

Les Films de la Passerelle présentent

Les MOTS *de la* FIN

DOSSIER DE PRESSE

www.LESMOTSDELAFIN.com

Réalisé par Gaëlle Hardy & Agnès Lejeune

Produit par Christine Pireaux - Scénario et Réalisation Agnès Lejeune et Gaëlle Hardy - Montage Idriss Gabel - Musique Steve et Greg Houben - Image Hugo Brilmaker - Son Olivier Mottard, Ludo Van Pachterbeke, Arnaud Hockers - Design Sonore Adrien Pinet - Direction de production Céline Rauw - Une coproduction Les Films de la Passerelle / RTBF / WIP - Produit avec l'aide du Centre du Cinéma et de l'Audiovisuel de la Fédération Wallonie-Bruxelles / Wallimage / Tax Shelter du Gouvernement Fédéral belge / Liege Airport / Shelter Prod / Tax Shelter.be / l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité / Solidaris / la Wallonie - AVIQ, famille, santé, handicap / le Centre d'Action Laïque



WIP
Wallonie
image production



LIEGE
AIRPORT

ING

Wallonie
familiale santé handicap
AVIQ



taxshelter.be

shelter prod

Solidaris
mutualité

ADMD

FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES

table des matières

LES MOTS

un film

Agnès Lejeune



04 Synopsis



05 Fiche technique

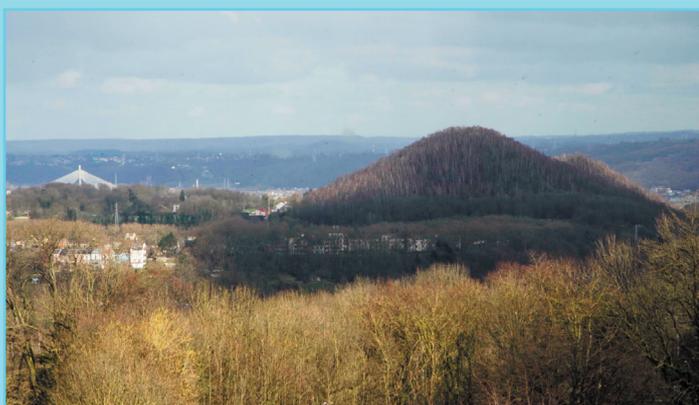


06 Le Film

08 Notre démarche

DE LA FIN

m de
& **Gaëlle Hardy**



10 Les personnages

14 Le cadre législatif

20 La fin de vie en Europe

22 C.V.

LES MOTS DE LA FIN

synopsis

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

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

Une leçon de vie, et d'humanisme...



FICHE TECHNIQUE

Réalisation **Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune**
Auteurs **Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune**

Image **Hugo Brilmaker**
Images additionnelles **Gaëlle Hardy**
Leo Malek

Prise de son **Olivier Mottard**
Ludo Van Pachterbeke
Céline Bodson
Arnaud Hockers
Gaëtan Lino

Chef monteur **Idriss Gabel**
Prémontage séquences **Gaëlle Hardy**
Assistante monteuse **Marie Calvas**
Stagiaire monteur **Lambert Oubda**
Conseillère au montage **Emmanuelle Dupuis**

Superviseur technique **Benjamin Dontaine**

Montage son & design sonore **Adrien Pinet**
Sébastien De Mol

Mixage **Pascal Zander**

Étalonnage
et effets spéciaux **Benjamin Dontaine**

Génériques **Benjamin Dontaine**

Musique originale **Greg Houben**
et **Steve Houben**

Arrangements et réalisation **Cédric Raymond**

Directrice de production **Céline Rauw**

Secrétaire de production **François Dombret**

Assistante de production **Margot Morsomme**

Développement international **Florence Saâdi**
Comptable **Jean Dumbruch**

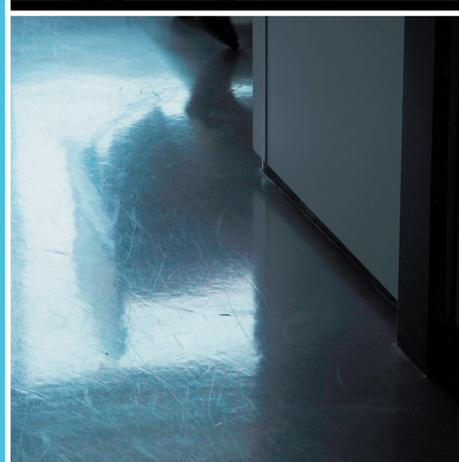
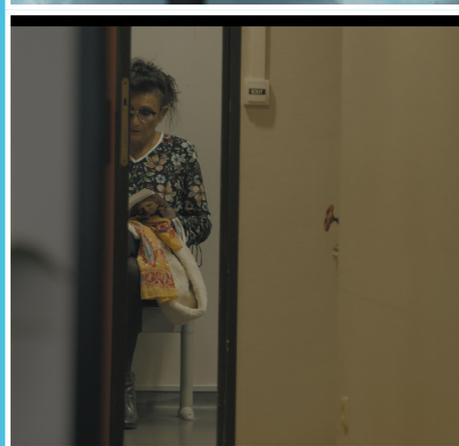
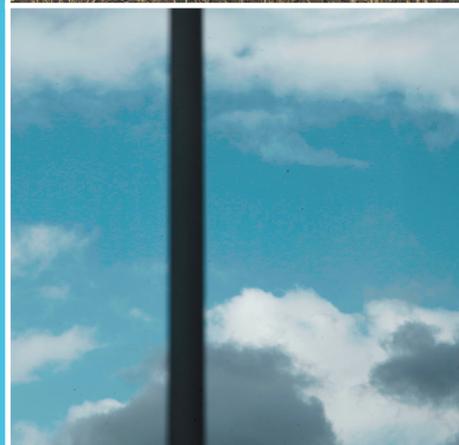
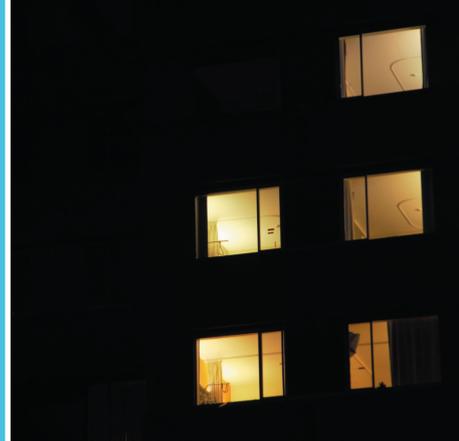
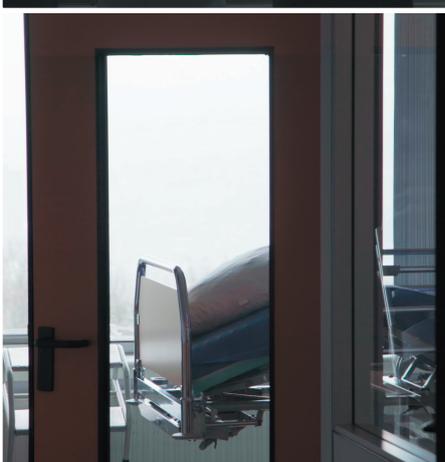
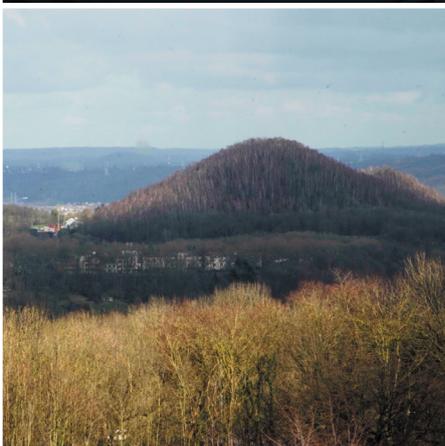
Production **Les Films de la Passerelle**
Christine Pireaux

