



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse: Case postale 100, CH-1222 Vézenaz/Genève

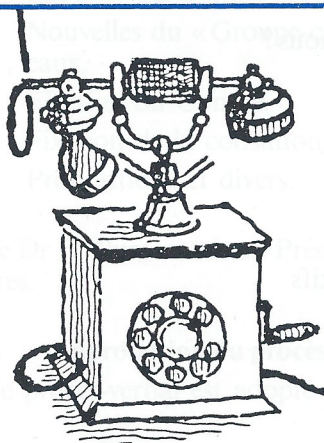
Bulletin N° 11

Juin 1989

Paraît 2 fois par an

Tirage 5000 ex.

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE



Nous nous réjouissons aujourd'hui de vous annoncer une bonne nouvelle: après plus d'un an de démarches et d'attente, nous avons enfin le téléphone! Le numéro

022 752 50 40

figure désormais dans le nouvel annuaire téléphonique no 1 de Genève, sous la dénomination *EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité ADMD Suisse romande*, ainsi que dans la liste des Associations (Droit de Mourir dans la Dignité ADMD Exit).

La ligne, qui vient d'être installée, aboutit à notre secrétariat, ouvert à temps partiel.

Un répondeur automatique vous donnera par ailleurs les renseignements nécessaires et vous indiquera les jours où un répondant sera à votre disposition. Nous profitons de cette occasion pour vous signaler que le secrétariat sera fermé pendant les vacances scolaires.

C'est donc à **partir du 1^{er} septembre** que vous pourrez effectivement nous atteindre à ce numéro. D'ici là, mais en cas d'urgence seulement, vous pouvez nous faire parvenir votre message éventuel en écrivant à notre adresse postale (Case postale 100, 1222 Vézenaz/Genève).

D'autre part, nous désirons faire appel à ceux d'entre vous qui maîtrisent bien la langue anglaise et qui seraient d'accord de nous aider en acceptant de lire et de résumer pour nous un des nombreux bulletins des associations EXIT de pays anglophones. Ces bulletins paraissent deux à quatre fois par année et nous apportent les nouvelles des autres associations EXIT dans le monde.

Nous sommes reconnaissants aux quelques membres qui assument déjà certaines de ces traductions, ce qui nous gagne un temps précieux, mais il nous faudrait quelques traducteurs de plus. Nous espérons donc que plusieurs d'entre vous accepteront de nous rendre ce service et nous écriront prochainement à ce sujet.

Merci d'avance!
Dr G. Burgermeister

SOMMAIRE

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

- Procès-verbal de l'Assemblée générale
- Résumé des comptes de 1988
- Bilan au 31 décembre 1988

Guide et Testament biologique: où en sommes-nous?
Que faire face à un décès?

MOTION ADRESSÉE A L'ONU

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

- L'OMS et le contrôle de la douleur
- Association européenne pour les soins palliatifs
- Berne: Palais fédéral
- Droits des patients: Vaud - Berne - Genève
- EXIT: enquêtes pénales ouvertes
- France: Pétition nationale
- France: proposition de loi
- Grande Bretagne: Suicide et SIDA

VOUS POURRIEZ LIRE

- Noëlle Lorient: Le serment d'Hippocrate

PORTEZ TOUJOURS VOTRE TESTAMENT BIOLOGIQUE SUR VOUS

N'oubliez pas de le montrer à chaque médecin que vous consultez,
en particulier en cas d'hospitalisation.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

PROCÈS-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE tenue le jeudi 9 mars 1989 à 20 h. 00, à la salle Piaget, UNI II, Genève

Ordre du jour :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 17 mars 1988.
2. Rapports : de la Présidente
de la Trésorière
de la Vérificatrice des comptes.
3. Nomination des vérificateurs des comptes.
4. Rapport du Comité sur les activités de l'Association.
5. Nouvelles du «Groupe-contact Genève» et de quelques sous-groupes locaux.
6. Election du Comité.
7. Fixation de la cotisation 1989.
8. Propositions et divers.

Le Dr G. Burgermeister, Présidente, ouvre la séance en présence de 136 membres.

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 17 mars 1988

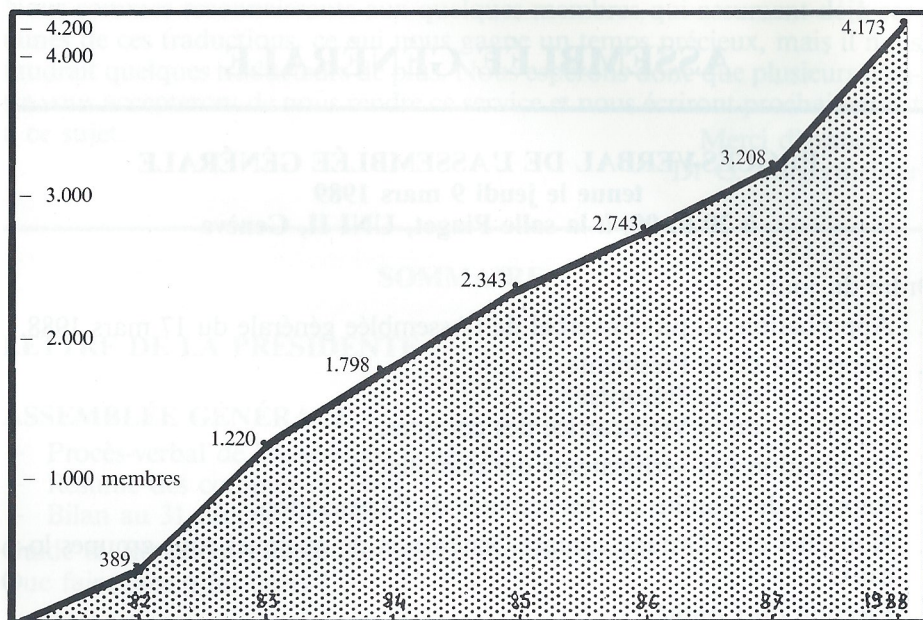
Ce procès-verbal est adopté à l'unanimité.

