et que se dégage cette conviction que la loi exige entre le médecin et le patient.

Mais qu'en est-il de cette « conviction » ?

C'est une difficulté supplémentaire, et pas des moindres, que nous réserve cette loi. Il nous semble d'ailleurs que c'est précisément la raison pour laquelle elle ne peut se réduire à une « procédure » avec quelques cases à cocher : tout un chacun n'est pas requis par le patient, qui peut éventuellement n'adresser sa demande qu'à une ou deux personnes puisque lui-même engage son intimité dans cette élaboration. Mais il est indispensable que ces personnes ne fonctionnent pas dans un registre fusionnel (selon le modèle de la dyade de M. De M'uzan). *Chaque intervenant à qui la demande est adressée porte cette responsabilité éthique* de la possibilité d'une élaboration de la demande *jusqu'à cet aboutissement de la construction d'une conviction*. Le problème, c'est en effet que cette conviction ne veut pas dire consensus et encore moins consensus dans un tempo bien uniforme. Il n'est pas rare que le patient qui énonce cette demande ait construit de son côté un souhait ferme, éventuellement avec ses proches, un ami, le médecin généraliste, ou avec l'un ou l'autre intervenant à qui il a soumis ses réflexions à ce sujet sans pour autant en faire grand cas, apparemment, auprès de toute une équipe

ou auprès du médecin qui est précisément amené à intervenir. Dès lors reprendre l'élaboration de la demande avec le médecin lui semble fastidieux voire cruel. Ses propos pour dire sa détermination peuvent heurter les intervenants (« Même un chien on ne le laisse pas souffrir ainsi... ») et donner lieu à un face-à-face mortifère où chacun se dressera en miroir avec ses propres exigences.

Plus que jamais, une parole est à reprendre quand ce décalage – peut-être inévitable – apparaît : chacun se doit de souligner qu'il *n'y a pas que le désir du patient qui est en jeu*, parce que celui de chaque intervenant est mis au travail. Le médecin non plus n'échappe donc pas à ce travail d'élaboration psychique, il ne peut s'y soustraire (« il est/ il n'est pas dans les conditions, allez hop ! L'affaire est réglée ») ou en être évacué (« je suis dans les conditions, j'exige ! »). Le patient doit le savoir. Il doit savoir qu'une *demande est adressée* et qu'à cette adresse *il y a quelqu'un qui doit répondre, intimement, de son acte*. Il doit savoir que cette réponse est un travail. Les médecins doivent le savoir, faute de quoi ils se confrontent ou confrontent leur collègue à une situation où cette conviction ne peut se construire et où dès lors soit l'acte s'apparente sur le plan psychique à un meurtre soit la demande est refusée par l'évitement de ce travail, sans être entendue.

C'est bien parce que chaque demande d'euthanasie construit son histoire et sa destinée à partir de la mise au travail du désir de chacun que le psychanalyste ou le psychologue est interpellé dans cette élaboration. A l'instar de ce qui se passe en psychothérapie institutionnelle, il peut entendre ces contradictions, ces faux-fuyants, ces revendications, ces dérives illusives... Il doit *soutenir* tout ce déploiement, souvent en coulisses, *pour que se construise une conviction, qui résulte d'un accusé de réception non pas de la demande mais du désir à l'œuvre* : le patient n'appelle pas pour faire pipi ou tout autre besoin, il appelle pour soutenir ce désir, jusqu'au bout. Dans ce contexte, *l'écriture de la lettre de demande* prend une tout autre dimension dont chacun peut prendre la mesure : elle fait partie de l'analyse de la demande et le patient en a particulièrement conscience, c'est *un acte* qu'il signe. C'est souvent l'occasion pour lui d'en dire plus sur ce qu'il craint, ce qu'il refuse, ce qu'il souhaite, pourquoi, ce qu'il a déjà rencontré d'insupportable... Bref de mettre sa demande en lien avec sa vie, dans un sens qu'il peut dès lors éventuellement déployer plus volontiers avec ses proches. Ce qui ne veut pas dire pour autant, comme certains soignants ou patients le croient, que la décision est prise : pour le patient c'est souvent une sorte de garantie qu'il

se donne (par avance, donc) au cas où sa situation basculerait dans l'insupportable. Mais il nous semble qu'il y a bien plus de demandes écrites que d'actes d'euthanasie pratiqués, preuve s'il en est que la demande est un accompagnement – toujours singulier.

Eviter ce travail autour de la demande conduit au burn out et évacue la question du deuil – du deuil, en tant que travail inconscient et non au sens de ce que la psychologie contemporaine en a fait. Avec ses étapes du deuil, comme si on allait faire un aller-retour au septième ciel par un chemin tout simple et bien balisé, étape 1, 2, jusqu'à l'étape ultime de la belle acceptation, cette psychologie ne nous apprend rien du deuil : que vous ayez perdu votre mari, votre enfant, votre stylo, que vous ayez raté votre train ou que vous soyez arrivé trop tard chez le boucher, peu importe, vous êtes forcément dans un de ces stades. Par contre cette psychologie établit un constat, celui d'un cheminement *idéal* que tout être humain devrait accomplir jusqu'à l'acceptation d'une limite inhérente à la vie, de la mort inhérente à la vie. C'est peut-être parce que ce constat est particulièrement terrible pour le médecin et son patient que ces étapes ont acquis une telle notoriété : un jour ou l'autre, ils en arrivent à la balise « ici plus rien ne répond », savoir et pouvoir au bout du rouleau, il faut en tirer les conséquences et les assumer. Que l'acceptation ne soit pas si sereine que ça, c'est aussi un constat quotidien et c'est sans doute un excellent moteur pour vivre...