Données techniques

Long-métrage : durée **72 minutes**

Support: **DCP-Bluray-DVD**

Versions : **FR & EN**



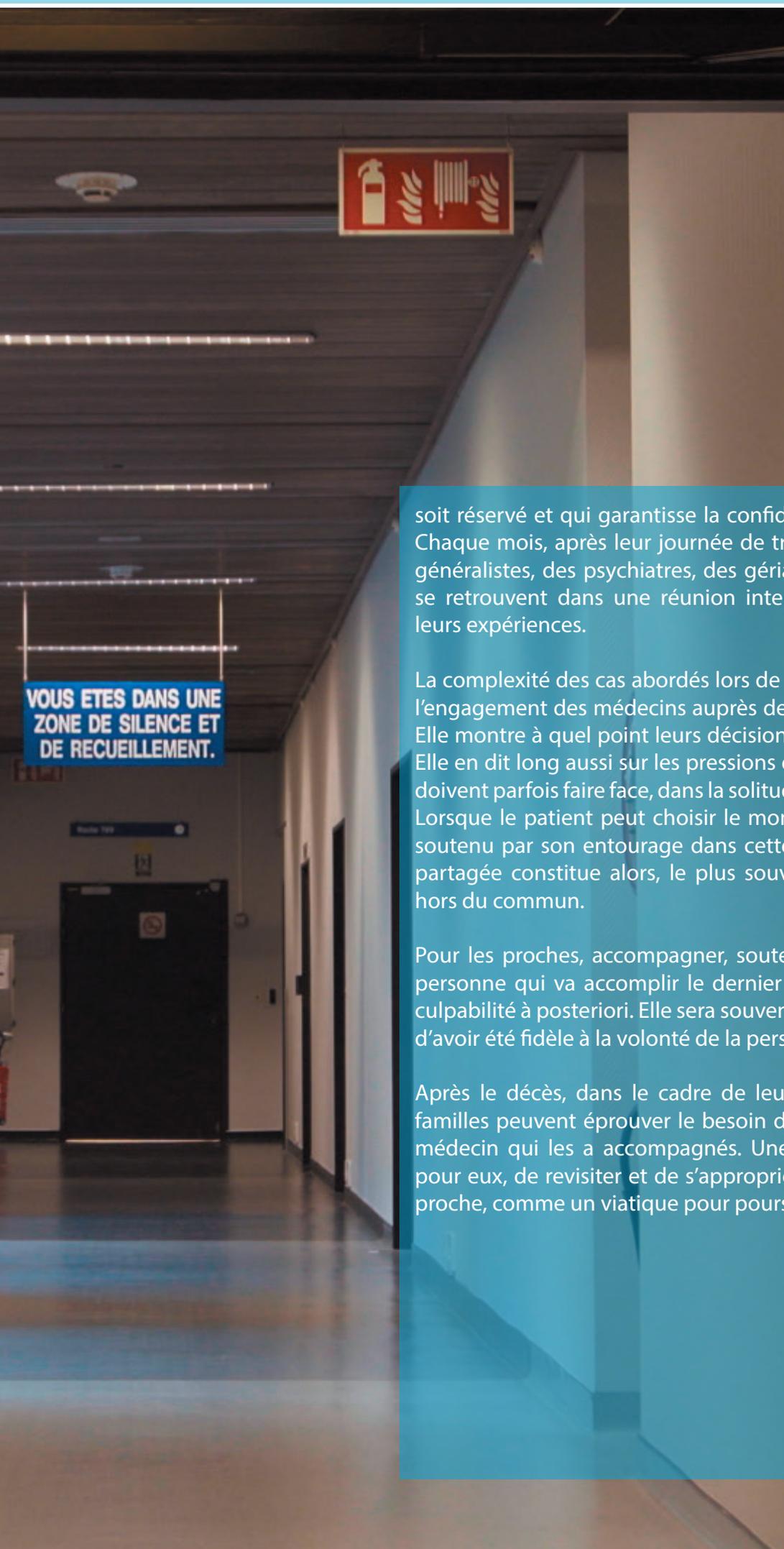
LE FILM

Les patients qui viennent rencontrer le Docteur Damas à la consultation de fin de vie sont gravement malades et cherchent à évaluer leur pronostic vital.

Envoyés par leur médecin généraliste, ils viennent accompagnés d'un membre de leur famille ou d'un voisin, pour obtenir un second avis. Même si la mort est inéluctable à brève échéance et qu'ils le savent, ils ont besoin de comprendre l'évolution de leur état clinique avec un spécialiste pour anticiper les différentes étapes de leur pathologie.

Au-delà de leurs souffrances, c'est aussi le moment pour ces patients de revisiter le fil de leur existence pour déterminer ce qu'ils sont prêts à supporter encore pour continuer à vivre. Ils évoquent la famille et les proches, avec lesquels il leur faudra partager leur décision. Ce n'est plus le temps du déni, c'est au contraire, un moment d'une rare authenticité. Les dialogues sont empreints de franchise, de détermination et aussi paradoxalement d'une grande douceur. Au terme de l'entretien, et quelle que soit la gravité de la situation à laquelle les patients sont confrontés, ils ne repartent pas les mains vides. Leur détresse a été entendue, prise en charge et même si la mort est au bout du chemin, on assiste à une forme d'élucidation de leur questionnement. La force et la richesse de leurs dialogues avec le médecin constituent un levier pour interroger nos propres scénarios de fin de vie.

Si les patients ont trouvé un véritable espace de parole dans cette consultation, les soignants ont éprouvé à leur tour le besoin d'en avoir un qui leur



soit réservé et qui garantisse la confidentialité de leurs échanges. Chaque mois, après leur journée de travail déjà bien remplie, des généralistes, des psychiatres, des gériatres, des spécialistes divers se retrouvent dans une réunion interdisciplinaire pour partager leurs expériences.

La complexité des cas abordés lors de ces rencontres témoigne de l'engagement des médecins auprès des patients et de leur famille. Elle montre à quel point leurs décisions sont mûrement réfléchies. Elle en dit long aussi sur les pressions de tous ordres auxquelles ils doivent parfois faire face, dans la solitude de leur cabinet médical... Lorsque le patient peut choisir le moment de sa mort et qu'il est soutenu par son entourage dans cette décision, cette expérience partagée constitue alors, le plus souvent, une épreuve humaine hors du commun.

Pour les proches, accompagner, soutenir, voire aider à trouver la personne qui va accomplir le dernier geste, peut engendrer une culpabilité à posteriori. Elle sera souvent dépassée par la conviction d'avoir été fidèle à la volonté de la personne aimée.

Après le décès, dans le cadre de leur travail de deuil, certaines familles peuvent éprouver le besoin de reprendre contact avec le médecin qui les a accompagnés. Une autre manière sans doute pour eux, de revisiter et de s'approprier la décision ultime de leur proche, comme un viatique pour poursuivre leur route.

NOTRE DÉMARCHE

Par **Agnès Lejeune & Gaëlle Hardy**

L'idée de ce film est née d'une lecture commune : "La mort choisie : comprendre l'euthanasie et ses enjeux" publié en 2013 par le Docteur François Damas, titulaire de la consultation fin de vie au CHR de la Citadelle à Liège. Ce n'est pas un livre de médecine, ni un livre de droit, ni un livre de philosophie mais un peu tout cela à la fois. Sa lecture nous a permis d'une certaine manière, d'ouvrir ce projet de documentaire et de rencontrer son auteur.