2. a) Rapport de la Présidente

L'Association comptait 4.173 adhérents au 31 décembre 1988 (augmentation de 965 personnes au cours de l'année).

C'est en 1982 que furent fondées en Suisse deux associations EXIT, l'une en Suisse alémanique, l'autre en Suisse romande. Sur 6 millions et demi d'habitants en Suisse, environ 1 million et demi sont francophones; notre association s'adresse à cette partie de la population. A noter que les deux associations ont les mêmes buts et sont en relations suivies.

Un bref rappel permet de faire le point sur les différentes actions et réalisations de notre Association au cours de ses sept premières années d'existence; d'année en année, le nombre de ses membres a augmenté de façon continue; cependant en 1988, cette croissance a doublé par rapport à celle des années précédentes.



EXITA.D.M.D. Suisse romande.

Développement dès sa création le 23 janvier 1982: 4.173 membres au 31 décembre 1988.

Ce fait est lié à la polémique axée sur le Testament biologique, puis sur le guide Autodélivrance, évoquée principalement lors des émissions télévisées « Tell quel » et « Table ouverte » (mars 1988). Cette dernière émission a d'ailleurs battu tous les records d'écoute, avec plus de 2.400 appels téléphoniques. La radio et la presse ont également parlé de ces sujets tout au long de l'année et contribué ainsi à faire connaître EXIT.

EXIT joue actuellement pleinement son rôle de précurseur: les idées qu'elle défend sont peu à peu reprises par différents milieux et aboutissent à plusieurs réalisations:

- les *soins palliatifs* qui renoncent à l'acharnement thérapeutique et offrent un traitement antidouleur efficace aux malades en fin de vie;
- le *don d'organes* qui est de plus en plus accepté grâce aux cartes de donateurs de Swisstransplant et des As de cœur;
- l'entrée en vigueur de *lois cantonales protégeant le patient* (Genève, Berne);
- enfin, l'apparition de *Déclarations pour une mort digne*, comparables à notre Testament biologique, dont celle, toute récente, émanant de Caritas Suisse.

b) Rapport de la Trésorière

Mme C.-L. Cuennet commente les comptes et le bilan de l'Association, au capital de Fr. 104.837,80 au 31 décembre 1988 (reproduits en détail à la suite de ce procès-verbal). Elle signale en particulier la constitution d'un fonds juridique de quarante mille francs.

c) Rapport de la Vérificatrice des comptes

Mme M. Matthey confirme l'exactitude et la bonne tenue de la comptabilité. L'Assemblée approuve à l'unanimité la gestion financière de l'Association et en donne décharge aux responsables.

3. Nomination des vérificateurs des comptes

Première vérificatrice: Mme Danielle Richard

Deuxième vérificatrice: Mme Nelly Ducry

Suppléante: Mme Hélène Geser

4. Rapport du Comité sur les activités de l'Association

a) Le Dr B. Deslarzes résume la polémique au sujet du Guide et du Testament biologique. Elle fait ensuite le point sur l'évolution de la situation par rapport aux idées que nous défendons. Son exposé figure à la suite du rapport de l'Assemblée générale sous le titre «*Guide et Testament biologique: où en sommes-nous?*»

b) Grâce à sa connaissance de la langue allemande, Mme E. Baezner est chargée plus particulièrement des contacts avec *EXIT Suisse alémanique*. Elle relate d'abord les principales informations qu'elle a recueillies lors de la récente Assemblée générale de notre association sœur. Un nouveau président, le Dr Jur. Peter, succède au Dr Baechi, juriste de grand renom, qui avait assumé la présidence d'EXIT Suisse alémanique dès sa création. Avec ses 37.000 membres, EXIT Suisse alémanique est devenue la plus grande association EXIT d'Europe (Allemagne: 25.000, France: 17.000). Elle a créé, en 1987, une Fondation pour la création d'hospices de soins palliatifs inscrite en février au Registre du commerce, malgré l'opposition et les attaques diffamatoires d'une association anti-EXIT récemment créée, dite «Société pour la protection des droits de l'homme».

Mme Baezner présente ensuite la vice-présidente de la *Schweizerische Patientenorganisation* (organisation suisse des patients) invitée à notre Assemblée générale. Comme la nôtre, cette association propose à ses membres un Testament biologique et lutte pour qu'il soit respecté; de plus, elle a créé un service juridique en Suisse alémanique chargé de faire respecter les principaux droits du patient:

- le droit à l'information et à la consultation de son dossier médical;
- le droit de disposer librement de sa personne;

- le droit au respect de sa vie privée et du secret médical;
- le droit à un traitement adéquat de la part des médecins et du personnel soignant;
- le droit à des factures détaillées et compréhensibles;
- le droit à la prévention de dommages suite à des traitements inappropriés;
- le droit de mourir dans la dignité.