Dans le cadre d'une application de gestionnaire de fin de vie telle que nous l'exposons dans les premières lignes, le patient n'est pas entendu comme sujet et les intervenants se croient eux-mêmes à l'abri. Qui plus est, le médecin et les soignants supposent ainsi faire l'économie d'une confrontation aux limites du savoir et du pouvoir, d'une confrontation à notre condition mortelle d'être humain : dans ce cas, c'est encore le savoir et le pouvoir qui répondent par l'acte d'euthanasie, acte d'une maîtrise assurée. En ce sens, ce sont tous les critères du burn out qui sont réunis pour qu'un jour ou l'autre la corde casse.

Par contre le travail d'une analyse de la demande conduit à une juste position dans ces étapes de la psychologie contemporaine et permet que la question du deuil se pose de façon judicieuse : le médecin qui pratique une euthanasie après avoir élaboré avec le patient cette intime conviction n'est plus dans un registre de préservation de la toute-puissance. Il peut pratiquer l'acte dans une relative « acceptation ». On pourrait plutôt dire que son acte est un « dont acte » de la limite imposée par la condition mortelle

que nulle science ne peut franchir. Ce travail est tout aussi essentiel dans la question du deuil proprement dit : elle se pose en effet *dans la même structure* pour le soignant que pour tout un chacun, même s'il est évident que le professionnel de la santé ne perd pas un être cher et qu'il passera sans doute aussitôt dans la chambre suivante après un décès. Le deuil est un remaniement inconscient imposé par *l'épreuve du vide là où le désir trouvait son compte* non pas comme satisfait mais plutôt *dans la possibilité de s'embraser* encore. Le patient avec qui un tel travail a été fait ne disparaît pas – oserions-nous l'écrire ? – dans la fosse commune et anonyme des déchets de l'hôpital ou d'une consultation (jusqu'à ce que la poubelle déborde au point d'étouffer le désir). Ce patient, d'avoir occupé une place particulière dans l'élaboration de sa demande, est quelqu'un ou est devenu quelqu'un, dont la disparition crée un vide à partir duquel le désir peut se remettre au travail : la voix du désir, préservée dans ce travail, relance sa condition de possibilité

Christine Bonnet

Psychologue au centre hospitalier de Mouscron

Références

- 1 Michel De M'Uzan, Le travail du trépas (1976), in De l'art à la mort, Tell Gallimard 2002.
- 2 Nous pensons notamment au livre de Philippe Forest et Vincent Delecroix, Le deuil. Entre le chagrin et le néant, Gallimard 2017. Ces travaux forcés nous semblent être non pas ce que Freud soulignait du deuil avec sa notion de « travail » mais l'expression actuelle de la façon dont la société (« de consolation ») envisage le deuil : ça doit aller vite, très vite, et facilement. Il suffit de le vouloir...
- 3 J. Monod, L. Pauling et G. Thomson avec d'autres savants signent ce « Manifeste en faveur de l'euthanasie », paru dans The Humanist, juillet-août 1974 ; il a été traduit dans Le Figaro, 1er juillet 1974.
- 4 M. De M'Uzan, op. cit. p. 184.
- 5 M. De M'Uzan ; op. cit., p. 185.
- 6 Cet acte qu'un médecin qui a soutenu la promulgation de la loi précisait être un acte médical, à réaliser donc selon lui avec le même soin que tout autre acte médical. Il est évident que de ce côté aussi le burn out trouve son exutoire...
- 7 Cf. Pierre Canoui et Aline Mauranges, Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. De l'analyse du burn out aux réponses, Masson, 1998. Le burn out était défini à l'origine comme une problématique spécifique surgissant chez les personnes engagées dans une relation d'aide, observé en premier lieu chez des bénévoles, puis aidants proches, professionnels de la santé... A ce titre l'épuisement professionnel se déclinait selon 3 critères précis : l'épuisement émotionnel, physique et psychique, la déshumanisation de la relation à l'autre dont l'exemple le plus courant est le patient désigné par son numéro de chambre ou sa pathologie, la diminution de l'accomplissement personnel, avec l'idéalisation du soignant ou du proche qui se perd dans des projets illusives ou inatteignables, le sentiment de non accomplissement de soi du soignant ou du proche couve sous cette idéalisation.
- 8 On comprend pourquoi la maladie grave produit particulièrement cette dérive : le patient est extrêmement dépendant, dans un lien qui met sa vie en jeu. Littéralement, il peut « se rendre » à cet investissement.

« L'adieu — Qui peut disant ce mot... »

Dans le cadre d'un accompagnement palliatif, je rencontre Madame X. Je sais avant de la voir qu'elle a introduit une demande d'euthanasie.

Le processus est en cours. Mon rôle n'est pas d'intervenir dans ce processus mais bien d'écouter ce qu'elle a à me dire et à m'en dire. Je vais ainsi la voir régulièrement pendant deux, trois mois.

Atteinte d'un cancer incurable bien avancé, elle ne souhaite pas vivre une mort qui s'annonce douloureuse et effrayante. Ce qu'elle veut, « c'est partir dignement, debout, les yeux ouverts comme elle a toujours vécu ». Pour le moment, la douleur et les symptômes physiques trop inconfortables sont tenus à distance par la mise en place et le suivi de traitements de confort.

Au regard de la loi, eu égard aux conditions énoncées pour que sa demande soit recevable, elle correspond aux conditions exigées à ceci près qu'à l'heure où elle en parle, la douleur et l'inconfort sont contrôlés,... du moins pour l'instant.