C'est ainsi que de janvier à avril 2019, François Damas nous a permis d'assister à une dizaine d'entretiens à la consultation « fin de vie » du CHR, en accord avec les patients. Nous étions simplement présentes, sans prises de notes, en retrait, assises derrière le médecin. Nous avons écouté, réfléchi, vibré à leur questionnement qui un jour ou l'autre sera le nôtre à toutes et tous...

Alors qu'on s'attendait à vivre des situations difficiles, ce repérage nous a paradoxalement procuré un profond sentiment d'apaisement. Les patients ont accepté notre présence car ils étaient là pour des enjeux essentiels et ils nous sentaient – simplement - à leur écoute.

Dans un second temps, lors de nos repérages filmés, nous avons ressenti que la présence de la caméra ne semblait pas perturber la dynamique de la consultation : les patients étaient à tel point concentrés sur ce qui se jouait pour eux que tout le reste alentour semblait devenir accessoire. Il en fut de même pour le médecin.

Ces premiers tournages nous ont permis d'affiner notre regard et nous ont donné l'envie de réaliser un film sur la mort qui puisse en quelque sorte être une leçon de vie. C'est si grave et si simple en même temps. Il est question de chemins symboliques et moraux parcourus, d'accompagnement pour une

dernière étape.

Si le médecin sait se tenir en retrait, il s'autorise à dire ce qu'il pense et c'est bien pour cela que les patients viennent frapper à sa porte.

Par un patient travail de repérage, de discussions avec les soignants, de contacts établis avec les patients nous avons pris notre place dans un dispositif de huis clos dans lequel nous nous sommes littéralement immergées. Le cabinet de consultation ne nous étouffe pas, il dégage au contraire un espace de liberté pour nous concentrer sur les échanges, suivre la pensée au travail, capter et non pas capturer ou confisquer ces paroles mais aussi ces silences, les expressions des visages et les gestes ou parfois même les sourires de connivence intelligente entre personnes qui se rencontrent le temps d'une consultation.

En parallèle aux consultations s'est très vite imposée l'idée que le film devait aussi prendre en charge le "collectif" de soignants confronté aux demandes d'euthanasies car, pour eux aussi, ces demandes ont un coût et exigent un engagement et un investissement hors du commun auprès des patients. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de filmer un groupe de travail interdisciplinaire (End Of Life) qui se réunit tous les mois et rassemble des médecins confrontés à la prise en charge de fins de vie. Leurs échanges sur des cas concrets permettent une prise de distance du cadre émotionnellement fort des consultations, et éclairent la manière dont les soignants pensent et arbitrent leurs décisions.

Dans les mois qui suivent le décès d'un patient, certaines familles éprouvent la nécessité de rencontrer une dernière fois le médecin pour partager l'impact de l'euthanasie sur leur vie. C'est ainsi que nous avons filmé un échange entre le Docteur Damas et la

maman d'une jeune femme de 24 ans qu'il avait euthanasiée un an plus tôt suite à une maladie neuro-dégénérative irréversible. Le dialogue qui s'engage sur la fin de vie de cette jeune patiente révèle ce qui se joue alors pour chacun : l'importance pour le patient de partir avec l'assentiment des siens, le courage d'une mère qui s'est laissée convaincre de soutenir la volonté de sa fille ... "on est plus fort de le vivre que de le fuir" dira-t-elle, la nécessité enfin pour le médecin d'engager un lien fort avec sa patiente pour devoir ensuite le rompre lorsqu'il a la conviction que c'est bien le dernier service à lui rendre... Au cours de cet échange dense et émouvant qui clôt le film, le médecin finira par reconnaître à son tour face à cette mère ses propres moments de fragilité et de solitude lorsqu'il referme la porte sur ces familles qu'il a ainsi accompagnées dans ces circonstances si singulières ...

D'un point de vue narratif, toute la difficulté de l'écriture de notre documentaire a été lors du montage de restituer dans des unités narratives autonomes le souffle, la dynamique, la progression et la singularité d'entretiens qui dureraient 30 à 45 minutes et parfois plus pour les consultations, et deux à trois heures pour les réunions interdisciplinaires !

D'un point de vue philosophique, nous n'éprouvons pas de fascination romantique pour la mort. D'un point de vue éthique, nous avons voulu un film pudique qui rende compte du travail de chaque être humain lorsqu'il y est confronté. L'approche de la mort est en effet un moment particulier de nos vies qui requiert et mobilise toute une constellation d'énergies : celle du patient qui est aux commandes, celle des soignants avec lesquels ils vont co-construire leur fin de vie, celle des familles qui doivent à leur tour se mettre au travail pour accompagner et partager la décision de leur proche.

Ce cheminement partagé requiert une éthique de la discussion et du dialogue dans le chef de tous les protagonistes. C'est dans cette dynamique que nous avons voulu inscrire notre documentaire : construire sa fin de vie, c'est encore vivre, jusqu'à son dernier souffle. Aider à mourir, pour un soignant, prendre le temps d'accompagner les siens dans cette étape, constitue à nos yeux une expéri-



“
**On est plus fort de le vivre
que de le fuir**
”

ence humaniste et partageable, le lieu d'une ultime transmission qui nous touche particulièrement. Construire sa fin de vie c'est passer le flambeau, dire que la vie continue après soi. Le film participe du même mouvement.

Choisir sa fin de vie n'est pas une affaire d'élites, on pourrait presque dire qu'elle transcende les clivages sociaux : quel que soit notre milieu social, tous, nous devons mobiliser dans ces moments-là des ressources et des compétences inédites... C'est de cela dont notre film rend compte: ce moment de négociation avec soi et les autres lorsque la mort approche...

LES PERSONNAGES



Le dr. François Damas
Intensiviste, titulaire de la
consultation fin de vie du
CHR Citadelle de Liège

Lorsqu'on discute avec le docteur Damas, on se rend compte assez vite que son passé d'intensiviste a joué un rôle important dans tout ce qu'il est devenu et le constitue aujourd'hui. Dans les services de soins intensifs on meurt beaucoup. Le fait d'avoir été confronté pendant des années à des personnes dans des états très critiques, ayant parfois subi de multiples opérations, l'a amené à réfléchir singulièrement sur la mort et surtout sur sa préparation. Il est témoin depuis 30 ans de l'évolution des idées et des pratiques médicales d'accompagnement des fins de vie et milite pour l'autonomie des patients. Il est aussi coordonnateur au CHR d'un groupe d'intervision de médecins qui souhaitent confronter leurs pratiques de fin de vie à partir d'analyse de cas. Les entretiens que le Docteur Damas mène à la consultation requièrent de sa part de l'empathie, une grande capacité d'écoute mais aussi de la réserve pour rester à la bonne distance du patient ...



Madame Hox

Mme Hox a 86 ans. Elle est atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) qui évolue depuis deux ans. Quasiment quadraplégique, elle est assise dans un fauteuil roulant. Elle vit depuis un an dans une maison de repos où elle est dépendante de tout le monde pour se laver, manger... Dans ces circonstances, la vie n'a plus aucun sens à ses yeux. Dès le début de l'entretien, elle fait part de sa volonté d'être euthanasiée sans pathos aucun, le plus simplement du monde...



Madame Dubois

Cette patiente âgée de 86 ans s'est inscrite à la consultation alors qu'elle est encore en bonne santé. Elle s'inquiète de savoir comment garantir le respect de ses dernières volontés. Le jour où elle en aura assez de vivre pourra-t-elle avoir droit à une euthanasie? Et si elle fait un AVC...?