5. Nouvelles du « Groupe-contact Genève » et de quelques sous-groupes locaux

Les 8 sous-groupes locaux comptent actuellement 176 personnes (114 l'an dernier):

- *groupe-contact Genève*: M. Kernisan a dès cette année la responsabilité de ce groupe de 51 personnes. Une réunion en octobre, avec la participation de la présidente, a permis un dialogue animé et constructif. Le problème principal réside dans l'accord de tous les membres pour le choix de l'heure et du jour de la réunion.
- *Vaud*: avec ses 68 membres, ce sous-groupe, qui a doublé en un an, est actuellement le plus important de tous. Il se réunit 4 à 6 fois par an sous la responsabilité de Mlle Bovitutti et voit naître une ébauche d'entraide et d'accompagnement parmi ceux de ses membres qui ont eu l'occasion de mieux se connaître lors des réunions.
- *Nyon*: ce nouveau sous-groupe compte trois personnes. Son responsable, M. Manoukian, a déjà pris contact avec Mlle Bovitutti en vue d'une réunion commune cette année.
- *Bienne et Jura bernois*: Mme Favre, membre de la commission de l'hôpital et de l'école d'infirmières de Bienne, y travaille dans le sens des idées que nous défendons. Une réunion de son groupe de 14 personnes a permis de présenter plusieurs projets et souhaits; en priorité, le besoin d'un centre de soins continus dans la région est vivement ressenti.
- *Neuchâtel*: Mme Bonny est toujours très active en s'occupant elle-même de plusieurs de ses 26 membres; elle est même intervenue auprès du médecin de l'un d'eux. Il s'établit progressivement une entraide entre les membres.
- *Fribourg*: trois personnes.
- *Tessin*: Mme Kunz n'a rien à signaler si ce n'est que son groupe compte huit personnes.
- enfin un sous-groupe *francophone de Suisse alémanique* a vu le jour. Des contacts personnels ont été établis par Mme Sauvant.

Si vous désirez faire partie d'un sous-groupe, écrivez à EXIT, C.P. 100, 1222 Vésénaz / Genève; le secrétariat vous mettra en contact avec le responsable de votre région.

6. Election du Comité

L'Assemblée générale réélit par acclamations le Comité dans son ensemble pour 1989, soit :

Présidente :	Dr Gentiane Burgermeister
Trésorière :	Mme Claire-Lise Cuennet
Secrétaire générale :	Mme Jeanne Marchig
Membres du Comité :	Dr Béatrice Deslarzes, vice-présidente
	Mme Elke Baezner
	Mme Janine Gascon

7. Fixation de la cotisation 1989

Elle reste fixée à Fr. 30.–.

L'état satisfaisant des finances, dû en grande partie à l'important travail bénévole accompli, permet de maintenir les cotisations réduites, soit Fr. 25.– pour les personnes touchant la rente A.V.S. et Fr. 20.– par personne pour les couples de membres. Les personnes résidant hors de Suisse payent une cotisation inchangée de Fr.s. 60.–.

8. Propositions et divers

Voici actuellement les principaux projets du Comité :

- l'installation du *téléphone* à notre secrétariat est prévue pour ce printemps;
- la constitution d'une *réserve « fonds juridique »* va permettre d'assumer des frais éventuels de procès;
- un *envoi ciblé du dépliant* de l'Association aura l'avantage de la faire connaître par certains groupes de profession (par exemple les groupements d'infirmières, les métiers para-médicaux);
- nous étudions la possibilité d'utiliser les *moyens audio-visuels* pour présenter notre Association au grand public;
- une *médaille*, demandant de respecter le Testament biologique de celui qui la porte, pourrait être réalisée et acquise comme précaution supplémentaire par ceux de nos membres qui craignent d'être trouvés en état d'inconscience, afin que l'on connaisse immédiatement leur volonté;
- nous préparons une nouvelle présentation du timbre annuel de cotisation, afin qu'il soit valable jusqu'à la distribution de celui de l'année suivante;
- un *service d'assistance juridique* pourrait être étudié, à l'intention de nos membres ayant un problème relatif aux buts de notre Association.

La séance se termine à 22 h 10, après un dialogue très positif entre les membres de l'assemblée et le comité.

Dr G. Burgermeister

RÉSUMÉ DES COMPTES DE 1988

RECETTES

Cotisations	109.410. –
Dons	4.027,80
Intérêts bancaires	3.150,70
total des recettes	116.588,50

DÉPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais d'envoi postaux, frais de bureau et matériel de bureau	44.074,30
Frais d'imprimés, papiers, circulaires	10.653,40
Impression des bulletins 9 et 10	8.565,20
Frais de publicité	3.889,15
Frais de voyage, conférence, séminaires, congrès	1.275,45
Emission TV	2.326,30
Livres, documents	351. –
Frais divers	1.251. –
	72.385,80
constitution d'un fonds juridique	40.000. –
total des dépenses bénéfice	112.385,80 Fr. 4.202,70

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 1988

ACTIF

Caisse	598,70
Chèques postaux ...	4.134. –
Union de Banques Suisse	148.220,45
Impôt anticipé 88 à recevoir	1.102,75
Cotisations 1988 à recevoir	1.100. –
Fr.	155.155,90

PASSIF

Capital	104.837,80
Fonds juridique	40.000. –
Cotisations 1989 reçues d'avance ..	3.615. –
Créanciers: factures à payer ..	6.703,10
Fr.	155.155,90

Capital au 31 décembre 1987	Fr. 100.635,10
+ excédent des recettes 1988	Fr. 4.202,70
Capital au 31 décembre 1988	Fr. 104.837,80

GUIDE ET TESTAMENT BIOLOGIQUE: OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Les événements qui se sont déroulés cette année ont déjà été relatés en détail dans les derniers bulletins. C'est pourquoi il me paraît important de faire une synthèse de fond au sujet de la polémique autour du guide d'autodélivrance et du testament biologique et de faire le point pour savoir où nous en sommes par rapport aux idées principales que défend notre Association.