Madame X est une femme qui ne se plaint pas et qui ne dramatise pas. Et ce qu'elle vit, elle le vit intensément.

Une part de sa souffrance, une part d'impaisable est donc aussi ailleurs que dans le corps : dans le vécu de sa lente dégradation physique, dans l'humiliation quotidienne de sa perte d'autonomie et dans l'appréhension de ce qui l'attend dans pas bien longtemps.

Elle ne se fait pas d'illusions, elle sait comment la maladie va travailler son corps en s'acharnant jour après jour à le diminuer, l'abîmer. Elle sait qu'un jour ce corps va la lâcher, la faire mourir en l'asphyxiant inexorablement, avant que d'être morte.

Là se situe son « insupportable ». Dans cette inéluctable et lente diminution de ses ressources, de son autonomie, dans cette

supplication d'un corps qui ne s'apaise plus. Dans ce qu'elle perçoit et imagine de sa propre déchéance.

« Toute ma vie est maintenant derrière moi » me dit-elle. « C'est une belle vie. J'ai eu la chance de pouvoir faire ce que j'avais envie de faire. J'ai donné et reçu de l'affection. Je suis à la fin. Je ne veux pas m'éterniser, ce ne serait pas moi ».

Sa demande a suivi la procédure et a été acceptée. Et au bout de son terme, programmée.

La dernière fois que nous nous sommes vues, elle pleinement sereine, pleinement consciente, pleinement vivante mais pleinement déterminée, il a fallu à un moment se quitter, mettre fin ? Mais comment faire, être, lorsque c'est la mort invitée tel jour à telle heure, qui sera conviée ?

Comment se dire adieu ? Car c'est bien de cela qu'il s'agit. D'un adieu.

Le mot 'adieu' évoque certes le définitif de la séparation dans ce qu'il ne laisse place à aucun doute ni production imaginaire. Clairement, le seul espace pensable possible, pour autant que l'on puisse le penser est bien que s'il nous est donné de nous revoir, ce ne sera qu'auprès de Dieu, c'est-à-dire au bout du compte dans le monde des morts, que l'on soit croyant ou pas.

Il n'est pas rien non plus d'avoir à faire avec un réel aussi cru, percutant, si peu enveloppé de...

Se dire au revoir n'avait pas trop de sens, soyons réaliste ! mais se dire adieu, **se dire adieu** ce n'était pas, comment dire... ajusté, adapté, entendable, dicible ? Trop réel en quelque sorte ?

Finalement, cela s'est fait avec des mots sur ce que l'on avait tricoté ensemble dans la relation ; un point à l'envers, un point à l'endroit. Mais finalement peu importe, cela nous appartient. Mais je me souviens aussi m'être sentie démunie, quelque peu maladroitement. Elle aussi, il me semble. Les émotions en tumulte. Nous avons ri de ce malaise *inattendu*. Nous en avons parlé. Quelque chose s'était immiscé entre nous, un indicible et impensable. Pas si inattendu que cela à vrai dire, dans l'après coup.

Je suis restée un certain temps dans ma voiture à me demander ce qui m'arrivait et me laissait ainsi triste mais si « bizarrement » triste, désarçonnée, déplacée, quelque peu désorientée.

Les mots tissent de la vie et du lien. Mais ils ne peuvent tout dire ni traduire les effets de la mort programmée. Il leur reste cependant toujours de s'essayer à dire quelque chose à propos d'un inachevé qui restera inachevé.

De ce « trop de réel », il me semble que je n'ai pu m'en défendre, m'en protéger qu'en me laissant traverser par un sentiment d'irréel. Sentiment d'irréel dont j'en ressens encore les traces aujourd'hui. Traces qui me parlent de ce moment-là où, sans tout à fait le savoir mais en sachant quand même, sans tout à fait y consentir mais sans m'y opposer non plus, en tentant de comprendre mais sans accepter tout à fait, je me suis retrouvée comme témoin d'un processus en cours d'une mort annoncée « des suites d'une euthanasie » demandée par madame X.

En Belgique, la Loi de dépénalisation de l'euthanasie existe, c'est un fait. Sur le terrain même du palliatif, nous avons donc à *faire* (affaire ?) avec cette possibilité de demande. Dans le colloque singulier qui nous lie à nos patients, dans les échanges que nous pouvons avoir avec les proches, familles, amis ou professionnels de tous bords, la question n'est pas de débattre du « pour » ou du « contre » l'euthanasie. L'important est bien plutôt de discerner au travers de ce qui se dit et se vit, ce que produit au plus profond de nous-même la réalité de cette question de l'euthanasie.

La dépénalisation de cet acte ne peut à elle seule nous dédouaner de la prise dans le réel de ce que l'on peut nommer une suspension momentanée de la sanction d'un acte. Sanction reliée à la transgression d'un tabou fondamental constitutif de l'humanité qu'est l'acte de tuer un autre humain. Même s'il en a fait une demande déterminée, répétée etc...

Il me semble que cela doit continuer à nous donner le vertige, à nous désorienter, à nous « dérouter » au sens littéral du terme. Il me semble que sont bienvenus et

sollicités, les effets de sens et de non-sens, les affres de la culpabilité et des enjeux contradictoires du respect, d'une chose et de son contraire, la bienveillance de la compassion mais qui n'ignore pas le questionnement, les méandres et soubresauts du temps et des contretemps, de ce que l'on juge comme lâche et/ou courageux... et bien d'autres choses encore...