Monsieur Dereppe

Déjà très marqué, ce patient de 72 ans se présente à la consultation accompagné de son épouse. Il doit être opéré un mois plus tard et subir une ablation de la vessie et de la prostate. Mr Dereppe craint que cette opération ne détériore complètement sa qualité de vie et souhaite éviter l'acharnement thérapeutique.



Madame Hugonnard

Cette patiente française se présente pour la seconde fois à la consultation. Elle a une petite cinquantaine d'années, a deux enfants et vit seule. Elle a un cancer des ovaires inopérable. Elle sait qu'un jour la chimiothérapie n'aura plus d'effet sur la maladie. Si elle revient aujourd'hui à la consultation du docteur Damas, c'est pour faire le point sur l'évolution de sa pathologie et entretenir un lien avec ce médecin à qui elle fera appel le jour où il n'y aura plus d'autre issue pour elle.



Monsieur Lombard

Accompagné de son épouse, ce patient de 54 ans a fait le voyage depuis la France pour venir rencontrer le Docteur Damas. Il est atteint d'une sclérose en plaques depuis 2012. Aujourd'hui, ses souffrances lui sont devenues intolérables, les traitements morphiniques ne répondent plus.

Au moment où Mr Lombard arrive dans cette consultation, la seule perspective qui l'attend dans son pays, c'est de supporter l'évolution inexorable de sa pathologie jusqu'à la phase finale. Il refuse résolument ce scénario. L'échange avec le docteur Damas va lui permettre de comprendre qu'une autre issue est possible en Belgique.



Madame Bonsignore

Mme Bonsignore a 56 ans. Elle est suivie par des psychiatres depuis son enfance pour une dépression qui est aujourd'hui dans une phase sévère. Il y a trois ans, elle a fait une tentative de suicide. Aujourd'hui, elle estime qu'elle est arrivée au bout de ses forces, elle voudrait mourir proprement par une euthanasie...



Monsieur Pauhl

Monsieur Pauhl a 92 ans. Il arrive à la consultation accompagné de son neveu à qui il a exprimé, depuis plusieurs mois, son envie de mourir. Mais lorsque le dialogue s'engage avec le médecin, Mr Pauhl va contre toute attente changer d'avis : il ne veut plus mourir...!



Madame Guérin

Mme Guérin a eu 3 enfants, 2 garçons et une fille. A l'âge de 20 ans, sa fille Clara a développé une maladie neurodégénérative. Durant trois ans, elle a failli mourir à plusieurs reprises. Sa pathologie était irréversible. Peu à peu, la jeune femme va être convaincue que la seule issue pour elle est l'euthanasie. Il lui faudra du temps pour faire accepter sa décision à son entourage, une euthanasie qu'elle, finira par obtenir. Un an plus tard, la maman de Clara éprouve le besoin de revoir le Docteur Damas qui a euthanasié sa fille pour revenir sur ces événements douloureux qu'ils ont traversé ensemble.

Le groupe interdisciplinaire de médecins



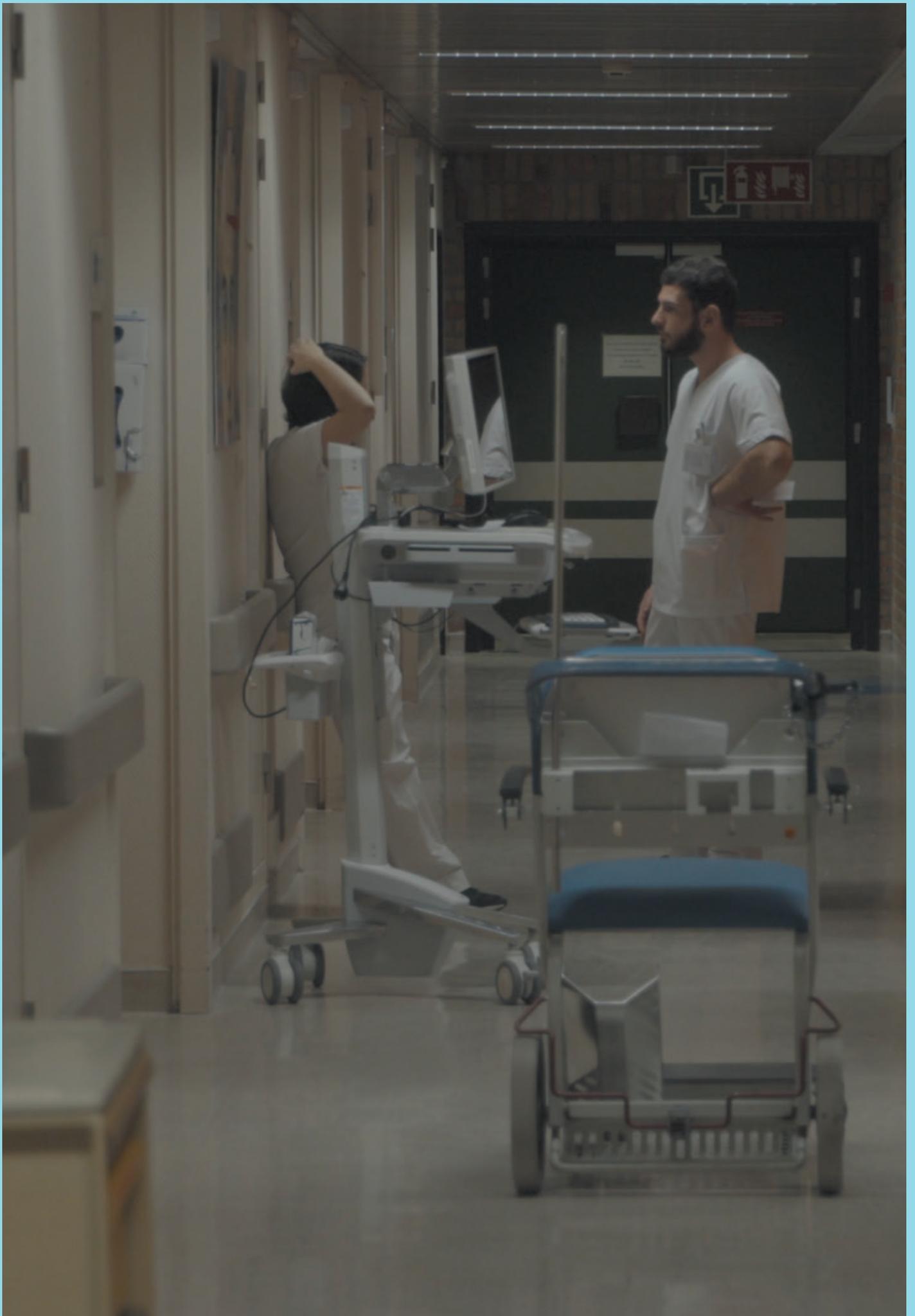
C'est un lieu important et inédit qui nous est ouvert : une fois par mois au CHR Citadelle de Liège des médecins généralistes, des spécialistes (gériatres, psychiatres, pneumologues,...) ont pris l'habitude de se rencontrer pour analyser des cas et confronter leur prise en charge. Ils se réunissent autour de François Damas qui anime les échanges. Ces médecins sont tous chargés d'histoires dont on ne soupçonne pas

toujours la complexité.

Quatre médecins constituent la cheville ouvrière de ce groupe :

- Le docteur Léon Constant est, comme on dit dans le jargon, médecin de première ligne dans la région liégeoise, c'est-à-dire médecin généraliste. Il est très engagé dans son métier ainsi que dans l'accompagnement de ses patients en fin de vie. Son choix de ne pas se soustraire à cette question, de l'endosser pleinement et d'assumer jusqu'au bout l'accompagnement, parfois jusqu'à l'acte euthanasique, est pour lui le dernier soin qu'il peut encore rendre à son patient.
- Anne Coenen est chef d'un service de gériatrie à l'hôpital du Bois de l'Abbaye en région liégeoise. Elle a mis en place avec ses équipes tout un dispositif pluridisciplinaire pour évaluer l'évolution de ses patients en fin de vie. Quotidiennement confrontée à des demandes d'euthanasie de patients très âgés, atteints de polyopathologies, elle n'accepte d'y répondre que si ces demandes s'inscrivent dans un processus de prise en charge sur le long terme.
- Sabine Wauthier est psychiatre. Elle assure l'encadrement d'une équipe de soignants et de travailleurs sociaux qui se rendent au domicile de personnes âgées. Elle est appelée régulièrement par des médecins généralistes ou par des familles pour donner des avis dans le cadre d'euthanasies demandées par des patients souffrant de pathologies psychiatriques.

Ce groupe EOL est ouvert à tout médecin qui en éprouve le besoin, même de manière ponctuelle. C'est ainsi que chaque mois, des médecins de la Province de Liège et du Luxembourg les rejoignent pour débattre des problématiques particulières auxquelles ils sont confrontés.



LE CADRE LEGISLATIF DE L'EUTHANASIE EN BELGIQUE

L'ouverture d'une consultation "fin de vie" à des caméras est inédite et permet d'éprouver in situ le chemin ouvert par l'adoption d'une loi générale importante qui va bientôt avoir 20 ans (en mai 2022). Cette loi sur les droits du patient se base sur l'autonomie du malade. Désormais les patients doivent être informés de la nature de leur pathologie, doivent avoir accès à leur dossier, être éclairés sur les conséquences de leur décision. Ils peuvent refuser un traitement et demander une euthanasie. Les parlementaires ont ainsi jugé qu'on pouvait en toute lucidité et en toute liberté demander à mourir et dans certaines circonstances y être aidés.

Les travaux de la commission chargée d'examiner les projets de loi à l'époque des débats parlementaires furent à la hauteur des enjeux. De nombreuses personnalités liées à la gestion de la fin de vie furent auditionnées : soignants, patients, philosophes, juristes, représentants des différents cultes etc... Au total, des dizaines d'heures d'audition passionnantes qui ont nourri le travail des parlementaires. Les débats et les auditions, hormis certains huis clos, furent retransmis par la télévision publique et ont été largement suivis. L'impact de ces auditions fut considérable dans la société. De l'avis de tous les protagonistes, ces consultations ont représenté un moment important dans l'exercice de la vie politique du pays.

Ces débats sur la fin de vie ont suscité à l'époque de

l'adoption de la loi des réactions parfois très vives, notamment celle des parquets qui voulaient alerter le législateur sur les dérives possibles des nouvelles lois, en particulier celle qui dépénalise l'euthanasie. Pour protéger la société de ces abus potentiels, le législateur a mis en place une commission fédérale de contrôle qui encadre chaque mois les déclarations d'euthanasies.

Depuis la mise en application de la loi, des plaintes sont régulièrement déposées devant les parquets, souvent à partir de dénonciations. Au terme de l'instruction, la grande majorité d'entre elles sont classées. Mais ces procédures, aussi légitimes soient-elles dans le chef des Parquets, continuent néanmoins à faire régner un climat de suspicion et de pression à l'encontre des soignants qui répondent favorablement à la demande d'euthanasie de leurs patients.

LA MORT EN BELGIQUE

Quelques données factuelles

En Belgique le nombre de décès annuel s'élève en moyenne à 100.000 personnes.



30 %

sont des décès soudains, imprévisibles, suite à un accident, une mort subite ou une maladie foudroyante. (infarctus du myocarde, rupture d'anévrisme, pneumonie aiguë etc...).

70 %

sont des décès prévisibles, qui font suite à une maladie grave ou surviennent au terme d'une longue vie.

30 %

de ces décès prévisibles ne sont pas accompagnés ou assistés médicalement : on décède chez soi après une longue vie bien remplie sans avoir été vraiment malade, ce qui est idéal !

40 %

soit 60.000 personnes, meurent avec une assistance médicale, qui leur permet de faire face à la détresse respiratoire, aux douleurs, et aux souffrances insupportables .

En 2018, 2359 personnes ont exercé leur droit de patient en demandant une euthanasie.

En 2019, 2656 personnes l'ont obtenue, soit une augmentation de 12,6 % des euthanasies déclarées.

Depuis l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, 22081 personnes ont été officiellement euthanasiées en Belgique.

La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CCEE) dresse tous les deux ans un rapport à l'intention du législateur.

QUE DIT LA LOI ?

Extrait de "Le droit à l'euthanasie en Belgique" par Lea Hourcade 03/08/2020 (<https://www.justifit.be/b/droit-euthanasie-belgique/>)

Début de l'extrait :

La pratique du droit à l'euthanasie doit respecter certaines conditions, à savoir :

- Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, capable d'exprimer sa volonté. Pour ce faire, il doit rédiger une demande écrite à son nom. Depuis la loi du 28 février 2014, la procédure est désormais ouverte aux mineurs, mais sous certaines conditions.
- Le médecin doit vérifier que le patient n'est soumis à aucune pression extérieure et qu'il a pris sa décision de manière réfléchie.
- Le patient doit souffrir d'une pathologie incurable, sa souffrance physique et psychologique doit être insupportable, constante et inapaisable.
- Le médecin doit consulter un deuxième méde-

cin, qui vérifiera que toutes les conditions sont correctement remplies. Si le patient n'est pas en phase terminale, l'avis d'un troisième médecin, spécialiste de la pathologie du client, sera obligatoire. Un délai de 1 mois devra être respecté.

- Seul un médecin peut réaliser l'euthanasie. À l'issue de la procédure, il devra remplir un formulaire et devra le déposer, sous 4 jours, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie.

Les médecins ne souhaitant pas réaliser d'euthanasie peuvent invoquer une clause de conscience. Cette clause découle de la loi belge du 28 mai 2002 énonçant « qu'aucun médecin n'est tenu de pratiquer une euthanasie » et également « qu'il est tenu, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance ». En invoquant ce principe, le médecin peut refuser de mettre fin à la vie d'un patient. En outre, une obligation déontologique de renvoi vers un autre médecin intervient, c'est-à-dire que le médecin concerné et qui refuse l'euthanasie communique le dossier à un autre praticien.

À noter :

Le Conseil de l'Ordre des médecins belge a évoqué un avis le 6 mai 2017 concernant l'obligation déontologique du médecin vis-à-vis du patient. La dite

disposition vise à informer le patient et à le « diriger vers une structure médicale susceptible de le prendre en charge » afin de répondre à sa demande. Toutefois, cette affirmation prend le contre-pied de la loi au sujet de l'objection de conscience.

Le droit à l'euthanasie chez les mineurs

La Belgique est le seul pays au monde à permettre l'euthanasie sur les mineurs. Aucune condition d'âge n'est exigée, il faut seulement que l'enfant ait une capacité de discernement. De même, il doit souffrir d'une maladie physique constante, inapaisable et insupportable, entraînant son décès à brève échéance. Cela signifie que le patient mineur doit être motivé par les bonnes raisons d'en finir avec sa vie. Avant de pouvoir être euthanasié, il devra se rendre chez le pédopsychiatre ou le psychologue. Enfin, il faudra que ses représentants légaux donnent leur accord (généralement par écrit). À ce sujet, les représentants légaux sont les personnes reconnues devant la loi pour agir au nom du mineur dans toutes affaires délicates.

Qui s'occupe de vérifier que les médecins appliquent bien la procédure ?

Le rôle de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie est de vérifier que le médecin qui a pratiqué l'euthanasie l'a fait dans les conditions préétablies par la loi. Cette entité est composée de 16 membres effectifs désignés par arrêté royal et 16 membres suppléants. Parmi eux se trouvent 8 médecins, 4 professeurs de droit et 4 spécialistes de la problématique des maladies incurables. Ils sont nommés pour 4 ans et doivent respecter une parité linguistique, c'est-à-dire doivent maîtriser et parler 2 langues en même temps. Cette règle vise à faciliter la communication et le mode d'organisation. La Commission examine 1 fois par mois les dossiers remis par les médecins ayant pratiqué l'euthanasie. Par ailleurs, la Commission envoie des rapports tous les 2 ans aux chambres législatives au sujet de certaines informations, à savoir :

- les statistiques établies à partir des dossiers remis par les médecins ;
- une description et une évaluation de l'application de la loi ;
- si nécessaire, une recommandation susceptible de modifier la loi.

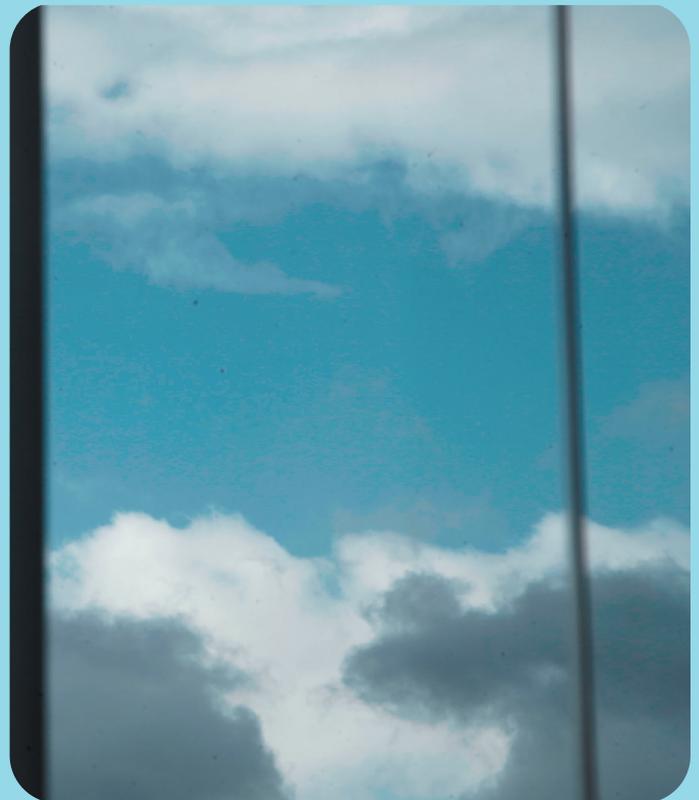
COMMENT SE PRATIQUE L'EUTHANASIE ?

L'euthanasie est une procédure qui peut prendre du temps. Les démarches à suivre peuvent demander plusieurs mois, parfois même des années. Les médecins doivent en effet effectuer un suivi régulier du patient pour être certains que la décision ne se fait pas sur un coup de tête. Par ailleurs, toutes les solutions médicales doivent avoir été épuisées avant d'avoir recours à l'euthanasie. Sur ce point, d'après les chiffres évoqués durant l'année 2019 en Belgique, 83,1 % des décès suite à une euthanasie étaient prévus à brève échéance. Dans la majorité des cas, 82,8 % des patients ayant eu recours à cette pratique l'ont fait pour des causes de souffrances physiques et psychiques. Il s'agissait en effet de maladies graves et incurables. Outre cela, 1 % des cas d'euthanasie concernent des patients inconscients qui ont fait une déclaration anticipée bien avant de mourir. De manière détaillée, les maladies entraînant la décision d'euthanasie chez les patients étaient nombreuses telles que :

- les tumeurs ou des cancers : 62,5 %
- les polyopathologies à : 17,3 %
- les maladies du système nerveux à : 8,7 %
- les maladies de l'appareil circulatoire à : 3,4 %
- les maladies de l'appareil respiratoire à : 3,2 %
- les troubles mentaux et du comportement à : 1,8 %

Les seuls médecins habilités à pratiquer l'euthanasie sont ceux qui ont suivi la formation EOL (End Of Life – Fin de vie). Il s'agit d'une formation destinée aux médecins, aux psychologues et aux infirmiers qui consiste à suivre les démarches relatives à l'euthanasie.

L'euthanasie se fait principalement par une injection de produits anesthésiants effectuée par le médecin sur le patient. Il est possible de la pratiquer à l'hôpital ou à domicile. Pour ce faire, des kits d'euthanasie sont accessibles à la pharmacie, et



seul un médecin est habilité à s'en procurer un. Ce dernier prend en charge le surplus de produits et s'assure ensuite de la dose à administrer.

Fin de l'extrait

IMPACT DE LA LOI

Cette loi particulière a profondément changé la relation entre médecin et patient. Au paternalisme médical s'est désormais substitué le consentement éclairé de chacune des parties. **La décision partagée est devenue la base de toute relation de soin en fin de vie.**

Encore faut-il que les patients, le personnel soignant et les familles s'approprient ces nouveaux droits. Car il n'y a pas de réponse toute faite à ces questions existentielles : seulement un cadre légal qui permet à chacun d'exercer son libre-arbitre lorsqu'il en a encore le temps...

Afin de mieux répondre aux demandes des patients et de leurs familles et de leur permettre très concrètement de s'approprier le cadre légal, plusieurs initiatives ont été mises en place ces dernières années par le monde médical et les associations de patients (l'Association pour le Droit à Mourir Dans la Dignité par exemple) :

- Des consultations « fin de vie » ont été créées dans certains hôpitaux (leur nombre est variable, la liste est régulièrement remise à jour sur le site de l'ADMD) : certains patients y sont envoyés par leur médecin généraliste pour obtenir un avis sur leur situation, d'autres y viennent spontanément pour soumettre leur cas. Ces consultations permettent une triangulation entre toutes les parties et constituent un lieu d'écoute et d'élaboration en dehors de toute pression extérieure.
- Des groupes interdisciplinaires pour les médecins se sont petit à petit développés dans le cadre des formations EOL ("End Of Life") pour se former et débattre des problèmes auxquels ils sont confrontés sur le terrain lors des fins de vies de leurs patients .

LA FIN DE VIE DANS LE MONDE

Il est possible de classer les pays en quatre catégories :

Pays qui autorisent l'euthanasie :

- Pays Bas: loi votée en 2001
- Belgique : loi votée en 2002
- Luxembourg : loi votée en 2009
- Espagne vient de voter une loi qui légalise l'euthanasie, elle est d'application depuis le 1er juin 2021
- Portugal : le parlement a voté une loi en 2021. Cette loi a été suspendue par la Cour Constitutionnelle. Une deuxième version devrait faire l'objet d'une nouvelle procédure.
- Colombie : résolution juridique autorisant l'euthanasie (2015)
- Nouvelle Zélande : loi confirmée par référendum en 2020
- Australie : Etat de Victoria : loi votée en 2019
- Canada : loi votée en 2016

Pays où l'euthanasie active est interdite mais où le suicide assisté est autorisé :

- Suisse : depuis plusieurs dizaines d'années
- Etats-Unis : plusieurs états ont légalisé le suicide assisté :
 - Oregon 1997
 - Washington 2008
 - Montana 2009
 - Californie 2015
 - Vermont 2013
 - Colorado 2016
 - ...

Pays où les arrêts de traitements sont autorisés avec la possibilité d'une sédation :

La situation est particulièrement mouvante et susceptible d'évoluer dans les prochaines années.

France : loi Léonetti-Claeys 2019 autorise sous conditions la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
Allemagne -Autriche- Italie : les arrêts de traitements sont autorisés. Les hautes autorités juridiques ont déclaré inconstitutionnelle l'interdiction du suicide assisté. Le législateur est ainsi sommé de le légaliser et de l'encadrer .

Pays scandinaves : autorisent l'arrêt des traitements.

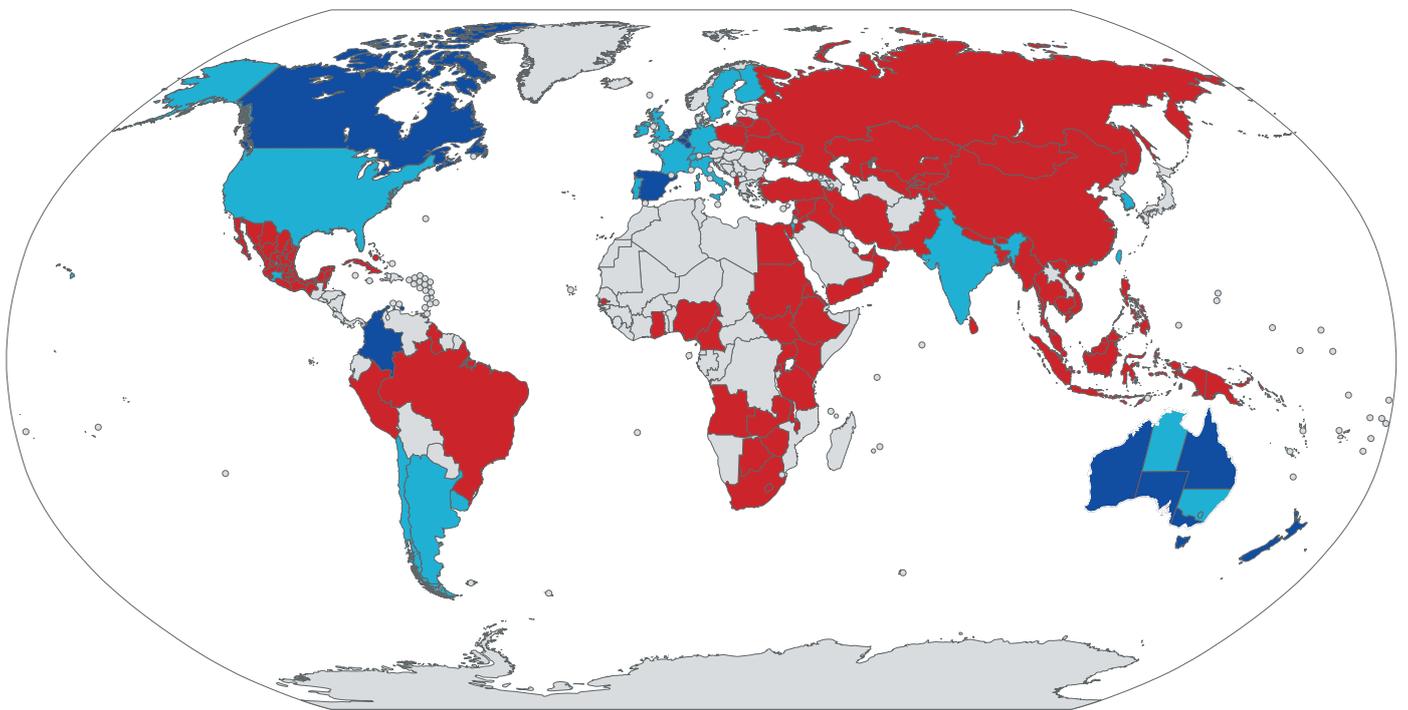
Royaume Uni autorisation arrêt des traitements.

Pays où toute forme d'assistance médicale en fin de vie est interdite :

En Europe : Pologne, Grèce, Irlande

Hors Europe : monde arabe, tous ceux issus de l'ex URSS. , Israël, etc...

Colombie : euthanasie légalisée



Législation de l'euthanasie dans le monde

- EN BLEU : Euthanasie active légale
- EN BLEU-GRIS : Euthanasie passive légale
- EN ROUGE : Euthanasie illégale
- EN GRIS : Situation légale inconnue

AGNÈS LEJEUNE

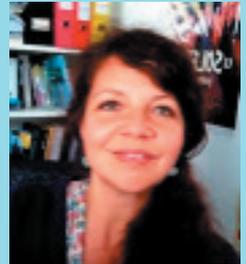
Journaliste – Productrice-Réalisatrice

- De 1978 à 1988 : journaliste et coordinatrice de la Télévision Locale Canal Emploi à Liège. Nombreux dossiers sur des problématiques sociales-économiques et culturelles en région liégeoise.
- De 1989 à 1990 : journaliste socio-économique au journal “la Wallonie”.
- De 1990 à 2015 : productrice et journaliste à la RTBF.
- Développement et mise en place de l'émission Vidéothèque (département éducation permanente) durant deux ans.
- Responsable du développement de collaborations entre les universités francophones belges et TV5 : développement, conception, production et édition de la série “Palimpseste” : 10 émissions de 52' sur l'histoire des sciences et des savoirs en Europe (avec Alain Daniel réalisateur RTBF).
- Développement, production et édition de la série “Les héros sont éternels” (10 fois 52' sur les grands mythes européens) en collaboration avec l'Université de Liège.
- Journaliste au magazine de société “Faits divers” “Histoires vraies” “Devoir d'enquêtes”: “Arsenic et Vieille Montage” (enquête sur une pollution industrielle)/ “Elisabeth pour mémoire” (la disparition d'une enfant assassinée par Michel Fourniret / “Les enfants de l'année blanche” est une année de travail au cours de morale sur la peine de mort après la disparition de Julie et Mélissa / “Le souffle de Clabèque” (procès d'assises des militants des forges de Clabèque après la fermeture de leur entreprise) / “La chaîne du silence” (co-prod avec ARTE Belgique : enquête sur le suicide d'un ouvrier à son poste de travail chez VX) / “La chorale du silence” enquête sur une affaire de pédophilie / “Toute la vérité rien que la vérité” (procès en cour d'assises d'un ouvrier forestier de la RW accusé de l'assassinat de son supérieur dans la forêt) / “L'honneur perdu d'une famille” (procès d'assises de la famille Sheikh accusée d'un crime d'honneur sur leur fille Sadia) / “Entre les murs de leur jeunesse” (documentaire de 100 sur une immersion dans un IPPJ) / “Le castor vous salue bien” sur la réintroduction illégale des castors en Wallonie / “L'assassinat d'Ihsane Jarfi” : le crime crapuleux et homophone d'une jeune marocain en région liégeoise / “Cockerill 7H52” enquête sur une explosion qui a entraîné la mort de six ouvriers / “L'ombre de leurs ombres” : le rôle de l'administration communale liégeoise à l'égard de la communauté juive durant l'occupation / “Six familles en quête de vérité” (affaire Dutroux) ; la violence à l'école, l'euthanasie, etc...
- Développement et participation à la série “Journal de classe” (5 fois 52') réalisée par Wilbur Leguèbe à partir des archives de Jacques Duez instituteur dans la région du Borinage.

*CO-auteur du documentaire “Au Bonheur des dames” produit en 2018.



GAËLLE HARDY



Gaëlle Hardy

Rue Saint Maur, 44, 4000 Liège gsm : 0470 89 55 25

email : ghardy.films@gmail.com

Réalisatrice - Monteuse - Scripte

Réalisation

De 2008 à 2021

Les mots de la fin documentaire de Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune, 2021, 74 minutes. Production : Les films de la Passerelle, RTBF, Centre du Cinéma de la FWB, WIP. **Au bonheur des dames ?** documentaire de Gaëlle Hardy et Agnès Lejeune, 2018, 70 minutes. Production : Les films de la Passerelle, RTBF, Centre du Cinéma de la FWB, WIP. **Le Chemin des Mères.** Documentaire de Gaëlle Hardy, 2014. Production : Théâtre de la Communauté et Collectif À Contre Jour. **Le Théâtre de la Communauté : 50 ans**, 2013, Production : Théâtre de la Communauté. **Teaser pour la chanteuse Sandra Liradelfo.** **Comment réduire sa consommation d'énergie.** 2011 Capsules vidéos pour le CPAS de Bruxelles.

Ateliers de 2012 à 2020

Mon voisin(e) ce héros : réalisation de 5 portraits (12 minutes) dans le cadre d'ateliers donnés par le Collectif A Contre Jour (groupes de 6 participants). **Ateliers cinéma décret Culture Enseignement** avec l'Athénée Royal Liège Atlas, l'Institut Marie-Thérèse. **Atelier vidéo en partenariat avec Revers ASBL.**

Montage

Documentaires : de 2005 à 2021

Les Enfants du Stade, Damien Depierpont, série documentaire 6 X 26 minutes, Production: RTBF, Matching Socks venture. **Cockerill, toute une histoire**, Bernard Balteau. Produit par Les Films de la Passerelle, **La rose et les épines, destin d'André Cools**, Robert Neys et Daniel Remi, Produit par Les Films de la Passerelle. **Les années Clair**, Fred Guillaume, Sélectionné à l'International Documentary Film Festival Amsterdam. **Les Combattants du poil sacré.** Florian Vallée. Produit par Leïla Films. **Le Chemin des Mères.** Réalisation : Gaëlle Hardy. Production : Théâtre de la Communauté et Collectif À Contre Jour. **Création sonore pour l'exposition. Plus jamais ça, musée Mnéma** - Cité Miroir - Les Territoires de la Mémoire - Leïla Films. Documentaire **Avec et sans toi** réalisé par Frédéric Guillaume, Images d'à côté. **Ombres et Lumière**, Charline Carron et Antonio Gomez Garcia. Produit par Leïla Films. Documentaire radio **Seguir la Estrella del sur**, Marie Close, FACR. **A Ciel Ouvert**, Gabriel Vanderpas. Produit par Leïla Films. Documentaire radio **24, rue de l'Abbé Bédoyère**, Muriel Alliot, FACR. Hélène, Muriel Alliot, CVB - AJC. **'t Zit in je bloed !** Hanne Phlyppo, INSAS. Prémontage fiction de séquences pour **Mr Nobody** réalisé par Jaco Van Doermal Climax films.

Télévision : de 2009 à aujourd'hui.

Montage de diverses émissions, RTBF Liège, Devoir d'enquête, Les Niouzz, Planète en question.

Films de commande : de 2008 à aujourd'hui.

7X5 minutes : capsule vidéo pour le colloque **Paroles d'enfants.** Un format de 13 minutes dans le cadre de **Champ des possibles - Culture en résistance** : CAL, Province de Liège, Arsenic 2. Montage de 10 capsules **Aux livres citoyens, Et demain dans mon quartier ?** pour le CAL de Liège et les Territoires de la mémoire et Arsenic 2. Scénographie audiovisuelle pour le spectacle de théâtre **Entre Chiens et Loups** Cie Acteurs de L'Ombre et Cie Théâtre de la Renaissance. CEMEA et l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse. **Les enfants et leurs droits.** Réalisation : Collectif À Contre Jour. **Un Arc en Ciel pour l'occident chrétien** mis en scène par Pietro Varrasso. Réalisation : Collectif À Contre Jour. Captation du spectacle **Monstres!** de la Cie du Singe nu réalisés par le Collectif À Contre Jour. **Le Théâtre de la Communauté : 50 ans** réalisé par le Collectif À Contre Jour. **Le Réveil**, Pièce de théâtre du Théâtre du Sursaut. La mariée était seule, de la chanteuse : Sandra Liradelfo. Teaser pour **Venusberg** groupe Pop cabaret. Au **Vietnam avec PLAN Belgique**, Leïla Films, PLAN Belgique, NIVEA. Clips musicaux **My man et JaJa pour Venusberg** groupe de Pop cabaret. Capsules vidéos pour le CPAS de Bruxelles : **Comment réduire sa consommation d'énergie.** Capsules vidéos pour 21 solutions et l'ABECE durant la Semaine du commerce équitable. **Amour et Grivoiseries** Pièce de théâtre de la compagnie Ah Mon Amour Cie.

Scripte

Madame Papa réalisé par Tania and Sam Garbarski, Nexus Factory. **A ton vieux cul de nègre** réalisé par Aurélien Bodinaux, Néon Rouge Production. **La fin du monde** réalisé par Michaël Havenith, Banana Films. **Emission Ma Terre RTBF.** **Le terrible malédiction** réalisé par Stéphane Papet, Revolver Prod. **Emissions Devoir d'enquête, Histoires Vraies RTBF.** **Le Bal perdu** de Antonio Diaz Perrez, Need Production et Petrouchka Film.

LES FILMS DE LA PASSERELLE

Fondés en 1984 par Christine Pireaux, les Films de la Passerelle sont spécialisés dans la production de longs métrages, tant documentaires que fictions : **Soeur Sourire** de Stijn Coninx, **Mobutu roi du Zaïre** et **Congo river** de Thierry Michel, **Salvador Allende** de Patricio Guzman, **Afghanistan, le choix des femmes** de Hadja Lahbi, **Rue Santa Fé** de Carmen Castillo, **L'affaire Chebeya, un crime d'Etat ?**

Ces productions aux quatre coins du monde sont financées par de nombreux partenaires européens. En 1996, les Films de la Passerelle ont reçu le « **prix du meilleur producteur documentaire de l'Union Européenne** » pour la production du film **Donka, radioscopie d'un hôpital africain**.

La plupart de ces films ont été sélectionnés et primés dans de nombreux festivals de renommée internationale et diffusés par les télévisions des cinq continents. Les films de la passerelle sont également éditeurs de beaux livres et de DVD.

Parmi les réalisateurs produits :

Simone Bitton - France , **Carmen Castillo** - Chili, **Peter Chapel** - UK, **Ennardre Dalila** - Maroc, **Valéry Gaillard** - France, **Belkacem Hadjadj** - Algérie, **Joël Calmettes** - France, **José-Luis Penafuerte** - Belgique, **Thierry Loreau & Pierre Barré** - Belgique, **Bernard Mangiante** - France, **Thierry Michel** - Belgique, **Ouelhaj Karim** - Maroc/Belgique, **Gilles Remiche** - Belgique, **Marie Anne Thunissen** - Belgique, **Jean-Denis Bonan** - France, **Sadki Florida** - France



Les Films de la passerelle
Rue de renory 62
4031 Liège
films@passerelle.be
Tel +32 4 342 36 02
Fax +324 343 07 20

www.passerelle.be



www.lesmotsdelafin.com

En coproduction avec : R.T.B.F. Unité Documentaires, WIP Wallonie Image Production, le Centre du Cinéma et de l'Audiovisuel de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Avec la participation de : Walimage (la Wallonie), l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Solidaris, La Wallonie – AVIQ, famille, santé, handicap, le Centre d'Action Laïque. En association avec : Shelter prod, avec le soutien de Taxshelter.be et d'ING Liege Airport, avec le soutien du tax shelter du gouvernement fédéral de Belgique.