LE GUIDE D'AUTODÉLIVRANCE

Je tiens à souligner tout d'abord qu'il y a bientôt six ans que notre guide existe (1ère édition en 1983, 2ème édition en 1985). Je voudrais rappeler qu'à la suite du sondage publié par la télévision pendant l'émission « Table ouverte », dans lequel 64 % des téléspectateurs étaient pour l'assistance au suicide, notre Association a effectué un mini-sondage qui a conclu que 60 % des personnes interrogées étaient favorables à la distribution du guide. On peut donc dire que deux tiers des Suisses romands envisagent l'éventualité du suicide dans le droit de choisir leur mort.

Tous les ennuis et toutes les difficultés qui vont suivre ont débuté en mars 1988 après les émissions de télévision « Tell quel » et « Table ouverte » consacrées à l'assistance au suicide et au choix de sa mort.

1. En 1987, le comité d'organisation des *soins palliatifs* nous avait demandé de participer au congrès européen qui devait avoir lieu en septembre 1988. En avril et en juin 1988, nous avons reçu des lettres de ce même comité d'organisation, par lesquelles il refusait notre participation en invoquant la distribution du guide d'autodélivrance.

Par la suite, le Centre de soins continus (CESCO) a entamé dans son journal INFOKARA (numéros de juin et de décembre 1988) une nouvelle polémique contre EXIT, également à propos de la distribution du guide. Ce journal a accepté de publier notre réponse à ce sujet, mais elle a été fortement contrebalancée par un nouvel article qui nous attaquait, toujours à propos du guide.

Nos rapports avec les unités de soins palliatifs ne sont donc pas au beau fixe. Cela est d'autant plus injuste et décevant qu'EXIT a toujours promu les soins palliatifs et que la demande d'une thérapie antalgique est l'une des principales revendications de notre testament biologique.

2. Les revers et les difficultés ont également été très importants avec l'*Académie suisse des sciences médicales* (ASSM) et en particulier avec sa *commission d'éthique*. Cette attaque contre EXIT, toujours à propos du guide d'autodélivrance, a été faite sous différents aspects.

Tout d'abord l'*aspect médiatique*: de nombreux articles ont paru sur EXIT, toujours avec une note négative à notre égard, dans la grande presse quotidienne, mais surtout à travers la presse médicale, en particulier dans le Bulletin des médecins suisses et l'édition suisse du journal de l'Associa-

tion médicale américaine (JAMA). Dans ces deux journaux, les attaques ont été particulièrement virulentes et c'est non sans difficulté, en particulier dans le Bulletin des médecins suisses, qu'EXIT a pu répondre en rappelant les buts essentiels pour lesquels nous luttons.

Le deuxième aspect de cette attaque, beaucoup plus important, a été l'*essai d'interdiction du guide* par une action au niveau du Conseil national, puisque le Conseiller national Guinand y a déposé une question sur l'aide médicale au suicide en juin 1988. La réponse du Conseil fédéral, en septembre 1988, a été favorable à EXIT; elle conclut que, juridiquement, il n'est pas possible d'interdire les activités d'EXIT. Il semble donc que le Conseil fédéral ait mieux compris les buts de notre Association que l'ASSM, puisqu'il mentionne l'altruisme et la compassion qui motivent notre action.

Malgré cette décision du Conseil fédéral, qui permet donc à EXIT la diffusion du guide, la commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales attaque deux médecins d'EXIT, c'est-à-dire votre Présidente et votre Vice-présidente, non seulement à travers les médias, mais probablement par des actions plus concrètes au niveau des instances médicales.

Je tiens à rappeler que le guide d'autodélivrance est une option facultative de notre Association. Ne peuvent l'obtenir, dans un délai de 3 mois après leur adhésion, que les membres qui le demandent expressément au moyen d'un engagement précis et restrictif qu'ils doivent signer. L'autodélivrance y est respectée si elle est mûrement réfléchie et surtout parce qu'elle représente un choix, donc une liberté que chaque individu a le droit de prendre. Je citerai à ce propos la phrase du Professeur Schwartzberg «celui qui porte sa vie en est le seul dépositaire».

Au sujet de toute cette polémique autour de notre guide, il nous paraîtrait plus positif que l'Académie suisse des sciences médicales, qui représente l'organe de référence du corps médical, s'occupe enfin de *reconnaître la valeur de la volonté du patient exprimée par notre testament biologique*, au lieu de s'attarder sur notre guide d'autodélivrance.

LE TESTAMENT BIOLOGIQUE ET SA VALEUR JURIDIQUE

Rappelons tout d'abord que c'est en août 1986, avec l'avis de droit du Professeur Keller sur le testament biologique fait à la demande d'EXIT Suisse alémanique, que tout a commencé: ce fut une véritable bombe dans le ciel de l'Académie suisse des sciences médicales! Il concluait à la *valeur licite du testament biologique* et à son *caractère contraignant vis-à-vis du corps médical*. De plus, le ciel de l'ASSM devait encore s'assombrir lorsque l'avis de droit demandé par l'ASSM elle-même, à titre de contre-expertise à Mes Guinand et Guillod, a apporté les mêmes conclusions et, de plus, a proposé un changement de l'un des commentaires des directives concernant l'euthanasie! Cette polémique au sujet de notre testament biologique a été résumée dans notre

bulletin No 9 de juin 1988. Notre Association a fait parvenir, en juin 1987 et en juin 1988, le résultat de ces deux expertises aux 6.300 médecins de Suisse romande avec une lettre explicative.