Que tout cela reste en un lieu qui frôle constamment l'insupportable mais que l'on y glisse du sens en continu ou discontinu

parce que ça nous est donné de pouvoir le faire. Et que le sens nous permet d'éviter la folie, la banalisation et par là-même la déshumanisation.

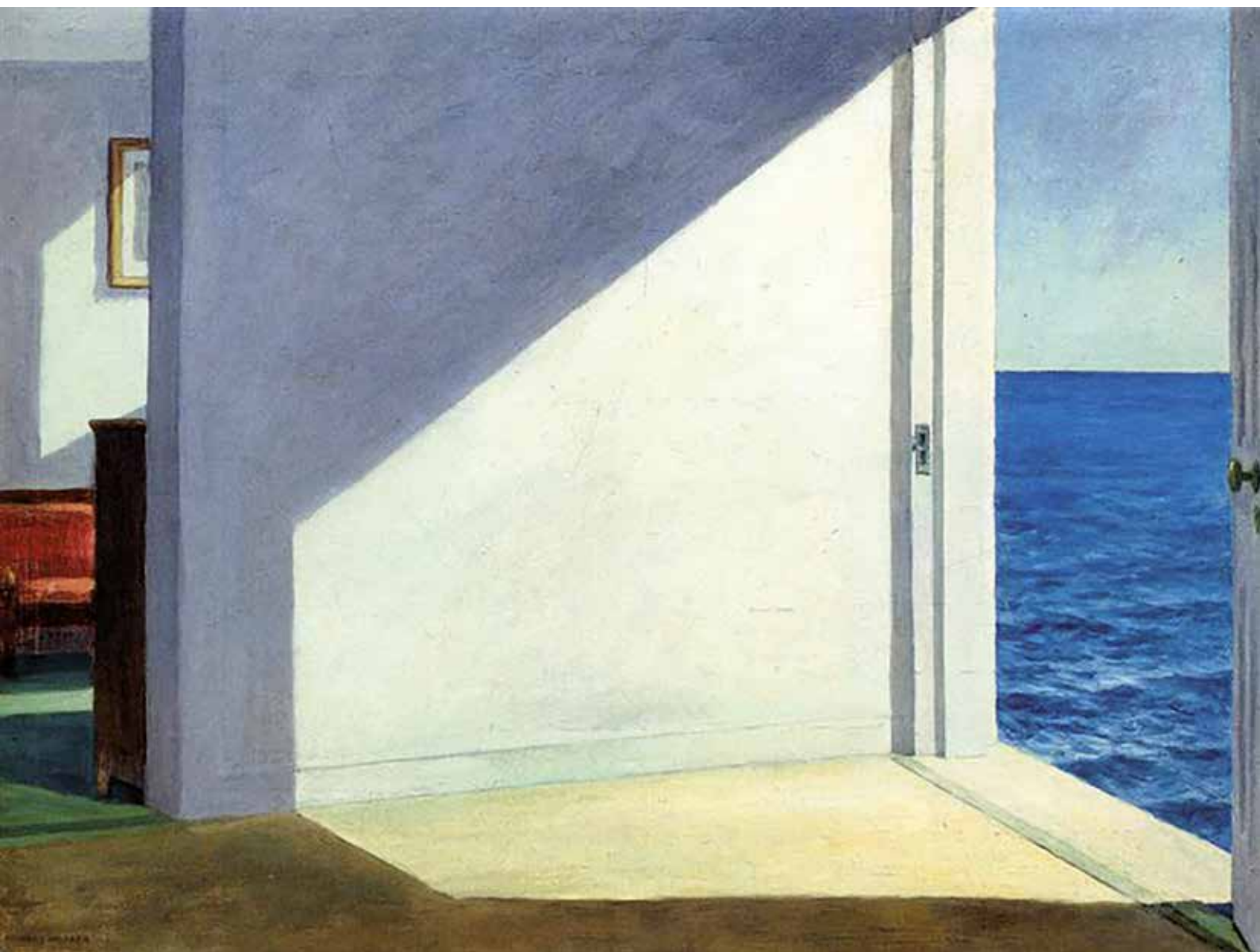
**« L'adieu — Qui peut disant ce mot
Savoir ce qu'il porte de séparation »¹**

Anne Ducamp

*Psychologue, formatrice clinicienne
Brusano*

Références

¹ *Ossip Mandelstam ; Tristia et autres poèmes nrf poésies Gallimard 2010.*



Room by the sea, Edwards Hoper, 1951.

Nous avons lu pour vous

Par Soo-Nam Mabilie

Psychologue, formateur clinicien — Brusano

Un enfant

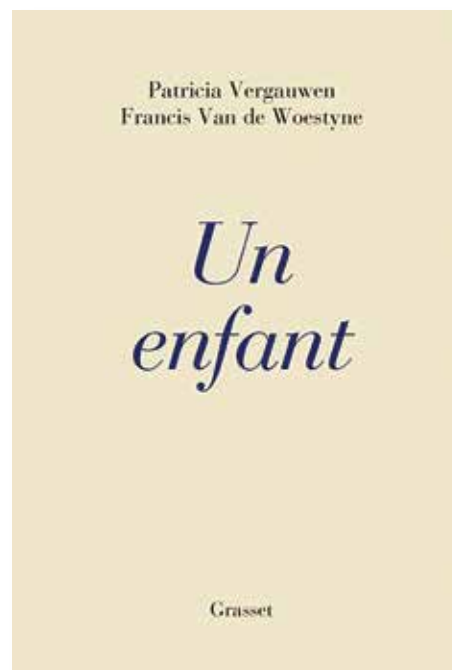
Francis Van de Woestyne et Patricia Vergauwen

Éditions - Grasset

Livre – ensemble d'écrits, ensemble décrit, ensemble des cris — de deux parents qui disent et tracent les mots qui viennent quand un événement pareil, quand un drame pareil, se passe. Un enfant meurt accidentellement. Comment pourrait-il en être autrement d'ailleurs, qu'accidentellement? Un enfant, ce n'est pas sensé mourir, ce n'est pas pensé mourir.