En mars 1989, quels progrès avons-nous fait concernant le testament biologique?

1. Au niveau de l'ASSM, et malgré la proposition qui avait été faite le 13 novembre 1987, par la commission d'éthique elle-même, de modifier le commentaire en suivant les propositions de Mes Guinand et Guillod, il ne semble pas y avoir de changement. A ce propos, nous venons d'écrire une lettre au nouveau président de l'ASSM, car il semble bien que l'ancienne version serve toujours de référence. Je vous rappelle que la *différence entre ces deux versions est extrêmement importante, car auparavant la déclaration antérieure ne liait pas le médecin*, tandis que, selon la *nouvelle version, le médecin doit agir selon la volonté exprimée par ladite déclaration*. C'est donc un pas très important qui ne paraît pas encore avoir été franchi par l'ASSM! (Voir note complémentaire à la fin de cet article).
2. En revanche, on peut dire que ce pas a été tout à fait franchi au niveau du *droit suisse*, surtout depuis qu'en octobre 1988 Mes Guinand et Guillod, auteurs de la contre-expertise demandée par l'ASSM, ont publié, dans un article de plus de 30 pages paru dans la Revue de droit suisse 1988, leurs conclusions sur le *caractère licite et contraignant du testament biologique*.
3. Depuis quelques années, le crainte de l'acharnement thérapeutique a poussé non seulement un nombre croissant de patients à signer un testament biologique, mais également plusieurs associations à s'intéresser au contenu et même à la rédaction et à la diffusion d'un tel document. A ce sujet, l'*Association suisse des patients*, qui défend le droit des patients, propose depuis quelques années des « dispositions juridiques du patient », qui correspondent à l'énoncé de notre testament biologique, en particulier concernant l'acharnement thérapeutique et le refus de tout traitement intensif, de même que tout essai de réanimation, en cas de conscience irréversible, d'infirmité cérébrale ou de perte durable des fonctions corporelles essentielles, ainsi qu'en cas de diagnostic médical sans espoir. En février 1989, *Caritas Suisse*, a réalisé des « Dispositions de fin de vie ». Ce document qui se fonde sur une éthique chrétienne et qui a été examiné par des médecins, des juristes, des aumôniers et des philosophes, reprend dans son ensemble les idées de notre testament biologique en insistant également sur la thérapie antalgique et le non-recours à des mesures exceptionnelles destinées à prolonger artificiellement la vie si les fonctions vitales devaient être affectées irrémédiablement. Dans le dernier Bulletin des médecins suisses, dans un article qui, pour l'essentiel, reprend les critiques à l'égard d'EXIT et en particulier EXIT

Suisse alémanique, l'auteur propose même que la *Fédération des médecins suisses* (FMH) rédige un testament biologique que le médecin pourrait remettre à son patient ! Cette idée a aussi germé au sein de *plusieurs associations médicales* de Suisse. Je pense que ces deux dernières propositions ne nécessitent aucun commentaire !

On peut donc dire qu'on en est beaucoup plus loin que l'année dernière en ce qui concerne le testament biologique, car plus il y aura de gens ou d'associations qui s'y intéresseront et qui signeront ce document, plus rapidement il sera reconnu et éventuellement légalisé. Le moins qu'on puisse dire, c'est qu'EXIT a fait œuvre de pionnier en la matière et qu'il a été une sorte de détonateur dans la reconnaissance du droit des patients et surtout dans le respect de leur volonté quant au choix de leur mort.

En conclusion, il apparaît donc que nos idées avancent. Malgré les polémiques autour de notre guide d'autodélivrance, ceux qui voulaient nous nuire ont permis au contraire à notre Association de se faire de plus en plus connaître et de progresser. Même si l'ASSM semble repousser l'échéance qui oblige à reconnaître le *caractère licite du testament biologique* et sa *valeur contraignante pour le corps médical*, celui-ci est maintenant admis et reconnu par le droit suisse. Il faut rappeler que, juridiquement, le droit prime sur des directives qui, par définition, n'ont pas force de loi. Cela représente donc une étape primordiale pour la reconnaissance des droits du patient et le respect de sa volonté.

Dr B. Deslarzes

Note complémentaire

La réponse du Président de l'ASSM nous informe que le Sénat de cette académie a approuvé le nouveau texte concernant le chiffre III / 3 des commentaires des Directives concernant l'euthanasie, lors de sa séance du 3 juin 1988.

C'est donc, pour nous tous, une victoire importante.

Cependant, nous tenons à souligner que cette nouvelle version adoptée par l'ASSM est nettement plus modérée que celle qu'avaient proposé les deux juristes mandatés par l'ASSM elle-même. Elle n'en garde pas moins son *caractère contraignant pour le médecin*.

QUE FAIRE FACE A UN DÉCÈS ?

Sans vouloir être morbide, nous pensons qu'un décès perturbe toujours ceux qui restent et que le fait d'avoir sous la main une liste des démarches à accomplir sans retard peut contribuer à diminuer l'angoisse qui accompagne la perte d'un être cher.

C'est dans cet esprit que nous vous énumérons les dix points à observer et que nous vous conseillons de conserver ce texte à toutes fins utiles.