Alors, il y a ce croisement de voix, de typographies différentes qui vous font reconnaître ou différencier la « voix » de la mère et celle du père, chacun dans leur vécu solitaire du moment traversé pourtant ensemble mais vécu dans la solitude de son propre univers intérieur solitaire, séparé, esseulé. Et pourtant ce récit, ces paroles que l'on imagine avoir été tracées dans le temps de la découverte et de l'inconnu de ce qui peut se dire face à l'inattendu, l'impensable, l'innommable, forme par devers un dialogue, une rencontre, de chacun des parents avec l'autre, parent aussi de cet enfant désormais mort.

Merci à eux d'avoir eu la force de s'être séparés de ces paroles-là pour nous donner l'occasion de lire aussi ces réalités-là.



Les dernières nouveautés de notre bibliothèque — Le C-dile

Livres disponibles en nos bureaux. Si vous désirez en emprunter, merci de nous téléphoner au 02/318 60 55, [www.brusano.brussels /documentation/C-dile](http://www.brusano.brussels/documentation/C-dile).

CARNET de DEUIL

De Nathalie Hanot

Éditions de l'Homme

Traverser le processus de deuil par la créativité.

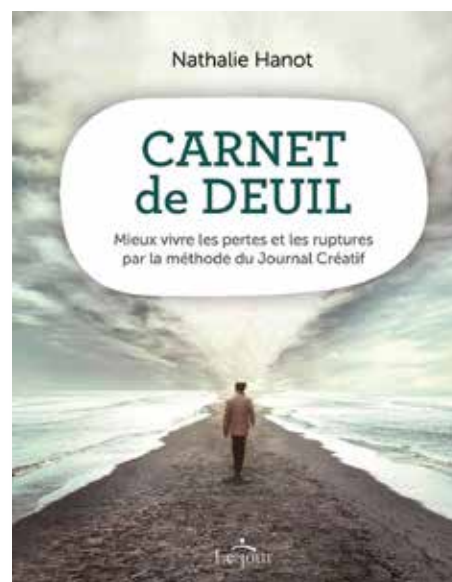
Le deuil d'un être aimé est particulièrement difficile à vivre, mais un divorce, la fin d'une relation, un déménagement, la perte de capacités physiques, de buts ou de projets appellent tous à un cheminement nommé "processus de deuil". Par les activités et les repères qu'il propose, ce Carnet de deuil est un excellent outil pour avancer sur la voie de la résilience. Les exercices créatifs qui y sont expliqués ont été conçus pour aider chacun à accueillir, à exprimer et à transformer ses émotions, par étapes et à son propre rythme. Le Carnet de deuil invite à trouver en soi des ressources insoupçonnées.

Un mot de l'auteur

Nathalie Hanot est psychologue formée à diverses approches, dont l'hypnose, la thérapie familiale, l'accompagnement du deuil et du burnout et l'animation d'atelier de journal créatif MD (école du Jet d'Ancre). Nathalie Hanot est belge et vit en Belgique.

Biographie de l'auteur

Nathalie Hanot est psychologue. Depuis 2000, après 15 années de pratique clinique auprès d'enfants et de parents en difficulté en hôpital pédiatrique, elle travaille en cabinet privé. Avec le Journal Créatif, l'hypnose, l'art et les symboles psychologiques du tarot comme puissants outils de guérison, elle a développé plusieurs approches créatives d'accompagnement par l'image. Elle est l'auteure du livre *Le tarot créatif — libérer son plein potentiel avec les symboles du tarot*.



David les femmes et la mort

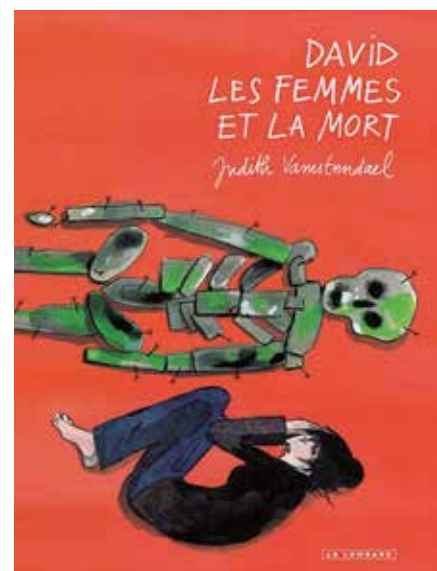
De Judith Vanistendael

Éditions Lombard

Au moment où naît sa petite-fille Louise, David apprend qu'il a un cancer. Mais la parole n'a jamais été son fort, et il préfère taire la maladie, la douleur, et la fin qui se profile. Au grand dam des femmes de sa vie – sa femme Paula, ses filles Miriam et Tamar. Impuissantes, elles assistent à ce délitement silencieux, mais inexorable.

Un mot de l'auteur

Judith Vanistendael est la fille du célèbre poète et essayiste bruxellois Geert Van Istandael. Mais elle a choisi de s'exprimer à travers la bande dessinée, art qu'elle étudie à l'institut Sint-Lukas, auprès de Johan de Moor et Nix. Son premier album, publié aux Éditions de l'An 2 lui permet de raconter une tranche de vie familiale avec toute son émotion et son intelligence. La jeune fille et le nègre est l'histoire de Sophie, jeune Bruxelloise tombée amoureuse d'Abou, un demandeur d'asile togolais. Une histoire poignante qui montre la capacité de la jeune femme à marier le récit intimiste et social, à donner une résonance transcendante à une histoire privée. À coup sûr, la marque d'une grande artiste !



L'après-midi sera courte

De Nadia Geerts

Éditions L'Harmattan

« Tout est bien » : telle était ma conviction profonde en accompagnant Maman dans sa demande d'euthanasie. Tout est bien quand la loi, comme en Belgique, reconnaît aux individus le droit de disposer de leur vie, jusqu' à y mettre fin. Car pourquoi notre vie devrait-elle être sacrée ? Il y a derrière la question de l'euthanasie un véritable enjeu de liberté individuelle, et donc de laïcité. C'est sous cet angle qu'il faut examiner le rôle du médecin : ni simple exécutant, ni volonté se substituant au malade, il s'agit de la main amie qui permet l'accomplissement de la volonté mûrement réfléchie et clairement exprimée de son patient, et ce dans des conditions de dignité.

Un mot de l'auteur

Nadia Geerts est agrégée en philosophie. Au départ de l'expérience de la mort choisie de sa maman, elle explore dans ce livre les différentes facettes de l'euthanasie. Car il ne s'agit pas seulement d'apprendre à mourir, mais aussi et peut-être surtout d'apprendre à faire mourir et à laisser mourir, et ce afin de garantir à chacun, dans des conditions d'égalité, la jouissance de la liberté de conscience en matière de vie et de mort.



Petits essais philosophiques autour de l'éthique des soins

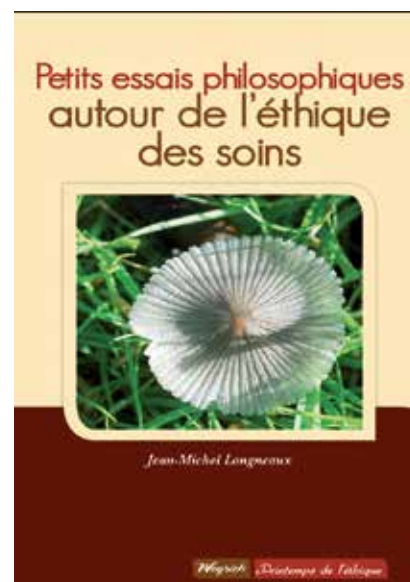
De Jean-Michel Longneux

Éditions Weyrich

Dans le monde de la santé, comme ailleurs, on justifie des décisions au nom de grands slogans (la liberté, la dignité, les droits de l'homme, etc.) sans savoir d'où ils viennent, ce qui les fonde et les justifie. N'est-ce pas vivre dans l'ignorance de soi-même que de revendiquer de tels principes sans jamais se demander si l'on a raison de les défendre... et parfois de les imposer ? Il appartient à la philosophie d'interroger, sans concession, nos évidences. L'enjeu est éminemment pratique : le chemin qui nous reconduit à nous-mêmes demande qu'on se détourne de ce qui empêche de penser. Des réflexions faisant écho à chacun de nous, tels des voyages vers nous-mêmes.

Un mot de l'auteur

L'auteur de ce recueil est philosophe, professeur à l'Université de Namur, conseiller en éthique dans le monde de la santé et rédacteur en chef de la revue *Ethica Clinica*.



Formation

Notre journée de formation continue du 29 novembre 2019 sur la « Mort des suites d'une euthanasie » à la Haute École Galilée pour les intervenants et volontaires en soins palliatifs.

Nous avons eu le plaisir d'avoir comme intervenants : Madame Sabine Schriewer, infirmière des soins continus du CHU Erasme et formatrice clinicienne à Brusano ; Monsieur Dominique Jacquemin, professeur à la faculté de théologie UCL, Mesdames Amélie Javaux et Corinne Huque, psychologues dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil et co auteurs de Paulette et Lisette ; Bernadette Dutront, volontaire.



Sabine Schriewer, infirmière des soins continus du CHU Erasme et formatrice clinicienne à BRUSANO



Dominique Jacquemin, professeur à la faculté de théologie UCL



Amélie Javaux et Corinne Huque, psychologues dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil



Bernadette Dutront, volontaire



Auditoire Haute École Galilée – Présentation Sabine Schriewer



Auditoire Haute École Galilée – Présentation Amélie Javaux et Corinne Huque, introduction Anne Ducamp

L'euthanasie est un acte pratiqué par un tiers (toujours un médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne uniquement à la demande de celle-ci.

Cette loi ouvre un droit à la demande d'euthanasie, pas un droit à l'euthanasie.

La loi vise, pour le médecin qui le pratique, à dépénaliser l'acte d'euthanasie moyennant le respect d'une procédure et de conditions strictes et précises.

Un médecin n'est pas obligé de pratiquer une euthanasie. C'est au patient qu'il revient de choisir un médecin qui accèdera à sa demande.

Les conditions essentielles reprises ci-dessous concernent le patient, et la relation de celui-ci avec le médecin. Elles ne concernent pas les obligations imposées aux médecins. Ceux-ci se référeront aux guidelines médicales en la matière (plus d'informations sur <http://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie/euthanasie-medecins>; « Brochure à l'intention du corps médical concernant l'euthanasie » de la CFCEE sur <http://www.health.belgium.be/>; <http://www.admd.be/Legislation.html>.)