1. Faire immédiatement constater le décès par le médecin traitant ou le médecin de famille qui vous délivrera un *certificat de décès* (cela se fait automatiquement en cas de décès à l'hôpital).
2. Ouvrez ensuite l'enveloppe éventuelle contenant les *dernières volontés* du défunt concernant la cérémonie de ses obsèques.
3. Aviser dans les 12 heures une entreprise de *Pompes funèbres* qui réglera avec vous les différentes formalités et se chargera d'organiser la cérémonie d'inhumation.
Dans les 48 heures, il faut avertir l'état civil, muni du livret de famille ou de l'acte de mariage, de l'acte de naissance pour les célibataires, du passeport pour les étrangers.
4. Demander à l'état civil le nombre de certificats de décès nécessaires pour les assurances.
5. Remettre les avis mortuaires aux journaux, puis commander éventuellement les lettres de faire-part à l'imprimeur et les expédier le plus rapidement possible.
6. Aviser immédiatement le pasteur ou le prêtre et prendre avec lui les dispositions pour le service funèbre religieux éventuel.
7. Après les obsèques, annoncer sans tarder le décès aux compagnies d'assurances, de la façon requise par les conditions générales de la police.
8. Procédez de même en ce qui concerne toutes les institutions avec lesquelles le défunt avait un contrat : caisse de retraite, AVS, offices fournissant des services périodiques, etc. Pensez également au bail à loyer, aux hypothèques et cautionnements éventuels qui doivent être modifiés en conséquence.
9. Avez le service des impôts.
10. Transmettez le testament, s'il y a lieu, au juge de paix qui doit donner, dans tous les cas, son autorisation écrite pour la disposition des biens du défunt.

Remarque : chacun devrait penser à ceux qui lui survivront, et mettre dans un endroit accessible et connu de quelqu'un de son entourage, tous les papiers indispensables en cas de décès ou, au moins, une liste indiquant où ces papiers se trouvent.

MOTION ADRESSÉE A L'ONU

La Fédération mondiale des Associations pour le droit de mourir dans la dignité a mis au point le texte d'une motion destinée à être adressée à l'Organisation des Nations Unies. La version définitive de cette «*Motion concernant le droit de mourir dans la dignité*» a été approuvée par la 7ème Conférence bi-annuelle des Associations pour le droit de mourir dans la dignité, qui s'est déroulée du 7 au 10 avril 1988 à San Francisco, en Californie (USA).

Ce document, qui ne réclame que l'euthanasie passive, demande que le droit à une mort paisible et digne fasse désormais partie de la Déclaration des Droits de l'homme.

En voici la reproduction intégrale.

Motion concernant le droit de mourir dans la dignité adressée à l'ONU

Les développements de la technologie biomédicale moderne durant ces dernières décades, montrent que la mort est devenue de plus en plus l'affaire d'une décision humaine délibérée. Dans presque n'importe quelle condition qui menace la vie, il y a actuellement un moyen médical (antibiotiques, insuline, dialyse rénale, respiration artificielle, transplantation d'organe, transfusion sanguine, chimiothérapie, etc...) qui, s'il est employé, reporte le moment de la mort. Cela veut dire que la mort n'est plus l'événement naturel qu'elle était autrefois, mais qu'elle est devenue une affaire de choix humain. Cette constatation a des implications profondes pour les droits de l'homme. Dès lors, une question se pose: si la mort est devenue une affaire de choix humain, *qui devrait faire ce choix?* Qui devrait avoir le droit de décider quand et comment un patient meurt? Actuellement, des gens souffrants et mourants peuvent voir couramment leur vie prolongée inutilement, même contre leur gré, lorsque la législation ne leur permet pas de faire un choix différent.

La Fédération mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité représentant 27 Associations du même nom, venant de 17 pays, croit fermement que les patients ont le droit de mourir dans la dignité. Ce droit comprend le droit de refuser un traitement pour maintenir la vie et le droit à une mort sans douleur. Alors que certains pays et états promulguent des lois protégeant les droits des patients, – par exemple, 37 des 51 états aux USA ont aujourd'hui une législation concernant le droit de mourir dans la dignité – il existe encore beaucoup de pays où les patients ne jouissent pas de droits similaires.

En 1982, L'Association Mondiale des Médecins, dans sa «Déclaration des Droits des Patients, de Lisbonne», a reconnu officiellement:

- le droit d'accepter ou de refuser un traitement et
- le droit de mourir dans la dignité.

La Fédération Mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité est convaincue que le fait de mourir dans la dignité est un droit humain tellement important que la Commission des Droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies devrait s'en occuper.

L'Organisation des Nations Unies devrait encourager ses pays membres à présenter des lois élaborées, d'une manière appropriée, donnant aux patients le droit de mourir dans la dignité.

En considérant le droit de mourir dans la dignité comme un droit humain, les points suivants devraient être exprimés :

1. Mourir dans la dignité comprend le droit de mourir sans douleur.
Si la diminution effective de la douleur ne peut être obtenue qu'en utilisant des méthodes qui raccourcissent l'espérance de vie, on ne doit pas exclure l'utilisation de ces méthodes.
2. Mourir dans la dignité comprend le droit de savoir que l'on est en train de mourir. Donc, à moins qu'un patient ne soit pas du tout d'accord d'accepter le fait que la mort est proche, ceux qui en prennent soin devraient être ouverts à la discussion avec lui. Le fait de savoir que la fin est proche donnera au patient l'occasion de prendre congé de ses amis et parents et de mettre ses affaires en ordre.
3. Les volontés de la personne mourante doivent être respectées et non pas restreintes. Les décisions contre la volonté du patient, de la part, soit de l'Etat, soit des médecins ou d'autres personnes ou institutions, ne sont pas en accord avec les droits humains.
4. La technologie médicale ne devrait jamais être utilisée pour prolonger la vie d'une personne mourante contre son gré.
5. Mourir dans la dignité veut dire que l'identité intellectuelle du patient est préservée, même au cours du processus de mort.
Rejeter ou faire appel à la présence de représentants des communautés religieuses ou d'organisations similaires, doit être décidé en accord avec la volonté de la personne mourante qui ne doit pas être soumise aux pratiques religieuses qui n'ont pas été spécifiquement demandées.

Par le présent document, les organismes représentés par la « Fédération Mondiale pour le Droit de Mourir dans la Dignité », demandent à la Commission des Droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies d'incorporer le droit de mourir dans la dignité en annexe à la Charte des Droits de l'homme de 1948, dans des termes en accord avec les exigences et suggestions mentionnées ci-dessus.

Derek Humphry
Président

Fédération Mondiale des Associations
pour le Droit de Mourir dans la Dignité

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

L'OMS et le contrôle de la douleur

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) réfute la revendication de la profession médicale d'après laquelle «plus personne ne meurt dans la souffrance aujourd'hui, toute souffrance est contrôlable et – en conséquence – une loi permettant de mourir dans la dignité ne se justifie pas».

D'après 11 rapports d'enquêtes concernant 2'000 patients dans des pays développés, 50 à 80 % de ces patients n'ont pas été soulagés de façon satisfaisante. La raison principale en est le dosage insuffisant des analgésiques administrés, mais aussi :

- l'ignorance des méthodes efficaces existantes;
- un manque d'intérêt des autorités nationales;
- le manque de médicaments essentiels dans de nombreux endroits;
- les craintes d'accoutumance des patients et du public en général si des opiacés (morphine) à teneur élevée sont plus faciles à obtenir pour usage médical;
- le manque de formation adéquate des jeunes médecins et du personnel soignant pour le contrôle de la souffrance chez les cancéreux.

Association européenne pour les soins palliatifs

Une Association européenne pour les soins palliatifs, vient de se créer cette année dans le but de faire connaître les soins palliatifs, axés sur le confort et le soulagement de la souffrance des patients parvenus au stade terminal de leur maladie. Le but en est de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

Cette association soutient le programme de l'OMS concernant le traitement de la douleur cancéreuse et vise à renforcer la prise de conscience, en particulier du corps médical, face au manque d'enseignement et de ressources qui n'a pas encore permis d'intégrer largement ces soins palliatifs dans les hôpitaux.

Chaque être humain doit avoir le droit d'obtenir en priorité un soulagement efficace à la fin de sa vie. Le vieillissement de la population, le fait que le SIDA et certains types de cancers ne soient pas encore curables rend cette demande de plus en plus urgente.

BERNE: Palais fédéral

Depuis plus d'un an, deux commissions du Parlement suisse sont chargées de mettre au point une révision du Code pénal (C.P.), dont la formulation actuelle date de 1937.

Rappelons qu'en Suisse, le pouvoir législatif appartient aux deux Chambres fédérales: le Conseil national et le Conseil des Etats.

La commission du Conseil national travaillant sur ce sujet est formée de 21 députés, celle du Conseil des Etats se compose de 13 députés.

C'est à titre personnel que Mme Edwige Zürcher, fondatrice d' EXIT Suisse et membre d'honneur d' EXIT Suisse alémanique, a pris elle-même l'initiative d'attirer l'attention des députés de ces deux commissions sur la rédaction trop catégorique et pas assez nuancée de l'article 114 du C.P. concernant le « meurtre sur demande de la victime » et dont la teneur est la suivante: « Celui qui, sur la demande sérieuse et instante d'une personne, lui aura donné la mort sera puni de l'emprisonnement. »

Mme Zürcher estime qu'il est impératif de saisir l'occasion de cette révision du C.P. pour élargir la formulation de cet article dans le sens d'une dépénalisation pour le médecin ayant aidé activement à mourir un malade condamné en phase terminale, sur la demande formelle et réitérée de ce dernier.

Mme Zürcher a fourni un important dossier d'information à tous les membres de ces deux commissions pour les sensibiliser à l'urgence de ce problème.

Droits des patients: Vaud – Berne – Genève

S'il n'existe pas, dans le canton de Vaud, de loi spécifique consacrée uniquement aux relations entre patients et médecins ainsi qu'aux droits et devoirs des patients, la *loi cantonale vaudoise sur la santé publique*, qui date de 1985, comprend un chapitre entier consacré à ces sujets.

Rappelons que Genève avait voté et mis en vigueur, en décembre 1987, une nouvelle *loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients* (K 1 30), à la suite d'une initiative populaire cantonale « pour les droits des malades ».

Cette année, en février 1989, le canton de Berne a adopté un décret qui définit les droits et les devoirs du patient: notamment le droit d'être complètement et clairement informé sur son état de santé, de consulter son dossier médical, de quitter l'hôpital en tout temps et de voir respecter sa volonté (sauf s'il s'agit d'une demande d'euthanasie active). Quant au devoir du patient, il consiste à renseigner le médecin sur son état et à suivre ses instructions.

Ainsi trois cantons de Romandie (Berne étant en partie francophone) ont désormais une législation comparable, garantissant au patient le respect de sa volonté.

Notre association se réjouit de voir progresser les législations cantonales, en accord avec ses principaux objectifs.

EXIT: enquêtes pénales ouvertes

Suite aux décès de personnes ayant fait appel aux services de l'association EXIT pour quitter ce monde, trois enquêtes pénales ont été ouvertes en Suisse. Les magistrats chargés de ces affaires désirent qu'une jurisprudence soit établie et que le Tribunal fédéral donne son point de vue sur ce type d'assistance.

Bulletin des médecins suisses 24.5.89

P.S.: Nous vous tiendrons au courant de la suite des événements au sujet de ces enquêtes qui concernent exclusivement l'association EXIT de Suisse alémanique.

FRANCE: Pétition nationale

En février, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (A.D.M.D. France) a décidé de mobiliser l'opinion publique en France en lançant une pétition nationale, libellée comme suit.

« Trop de vies s'achèvent dans des conditions intolérables, au mépris des volontés exprimées par l'intéressé.

La meilleure qualité de la vie est un droit absolu pour toute personne quel que soit son état.

Le refus des abus de l'acharnement thérapeutique est un droit absolu.

Lorsque les conséquences d'une atteinte irréversible deviennent inacceptables pour l'intéressé, on devrait pouvoir accéder à sa demande lucide et persistante d'une aide active à disparaître.

En conséquence, en accord avec 85 % de la population (sondage SOFRES – novembre 1987), nous réclamons aux pouvoirs responsables :

- qu'en matière de soins, tout soit mis en œuvre pour soulager la douleur physique et atténuer la souffrance morale,
- qu'ait valeur légale une déclaration de volonté de mourir dans la dignité,
- et que soient modifiés les textes juridiques qui s'y opposent. »

En février, les 17.000 membres de cette association ont reçu le texte de cette pétition sur un formulaire, afin de recueillir le plus de signatures possible.

FRANCE: proposition de loi

Au début de cette année, deux sénateurs ont déposé au Sénat de la République Française une « *proposition de loi tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité et à modifier l'article 63 du Code pénal* ».

En résumé, cette proposition de loi demande :

- la valeur légale du Testament biologique;
- le droit du patient à un traitement efficace pour calmer ses souffrances;
- le droit de refuser tout acharnement thérapeutique qui prolongerait artificiellement son existence;
- une décriminalisation de l'aide à mourir sur demande lucide et réitérée du patient ou de son mandataire.

Enfin, on y demande que l'article 63 du Code pénal français, (non assistance à personne en danger) dépénalise les médecins qui accèdent à la demande d'une personne atteinte d'une façon irréversible qu'elle juge inacceptable où d'une personne inconsciente ayant préalablement signé un Testament biologique.

GRANDE BRETAGNE - Suicide et SIDA

Plusieurs experts d'éthique médicale estiment que l'on devrait offrir aux personnes atteintes du SIDA des conseils sur l'euthanasie et la manière de se suicider.

L'épidémie de SIDA, qui a actuellement anéanti plus de mille vies en Grande Bretagne, a mis en vedette le besoin, pour les patients en phase terminale, d'avoir « une voie échappatoire » lorsque les souffrances deviendront aiguës et la mort inévitable, disent-ils.

NOUVEAUX MEMBRES

Aidez-nous à recruter de nouveaux adhérents; c'est par leur nombre que nous pourrons faire avancer nos idées!

Découpez ce coupon et donnez-le à l'un de vos amis intéressés.



COUPON

à renvoyer à A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VÉSENAZ, en y joignant une enveloppe affranchie à votre adresse.

Je désire recevoir gratuitement toutes informations concernant l'association EXIT – A.D.M.D. Suisse romande.

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal / Localité :

Date :

Signature :

VOUS POURRIEZ LIRE...

De Noëlle Lorient : *LE SERMENT D'HIPPOCRATE*»

Edition Albin Michel, 1989. Prix : Fr. 29.60

Noëlle Lorient reconstitue la saga de deux générations de médecins à Paris, entre 1939 et 1982. Autour de Jérôme Debreuil, le héros principal, chef d'un service de pneumologie, évolue une foule de personnages dont nous vivons les combats, les ambitions, les amours, les conflits et les drames. En même temps que renaissent les événements historiques et humains de la Deuxième Guerre mondiale en Europe, nous assistons aux progrès de la médecine, grâce aux découvertes qui ont marqué cette période.

Le problème personnel de Jérôme et de sa femme revient constamment au premier plan : depuis son enfance, Delphine est atteinte de tuberculose pulmonaire. Paradoxalement, elle supporte très bien son état et fait face, avec une énergie stupéfiante aux innombrables épreuves de sa vie de malade, d'épouse et de mère; elle refuse de se considérer comme un être fragile et triomphe finalement de sa tuberculose.

Un jour — elle est depuis longtemps la grand-mère heureuse de nombreux petits-enfants — elle ne peut plus cacher les signes d'une maladie extrêmement grave et très rare. Elle sait d'emblée que ses jours sont comptés, qu'aucun traitement ne pourra lui être administré et que sa mort sera affreuse.

A la demande, de Jérôme, le spécialiste consulté cache la vérité à Delphine, alors qu'il la confirme à Jérôme et à leurs enfants.

Le mal progresse. Désormais Delphine ne se battra plus pour son mari ou sa famille, mais bien pour pouvoir affronter sa mort librement. Elle fait clairement comprendre à son entourage qu'elle n'est pas dupe des mensonges qu'on lui fait et Jérôme, bouleversé, mesure sa totale incapacité à l'aider, malgré 46 ans de pratique médicale. Peu après, Delphine lui demande de l'aider à mourir dignement. Bien qu'il comprenne la décision de sa femme, Jérôme, au dernier moment, n'a pas le courage de commettre le geste fatal. Il se confie à Cagney, un ami d'enfance qui lui est toujours resté attaché et qui connaît bien Delphine.

En parfaite connaissance de cause, Cagney accepte de lui donner la plus grande preuve d'amitié qui soit : il apporte à Delphine les barbituriques nécessaires et, pendant les fêtes de Noël, alors qu'elle a réussi à éloigner toute sa famille, elle absorbe les pilules qui vont lui permettre d'effacer l'enfer qu'était devenue sa vie.

Janine Gascon