Conditions essentielles pour le patient :

- Le demandeur doit être majeur ou mineur émancipé, capable ou mineur doté de la capacité de discernement et conscient au moment de la demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et ne doit pas résulter d'une pression extérieure.
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable, et inapaisable; cette souffrance résultant d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- Le patient doit avoir été informé par le médecin de manière claire, complète et compréhensible au sujet de son état de santé, de son espérance de vie, des possibilités thérapeutiques encore envisageables, des soins palliatifs et de leurs conséquences.

- Le patient et le médecin doivent être arrivés à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans cette situation précise, et le médecin doit s'assurer que la demande du patient est entièrement volontaire, réfléchie et répétée.

Deux situations différentes :

1. Le patient est conscient, capable d'exprimer sa demande et dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi

Euthanasie sur base d'une demande actuelle :

- Il faut une demande écrite datée et signée par le patient lui-même, capable et conscient.
- En cas d'incapacité du patient conscient, la demande est actée par écrit et signée — en présence d'un médecin et mentionnant le nom dudit médecin — par une personne majeure du choix du patient et n'ayant aucun intérêt matériel au décès de celui-ci.
- Depuis 2014, cette possibilité est élargie aux mineurs d'âge non émancipés. Le patient mineur d'âge qui souhaite demander l'euthanasie doit être doté de la capacité de discernement, faire état de souffrances physiques (les souffrances psychiques ne sont pas prises en compte pour les mineurs) et doit, en outre, se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance. Les représentants légaux du patient mineur doivent marquer leur accord sur sa demande.

- La procédure peut prendre fin à tout moment sur simple révocation, même orale, du patient.

2. Le patient est incapable d'exprimer sa demande car dans un état d'inconscience irréversible, dans une situation médicale réunissant les conditions fixées par la loi, et a rédigé une déclaration anticipée suivant le modèle prévu par la loi, avec notamment deux témoins obligatoires

Euthanasie sur base d'une déclaration anticipée :

- Il s'agit d'un document écrit par lequel une personne déclare donner son accord

pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans l'hypothèse où cette personne ne pourrait plus manifester sa volonté car inconsciente de manière irréversible (coma ou état végétatif).

- Cette déclaration peut se faire à tout moment et a une validité de 5 ans.

- Le médecin qui pratique une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée doit préalablement constater que le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, que le patient est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

- La possibilité de réaliser une déclaration anticipée n'est pas accessible aux mineurs d'âge.

Pour en savoir plus :

- <http://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/euthanasie/euthanasie-citoyens>

Consultations médicales :

- Institut Bordet à Bruxelles : 02 541 33 26
- CHU Brugmann à Bruxelles : 02 477 23 46
- CHR de la Citadelle à Liège : 04 321 70 53
- Centre médical Ulteam à Wemmel : 078 05 01 55
- ADMD-Bruxelles : 02 502 04 85 (informations)
- BRUSANO : 02 318 60 55 (informations)

Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie

BS 22 juni 2002 (integrale tekst op www.ejustice.just.fgov.be)

Euthanasie is een daad die uitgeoefend wordt door een derde (altijd een arts) die opzettelijk het leven van een persoon beëindigt, enkel en alleen op verzoek van deze persoon.

Deze wet leidt tot het recht op de aanvraag voor euthanasie, geen recht op euthanasie.

Voor de arts die deze wet toepast, duidt de wet op het depenaliseren van de uitvoering van euthanasie voor zover de procedure en de strikte en duidelijke voorwaarden gerespecteerd worden.

Een arts is niet verplicht om een euthanasie uit te voeren. Het komt de patiënt toe om een arts te kiezen die gevolg zal geven aan zijn aanvraag.

De essentiële voorwaarden hieronder betreffen de patiënt, en zijn relatie met de arts. Het gaat niet over de opgelegde verplichtingen aan artsen. Deze zullen zich beroepen op de geldende medische richtlijnen (meer informatie op <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie/euthanasie-artsen>; "Brochure voor het medische korps betreffende euthanasie <http://www.health.belgium.be/nl/node/27085>).

Essentiële voorwaarden voor de patiënt:

- De aanvrager moet meerderjarig of een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige zijn, of nog een oordeels bekwame minderjarige en bewust op het ogenblik van zijn verzoek.
- Het verzoek gebeurt vrijwillig, overwogen en herhaald, en is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk.
- De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare termijn het overlijden tot gevolg heeft, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.
- De patiënt moet door de arts duidelijk, volledig en op een verstaanbare wijze ingelicht geweest zijn over zijn gezondheids-toestand, zijn levensverwachting, de nog te overwegen therapeutische

mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen.

- De patiënt en de arts moeten tot de overtuiging gekomen zijn dat er geen enkele andere redelijke oplossing in deze precieze situatie mogelijk is, en de arts moet er voor zorgen dat het verzoek van de patiënt volledig vrijwillig, overwogen en herhaald is.

Twee verschillende situaties:

1. De patiënt is bewust, handelsbekwaam om zijn verzoek te uiten en bevindt zich in een medisch uitzichtloze situatie die aan de wettelijke voorwaarden voldoet

Euthanasie op basis van een actuele vraag:

- Een geschreven en ondertekend verzoek door de patiënt zelf die handelsbekwaam en bewust is nodig.
- In geval van onvermogen van de bewuste patiënte, wordt het verzoek schriftelijk genoteerd en ondertekend – in aanwezigheid van een arts en met de vermelding van de arts in kwestie – door een meerderjarig persoon naar keuze van de patiënt en die geen materieel belang mag hebben bij de dood van deze laatste.

- Sinds 2014, is deze mogelijkheid uitgebreid naar niet handelsbekwame minderjarigen. De minderjarige patiënt die een verzoek tot euthanasie wenst in te dienen moet oordeelsbekwaam zijn, ondraaglijk fysiek lijden (met het psychische lijden wordt geen rekening gehouden bij minderjarigen) en hij moet zich o.m. in een medisch uitzichtloze toestand bevinden met binnen afzienbare periode de dood tot gevolg. Bij een minderjarige moet naast het verzoek van de patiënt ook de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers op schrift gesteld worden.

- De procedure kan door de patiënt na eenvoudige herroeping, zelfs mondeling, op elk ogenblik beëindigd worden.

2. De patiënt kan zijn verzoek niet meer zelf uiten want hij bevindt zich in een toestand van onomkeerbaar bewustzijn, in een medische situatie die de in de wet voorgeschreven voorwaarden samenbrengt en een voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld

volgens het wettelijk model, met o.m. twee verplichte getuigen.

Euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring:

- Een voorafgaande wilsverklaring is een document waardoor een persoon verklaart dat hij akkoord gaat met het feit dat een arts in de toekomst een euthanasie zal toepassen volgens de in de wet voorgeschreven voorwaarden en met de veronderstelling dat deze persoon zijn wil niet meer zou kunnen uiten omdat hij zich in een onomkeerbare staat van bewustzijn bevindt (coma of vegetatieve toestand).
- Deze verklaring kan ten allen tijde gebeuren en is geldig voor 5 jaar.
- De arts die een euthanasie toepast op basis van een voorafgaande wilsverklaring moet vooraf vaststellen dat de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening, hij niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.
- Een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie is niet toegankelijk voor minderjarigen.

Wilt u meer weten:

- <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie/euthanasie-burgers>

Medische consultaties:

- Bordet Instituut in Brussel: 02 541 33 26
- UVC Brugmann in Brussel: 02 477 23 46
- CHR de la Citadelle à Liège: 04 321 70 53
- Medisch centrum in Wemmel: 078 05 01 55
- ADMD-Bruxelles: 02 502 04 85 (informatie)
- BRUSANO: 02 318 60 55 (informatie)

Équipes de soutien de la région de Bruxelles-Capitale
Thuiszorgequipes van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Continuing Care	Chaussée de Louvain, 479 – 1030 Bruxelles info@continuingcare.be	02 743 45 90
Interface	Avenue Hippocrate, 10 – 1200 Bruxelles Interface-sc-saintluc@uclouvain.be	02 764 22 26
Omega (Néerlandophone)	Vander Vekenstraat, 158 – 1780 Wemmel info@vzwomega.be	02 456 82 03
Sémiramis	Rue des Cultivateurs, 30 – 1040 Bruxelles infisemi@semiramis-asbl.org	02 734 87 45

L'équipe de BRUSANO vous souhaite une excellente année 2020!
Het team van BRUSANO wenst u een schitterend 2020!





Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Agenda

Inscriptions à la formation de printemps 2020

« Formation à l'écoute et à l'accompagnement en soins palliatifs pour candidats volontaires » :

Les jeudis 19 et 26 mars ; 2, 23 et 30 avril ;
7, 14 et 28 mai ; 4 et 11 juin 2020 – de 9h30 à 15h30

Renseignements et inscriptions / Inlichtingen en inschrijvingen :

BRUSANO tél. : 02/318 60 55 ; email : claudine.hardy@brusano.brussels

Faites un don!

BRUSANO est une a.s.b.l. financée par la Région Bruxelloise (CoCom). Toutefois un soutien financier pour nos projets et nos activités est plus que bienvenu. Si la « cause » si singulière qu'est la fin de vie vous interpelle et éveille votre fibre solidaire, nous vous invitons à faire un don à l'attention de BRUSANO asbl (n° d'entreprise est le 0711 719484) avec la communication « Don BRUSANO ».

Coordonnées bancaires :

Banque Triodos
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOBEBB

Merci.

Doe een gift!

BRUSANO is een VZW die gefinancierd wordt door het Brussels Gewest (GGC). Voor de realisatie van onze projecten en activiteiten zijn wij echter nog op zoek naar bijkomende middelen. Wilt u ons steunen? Hiertoe vindt u het rekeningnummer van BRUSANO VZW. Ondernemingsnummer 0711 719484. Mede-delings "Gift BRUSANO".

Bankrekeninggegevens :

Triodos bank
IBAN : BE47 5230 8104 4080
BIC : TRIOBEBB

Dank u.

Pour toutes vos questions concernant
les soins palliatifs et la fin de vie/
Voor alle vragen over palliatieve
zorg en het levenseinde :

www.brusano.brussels

Helpdesk 02/880 29 80

Crédits photos

P. 1 : © Marc De Moor
P. 2-3 : © R. Gino Santa Maria Adobe Stock
P. 8 : © wikiArt.org
P. 9 : © fr.artsdot.com
P. 13 : © www.alaintruong.com
P. 14 : © artenseine.com
P. 17 : © wikiArt.org
P. 18 : © wikiArt.org
P. 20-21 : © www.la-croix.com
P. 23 : © wikiArt.org
P. 31 : © Adobe Stock

Éditeur responsable

Verantwoordelijke uitgever

Dr Henri De Ridder

Coordination administrative Kaïros

claudine.hardy@brusano.brussels



Pour votre info...

Si vous aimez lire Kaïros
et souhaitez le recevoir par e-mail,
envoyez-nous votre adresse électronique
à info@brusano.brussels

Voor uw informatie...

Wenst u onze contactkrant
via mail te ontvangen?
Bezorg ons dan uw mailgegevens
info@brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE