



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° 16

Décembre 1991

Paraît 2 fois par an

Tirage 5700 ex.

LETTRE DU COMITÉ

Nous avons choisi de vous présenter dans ce numéro le

RAPPORT D'UNE COMMISSION DU PARLEMENT EUROPÉEN SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES MOURANTS



Rapporteur: Professeur Léon Schwartzberg

Dans l'éditorial du Bulletin No 40 d'ADMD France, le président Henri Caillavet souligna l'importance exceptionnelle que revêt pour notre cause la proposition votée par une commission du Parlement européen sur l'assistance aux mourants, à la suite d'un rapport du Professeur Schwartzberg.

Le célèbre cancérologue, l'un des hommes les plus populaires de France et auteur de l'ouvrage intitulé «*Changer la mort*», est, en effet, également député européen.

L'importance de cette proposition de résolution est telle que nous publions son texte intégral. L'exposé des motifs mérite d'être lu aussi attentivement que les considérants et les propositions de la résolution. On notera particulièrement le rôle capital de la notion de dignité et la façon dont une éventuelle demande d'aide active à mourir est intégrée dans un ensemble plus vaste d'attitudes et de comportements.

A. PROPOSITION DE RÉSOLUTION sur l'assistance aux mourants

Le Parlement européen,

– vu la proposition de résolution déposée par Mme Van Hemeldonck sur l'assistance aux mourants (doc. B3-0006/89),

– vu sa résolution du 19/01/1984 sur une «Charte Européenne des droits du patient»,

– vu sa résolution du 13/05/1986 sur une «Charte Européenne des enfants hospitalisés»,

– vu le rapport de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs, (A3-0109/91)

A. considérant que le fondement de la vie d'un être humain est la dignité, et la spiritualité et donc que l'existence d'une personne n'est pas réductible aux fonctions naturelles, c'est-à-dire aux fonctions de la vie végétative,

B. considérant que la mort de l'individu est définie par l'arrêt du fonctionnement cérébral, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique,

C. considérant que le fonctionnement cérébral détermine le niveau conscience et que le niveau de conscience définit un être humain,

D. considérant qu'il faut éviter de chercher à guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel des connaissances médicales et qu'il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui porte atteinte à la dignité de la personne,

E. considérant que dans la Charte européenne des droits du patient devrait être inscrit le «droit de mourir dans la dignité» (point 3 lettre o),

F. considérant que dans la Charte européenne des enfants hospitalisés devrait être inscrit le «droit à ne pas recevoir des traitements médicaux inutiles et à ne pas subir de souffrances physiques et morales pouvant être évitées» (point 4, lettre 1),

G. considérant que la douleur physique est inutile et néfaste, et qu'elle peut porter atteinte à la dignité humaine,

H. considérant que la douleur doit être combattue par tous les moyens et notamment par le recours aux drogues adéquates telles que la morphine et ses dérivés, administrées selon les règles en vigueur,

I. considérant qu'aujourd'hui la mort dans la solitude est malheureusement devenue fréquente dans le cadre hospitalier,

J. considérant qu'il est indispensable d'assurer tous les soins dits «palliatifs» aux malades lorsque la guérison est devenue impossible et que la thérapeutique médicale spécifique n'est plus efficace,

K. considérant que la tâche d'assurer des soins palliatifs n'appartient pas à la seule institution médicale mais aussi à la famille, à l'entourage, aux amis et à la Société dans son ensemble,

L. considérant que l'aspiration à un sommeil définitif ne constitue pas une négation de la vie mais la demande d'interruption d'une existence à laquelle la maladie a fini par ôter toute dignité,

1. estime que pour le bon exercice de la médecine, il est nécessaire de former le personnel soignant, médecins, infirmières et aide-soignants, de telle manière qu'il soit capable d'assurer :

- a) le traitement et la guérison de patients atteints d'affections aiguës guérissables ;
- b) le traitement et le maintien dans les meilleures conditions de patients atteints d'affections chroniques ;
- c) des soins appropriés pour les patients inguérissables dont la maladie n'est plus sensible à aucune thérapeutique spécifique ;
- d) une présence compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition ;

2. demande qu'à cette fin la Commission encourage dans le cadre de programmes déjà existants les échanges d'expériences et de personnels afin d'approfondir les connaissances et d'améliorer les méthodes propres aux « soins palliatifs » ;

3. demande la mise en place rapide dans chaque service hospitalier de la Communauté européenne d'unités de soins palliatifs, et la mise en place ultérieure de chambres de soins palliatifs, dans tous les services en charge de malades graves ;

4. demande à la Commission des Communautés européennes de réaliser une étude sur la situation des hôpitaux de la Communauté européenne au regard de l'aspect particulier de ce type de soins ;

5. demande que, lors de l'octroi d'aides à la construction d'hôpitaux dans le cadre du Fonds européen de développement régional, soient prises en compte la création de chambres puis d'unités de soins palliatifs et l'existence de structures permettant aux grands malades d'être accompagnés jusqu'à la fin de leur existence par leur famille et /ou ceux qu'ils aiment ;

6. demande que toutes les mesures soient prises pour privilégier l'hospitalisation à domicile, chaque fois que cela est médicalement possible ;

7. demande que soient encouragées et aidées les associations bénévoles qui, comme en Italie, en Grande-Bretagne et en Belgique épaulent efficacement le corps médical en l'aidant à soigner les patients dans la phase terminale de leur vie ;

8. estime que, en l'absence de toute thérapeutique curative, et après échec de soins palliatifs, correctement conduits tant sur le plan psychologique que médical, et que chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande, de manière pressante et continue, qu'il soit mis un terme à une existence qui a perdu pour lui toute dignité et qu'un collège de médecins constitué à dessein constate l'impossibilité d'apporter de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite sans qu'il soit, de cette façon, porté atteinte au respect de la vie humaine;

9. demande qu'une réflexion d'ensemble sur le respect dû au malade à la fin de son existence soit engagée à l'initiative de la Communauté européenne regroupant autour d'une table ronde les autorités morales, politiques et médicales;

10. charge son Président de transmettre la présente résolution à la Commission et au Conseil.

B. EXPOSÉ DES MOTIFS

Malgré les extraordinaires progrès réalisés par la médecine ces quarante dernières années, certaines maladies demeurent, aujourd'hui, incurables.

Longtemps négligée, l'assistance aux mourants doit être considérée comme une des missions d'une médecine moderne, d'une haute technicité mais qui n'oublie pas que l'homme est son sujet unique et que sa vie se définit par la dignité.

Toute réflexion sur l'assistance aux mourants doit partir de quelques postulats :

– L'existence d'une personne humaine n'est pas réductible aux fonctions naturelles de la vie : le cœur qui bat, le sang qui circule, les poumons qui respirent... C'est le fonctionnement du cerveau qui détermine le niveau de conscience, et c'est le niveau de conscience qui définit l'être humain. L'arrêt du fonctionnement cérébral décrète la mort de l'individu, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique.

– Il faut éviter de vouloir guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel de la médecine. Il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui est une faute médicale liée à un entêtement intellectuel et qui a mené sur le plan politique à certaines exactions au nom de la raison d'Etat.

– La douleur est inutile et néfaste, elle peut être vaincue dans la plupart des cas grâce à l'administration de drogues adéquates. Il ne faut pas avoir peur de recourir aux antalgiques majeurs, au premier rang desquels figurent la morphine et ses dérivés.

Au niveau médical l'assistance aux mourants se cache sous les termes de «soins palliatifs» : ils doivent être décidés lorsque la guérison est devenue impossible parce que la thérapeutique spécifique est devenue inefficace.

Les soins palliatifs consistent à atténuer les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Ils permettent de lutter contre la douleur, contre l'inconfort, contre la peur.

Des unités expérimentales de soins palliatifs ont été créées, en Grande-Bretagne d'abord, puis au Canada, aux Etats-Unis et en France. Ces unités doivent jouer le rôle d'unités pilotes; elles ne doivent pas demeurer des unités modèles et rares.

Chaque service hospitalier doit comprendre quelques chambres de soins palliatifs destinées à ce type de malades, que l'on doit éviter de concentrer dans des lieux spécialisés qui ressembleraient à des ghettos.

La réalisation par la Commission d'une étude sur la situation des unités de soins palliatifs (ou soins supérieurs) dans le secteur hospitalier de l'ensemble de la Communauté pourrait servir de base à une action communautaire plus vaste. Elle déboucherait sur la mise en place d'une structure d'échanges d'expériences à laquelle pourrait participer l'ensemble du corps hospitalier.

En effet, il est indéniable que pour le bon exercice de la médecine, de ces soins palliatifs (ou supérieurs), il est nécessaire de former tout le personnel soignant de telle manière qu'il soit capable d'assumer :

- le traitement et la guérison des patients atteints d'affections aiguës guérissables;
- le traitement et le maintien dans les meilleures conditions possibles de patients atteints d'affections chroniques;
- les soins appropriés pour les patients inguérissables qui ne «répondent plus» à aucune thérapeutique spécifique;
- une attitude compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition.

La tâche d'assurer les soins palliatifs terminaux n'appartient pas qu'à l'institution médicale. Elle appartient aussi à la famille, à l'entourage, aux amis... à la Société en général.

En Italie et en Grande-Bretagne, des associations de bénévoles (Vidas et Hospice movement) ont développé des structures d'aide aux grands malades: visites régulières à l'hôpital, lieux d'accueil pour les malades autorisés à quitter le milieu hospitalier... De telles initiatives doivent être encouragées et développées partout dans la Communauté.

Alors qu'aujourd'hui la mort dans la solitude à l'hôpital est devenue malheureusement trop répandue, tout doit être fait pour privilégier l'hospitalisation à domicile, il est hautement souhaitable que les hôpitaux de la CEE se dotent de structures d'accueil permettant au grand malade d'être accompagné jusqu'à la fin de son existence par sa famille et par tous ceux qu'il aime.

La dignité est ce qui définit une vie humaine. Et, lorsqu'à la fin d'une longue maladie contre laquelle il a lutté avec courage, le malade demande au médecin

d'interrompre une existence qui a perdu pour lui toute dignité, et que le médecin décide, en toute conscience, de lui porter secours et d'adoucir ses derniers moments en lui permettant de s'endormir paisiblement et définitivement, cette aide médicale et humaine (parfois appelée euthanasie) est le respect de la vie.

COMMENTAIRES SUR LA PROPOSITION DE RÉSOLUTION DU PARLEMENT EUROPÉEN

Jacques Pohier, Secrétaire Général d'ADMD France, fit part de ses réflexions à propos du texte de la proposition de résolution.

Nous nous permettons de résumer ici les points principaux de ses commentaires en le remerciant de sa contribution.

Le travail de celle-ci qui a duré plus de 15 mois, n'a absolument pas filtré à l'extérieur, mais dès que fut connu le vote de la commission, les médias explosèrent littéralement, la popularité du Professeur Schwartzberg n'y étant évidemment pas pour rien. Or, il s'avéra vite qu'il y allait de bien plus que cela. Le plus étonnant fut que la quasi totalité des réactions négligeait presque complètement tout l'ensemble de la résolution pour ne s'occuper que du point 8 : celui qui stipulait que, en certaines circonstances et à certaines conditions, on pouvait sur sa demande aider activement un malade à mourir sans porter pour autant atteinte au respect de la personne. Isoler ainsi ce point 8 de l'ensemble, c'était méconnaître un des mérites essentiels de cette proposition qui est de ne pas isoler l'aide active à mourir en la considérant comme un comportement aberrant mais de l'insérer dans tout un ensemble de comportements et d'attitudes visant tous à rendre la mort plus digne. Cela dit, même si le point 8 n'avait pas figuré dans la proposition, celle-ci aurait déjà été révolutionnaire.

En effet, elle condamne l'acharnement thérapeutique, réclame la lutte contre la douleur, le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des mourants, et le fait avec une vigueur exceptionnelle. Aligner la pratique sur les déclarations d'intention, comme y invite cette résolution, exigerait de véritables révolutions individuelles, collectives, institutionnelles et même économiques, dont personne ou presque ne souffle mot.

En revanche, le fameux point 8 concentra toute l'attention ; on parla de loi de mort, de loi pour tuer, etc. Bon nombre d'instances médicales, juridiques, politiques, religieuses, etc... prirent vigoureusement position contre cette proposition. Pour notre part, nous pensons que si les médias ont donné cet énorme retentissement à toutes ces protestations, cela prouve qu'à leur sentiment c'est dans ce sens que le vent tourne — ou doit tourner ??? L'ADMD avait envoyé à l'Agence France Presse un communiqué exprimant sa très vive satisfaction. Or, l'AFP n'en diffusa pas une ligne, alors qu'elle avait surabondamment diffusé tous les communiqués de protestation. Seuls quelques journaux, dont

plusieurs de très grande importance il est vrai, comme « Le Monde », « Le Quotidien du Medecin » ont pris la peine de s'enquérir de notre point de vue et l'exposèrent. Le plus grave n'est pas dans ce mépris de notre action. Il est dans le mépris de l'opinion de l'immense majorité des Français, « de la base », dont toutes les enquêtes et les sondages ont montré qu'ils approuvaient massivement le droit de demander et d'obtenir une aide active à mourir.

Que va-t-il arriver maintenant ?

Par exemple, devant les résistances opposées à ce rapport, le Professeur Schwartzberg aurait souhaité que les divers groupes politiques du Parlement européen se réunissent pour étudier davantage le projet. Dans tous les pays, sans exception, la majorité de « la base » est pour que soit reconnu le droit à une aide active à mourir quand elle est demandée et à certaines conditions.

Deux remarques « critiques » de l'ADMD sur le texte européen

a) Rien sur la déclaration de volonté

Dans tous les pays d'Occident où l'on réfléchit depuis plus de dix ans sur la meilleure façon de garantir, pour la personne concernée qui le demande, le droit à recevoir une aide active à mourir, on en est venu à la certitude qu'une déclaration de volonté de mourir dans la dignité (en anglais : living will) était la meilleure façon à la fois de préserver ce droit du mourant à une mort digne, de le protéger contre une euthanasie à laquelle il serait opposé et de protéger les personnes – médecins ou non – qui répondraient à cette demande. Une loi fédérale vient même d'être adoptée aux Etats-Unis qui oblige les institutions médicales à demander à leurs patients s'ils ont fait une déclaration de ce genre, et à la respecter. Une telle déclaration a maintenant suffisamment d'autorité dans divers pays d'Occident pour mériter d'avoir sa place dans les dispositions envisagées par le Parlement européen. Le Professeur Schwartzberg fut longtemps opposé, à titre personnel, à la valeur d'une telle déclaration. Depuis quelques années, il ne l'est plus. Ce serait là une notable amélioration de la proposition dont il fut le courageux et compétent rapporteur.

b) Rien sur la modification des législations et des réglementations

Il est bien vrai qu'une résolution du Parlement européen n'a pas à se prononcer formellement sur la modification des législations particulières des pays membres. Mais il est non moins vrai que, dans la totalité des pays membres, les législations, sinon les jurisprudences, s'opposent à ce qu'on réponde à une demande d'aide active à mourir. La résolution du Parlement européen, qui ne se prive pas d'exprimer des souhaits impérieux sur la formation médicale et la pratique de la médecine dans les pays membres, peut difficilement faire silence sur la nécessaire transformation des législations nationales existantes.

Ses adversaires ne se sont d'ailleurs pas privés de faire remarquer qu'elle était contraire à toutes ces législations et à tous les codes de déontologie. L'argument ne vaut pas puisqu'il en allait de même, par exemple, pour la loi VEIL sur l'interruption de grossesse; comme on le vit à l'époque, une législation, un code de déontologie, cela peut se changer... Parfois, cela doit se changer. Et c'est pourquoi l'ADMD demande, en même temps que soit attribuée une valeur légale à «une déclaration de volonté de mourir dans la dignité», que soit modifié l'Article 63 du Code pénal.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 1992

La prochaine assemblée générale aura lieu le mercredi 18 mars 1992 à Genève. Elle sera différente des précédentes, car nous fêterons dignement l'existence des 10 ans d'EXIT. La partie consacrée aux affaires administratives sera abrégée au profit de la partie récréative. Nous aurons le plaisir d'entendre un exposé d'une personnalité médicale bien connue et de voir la projection d'un film. Une verrée sera offerte à la fin de la séance. Les détails vous seront encore communiqués dans la convocation de l'assemblée générale.



*Le Comité d'EXIT-ADMD
remercie ses aimables membres
de la confiance
qu'ils lui témoignent et leur présente
ses vœux les meilleurs pour
la NOUVELLE ANNÉE.*

SOMMAIRE

Lettre du Comité:	
A propos du Rapport d'une Commission du Parlement Européen sur l'accompagnement des mourants	Page 2
Dix ans d'EXIT : prochaine assemblée générale	Page 8
Sommaire	Page 9
Un propos du Président Mitterrand	Page 9
Nouvelles d'ici et d'ailleurs	Page 10
A nos membres	Page 17
Tribune des lecteurs	Page 18
Vous pourriez lire	Page 19
Hommage à Sheila Grace Little	Page 20
Coupon « Nouveaux membres »	Page 21
Avis aux membres : timbre 1992	Page 22

Le Président François MITTERRAND ne veut pas finir «comme un vieux légume»

NOUS NON PLUS!

L'épisode se passe le vendredi 22 juin 1984. En visite officielle à Moscou, le président François MITTERRAND est témoin d'un malaise affectant Constantin TCHERNENKO, dirigeant soviétique dont était connu le mauvais état de santé. Après l'incident, le président appelle son médecin personnel, le Dr Claude Gubler.

«Emu et crispé, il évoque l'incident et demande à son médecin de ne jamais «le laisser terminer comme cela, COMME UNE ESPÈCE DE VIEUX LÉGUME». Gubler comprend. A son tour, l'émotion brouille ses yeux. Pour lui, le message est clair : le cas échéant, il devra savoir arrêter le président, jeter l'éponge... Depuis ce vendredi 22 juin à 23 heures, les deux hommes savent qu'ils parlent la même langue, qu'ils possèdent la même approche de la mort». (Sources : Paris-Match, 3 mai 1991, p. 53 et Bulletin A.D.M.D. FRANCE).

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

Accident à l'Hôpital: enquête pénale en cours

Le Journal de Genève révèle qu'une enquête pénale pour lésions corporelles graves par négligence est en cours contre cinq médecins employés par l'Hôpital cantonal vaudois. Les faits sur lesquels porte cette enquête sont aussi dramatiques qu'anciens. Au mois de juin 1988, une fillette de six mois, atteinte d'une malformation cardiovasculaire grave, la tétralogie de Fallot, a été admise à l'Hôpital en vue d'une opération nécessaire à sa survie. A la suite d'un examen préparatoire réalisé le 21 juin 1988, la fillette est victime d'une hémorragie, puis d'un arrêt cardiaque. La réanimation n'interviendra pas assez vite pour empêcher des séquelles accablantes: aujourd'hui âgée de 4 ans, la fillette est aveugle, partiellement paralysée et, apparemment, atteinte dans son intelligence.

A qui la faute? Mandaté pour rendre une expertise privée à ce sujet, le Professeur Maurice Payot, responsable du service de cardiologie pédiatrique au CHUV lausannois, a dressé un rapport sévère pour l'Hôpital, où il relève des imprudences et des négligences imputables à différents membres du personnel. L'Hôpital, de son côté, a reconnu sa responsabilité civile entière dès l'année dernière et accepté de prendre en charge, par l'intermédiaire de son assurance, les conséquences économiques de cette tragédie. Mais conteste l'existence de fautes professionnelles de nature à créer une responsabilité pénale des médecins concernés.

(Journal de Genève)

Médecine douce tolérée à Neuchâtel

Pratiquer la médecine douce dans le canton de Neuchâtel ne devrait plus constituer une infraction selon le nouveau projet de loi de santé présenté récemment à la presse par le conseiller d'Etat Michel von Wyss. Ambitieux, le nouveau projet, remis en question par les libéraux, entend clarifier la politique cantonale de la santé. Il a été débattu début octobre devant le Parlement. Dans ses grandes lignes, la nouvelle loi entend redonner aux patients la responsabilité de leur santé. La loi entend également rétablir des liens de solidarité, promouvoir la prévention et les soins à domicile.

(ATS)

OMS / Un comité d'experts vient de rendre son rapport

Feu rouge à l'euthanasie légale

Un comité de l'OMS prend position contre la légalisation de l'euthanasie, active ou passive.

Un comité d'experts de l'Organisation mondiale de la santé s'oppose clairement à la légalisation de l'euthanasie active, même s'il juge «éthiquement justifiable» l'euthanasie passive. Tel est le point central d'un rapport qui vient d'être publié à Genève et dont a fait état l'Agence France-Presse en juin 1991.

Ce document de l'OMS est à placer en relation avec la récente proposition de la commission sanitaire du Parlement européen (voir la lettre du comité) qui sur l'initiative du député et professeur français Léon Schwartzberg — admettait le principe de l'euthanasie, sous certaines conditions bien précises.

(Tribune de Genève 13.6.91)

Nouvelles de France

Le Président D'ADMD FRANCE, Henri Caillavet, était récemment à Lille pour redire sa lutte pour le droit de choisir sa mort... Il faut au contraire apprendre à accompagner les souffrants, lui répondit Bruno Cadoré, à la fois prêtre et médecin de la Catho de Lille.

«Mourir fièrement quand il n'est plus possible de vivre avec fierté»: Henri Caillavet fait sienne cette phrase de Nietzsche. Une vitalité étonnante, une conviction qui ne l'est pas moins animent cet homme de 77 ans qui aborde la mort au-delà des tabous et mène un combat de chaque jour pour que soit reconnu le droit de vivre une mort digne. Quand la souffrance devient inacceptable, qu'elle soit physique ou morale, quand la dégradation est telle que l'homme ne se reconnaît plus dans cette épave, quand «la vie est devenue un cercueil» même si l'on n'est pas (encore) mourant, Henri Caillavet lutte pour que soit entendu l'appel de celui qui demande à ce que l'on abrège ses souffrances.

ADMD France regroupe aujourd'hui 23'000 adhérents. Avocat de formation, ancien ministre, ancien sénateur, Henri Caillavet en est le président depuis 1986. Il y poursuit quatre buts: promouvoir le droit d'être seul juge de la qualité de la fin de sa vie, le droit de choisir lucidement l'euthanasie ou le suicide, favoriser la mise en œuvre des techniques contre la douleur même si elles doivent abréger les souffrances et enfin développer les centres de soins palliatifs.

«Il n'y a aucune incitation au suicide», affirme Henri Caillavet pour qui l'accompagnement des mourants et le soulagement de la douleur restent prioritaires. «Actuellement il y a en France 253 lits de soins palliatifs pour 543'000 mourants...».

Une preuve d'amour

Menant un combat sans équivoque contre l'acharnement thérapeutique, il n'hésite pas à affirmer que «la survie autoritaire par des moyens techniques, c'est comme une torture...» Avant, on mourait chez soi, entouré des siens, «aujourd'hui, 72% des individus meurent à l'hôpital, avec des tubes partout,

derrière des vitres, face à des masques». Des phrases dures qui disent l'inacceptable, qui choquent aussi. Mais qui soulignent l'importance de cette « preuve d'amour » que peut être le geste qui aide à mourir.

Il faut légiférer... aussi pour éviter les abus

En 1978, Henri Caillavet fait une proposition de loi pour que « le testament de vie » soit reconnu. Et pour que l'article 63 du code pénal, qui peut valoir au médecin des poursuites judiciaires s'il souscrit à la volonté de son patient, soit modifié. Sa proposition sera refusée... à une voix près. Depuis, la situation n'a pas bougé.

« Je peux tester sur mes biens et pas sur ma personne » s'insurge l'ancien ministre qui précise que la déclaration de l'individu doit être faite en toute lucidité. « C'est le même combat que pour l'I.V.G. », « On n'a pas le droit de confisquer un choix ». Le principe du choix, et du droit, acquis, la personne ensuite décide en conscience.

« Il vaut mieux » légiférer face à tout ce désordre. Le progrès thérapeutique a une face cachée... La santé a un coût, on ne peut faire face à tout... il y a un choix parmi les malades, de même qu'il existe des différences d'appréciation juridiques devant l'euthanasie selon les tribunaux, les régions... Légiférer aussi pour que les abus soient évités. Le procès des quatre « anges de la mort » qui s'est récemment déroulé à Vienne est là pour rappeler les limites de « l'aide à la mort ».

Un problème de conscience

L'euthanasie en Hollande n'est pas reconnue par la loi mais autorisée par la jurisprudence, « si le médecin se conforme à certaines règles établies » (la nécessité d'une souffrance, physique ou morale, une volonté de mourir qui ne doit pas être passagère et une décision qui ne doit pas être prise par une seule personne).

Aux Etats-Unis, le « living will » est reconnu par 40 Etats... « Même Pie XII déclarait que le médecin n'a pas d'autre droit que celui que le patient lui a confié », rappelle Henri Caillavet. « Entre la loi et la conscience, c'est la conscience qui prime » et nous reconnaissons qu'un médecin peut aussi invoquer la clause de conscience pour refuser l'euthanasie, « il doit le dire ».

Pour Bruno Cadore, au contraire, « ce dont l'homme est responsable à l'égard de son prochain, c'est de sa vie jusqu'au bout ». Médecin et dominicain, il travaille comme assistant au centre d'éthique médicale de la Catho à Lille. Selon lui, il s'agit de réfléchir à la portée collective du geste individuel : « si l'on décidait, ou si l'on s'habitue plutôt, à considérer que dans une société le médecin est à la fois celui qui soigne et celui qui fait délibérément une injection pour donner la mort, qu'est-ce que c'est que ce médecin, quelle confiance peut-on alors avoir en la société ? » (...) « Il faut accepter que la mort existe, et d'une certaine manière la ré-appivoiser. Il ne s'agit pas de fermer les yeux sur la

souffrance, mais d'établir un débat sur la nécessité de se porter proche de ceux qui meurent», ajoute-t-il. «C'est là qu'il faut changer les choses et qu'il est impérieux d'assister à une évolution des mentalités».

(Nord-Matin 9.3.1991)

Nouvelles d'Amérique

QUELQUES MYTHES AMÉRICAINS SUR L'ARRÊT DES SOINS MÉDICAUX

Sans législation précise, mais par la force d'une jurisprudence des Cours suprêmes des 50 Etats américains et parfois de la Cour suprême des Etats-Unis, le corps médical américain s'est forgé une doctrine qui est beaucoup moins paternaliste qu'en Europe et qui tient compte avant tout des intentions des malades et de leurs familles.

Or les spécialistes américains de l'éthique et de la législation médicale reprochent à l'ensemble des médecins de ne pas connaître exactement la législation nationale concernant l'arrêt des soins médicaux en cas de maladie terminale. A. Meisel, pour sa part, regrette le manque d'information et dénonce l'existence de quelques mythes.

Mythe 1 : *Ce qui n'est pas permis par la loi est interdit.* Il est impossible au législateur de prévoir toutes les situations cliniques ; par conséquent, il y a des cas où il faut savoir prendre ses responsabilités.

Mythe 2 : *L'arrêt du traitement médical est un meurtre ou un suicide.* Il y a trois raisons pour lesquelles il faut faire une différence entre tuer et laisser mourir.

- a) la mort d'un patient due à l'arrêt du traitement n'est pas criminelle, car c'est l'état pathologique du patient qui est la cause de la mort. L'arrêt du traitement médical permet à la Nature de reprendre son cours ;
- b) lorsque le traitement est arrêté à la demande du patient conscient, l'intention est de diminuer les souffrances, alors que le suicide vise la suppression de la vie ;
- c) le patient a le droit légal de refuser tout traitement ; il ne s'agit donc pas d'un acte criminel.

Mythe 3 : *Un patient doit se trouver dans la phase terminale de la maladie avant qu'on puisse arrêter le traitement médical.* Depuis l'affaire Quinlan, les cours de justice américaines ont commencé d'autoriser l'arrêt des soins chez les malades qui n'étaient pas en phase terminale, mais qui se trouvaient depuis longtemps dans un état végétatif irréversible.

Mythe 4 : *Il est permis d'arrêter le traitement, mais si on l'a commencé, il faut le continuer.* Il n'y a aucune base légale à cette affirmation.

Mythe 5 : *L'arrêt des soins médicaux exige une décision judiciaire.* Si certains médecins, mal informés, pratiquent une médecine défensive, la plupart d'entre

eux savent qu'il n'est pas nécessaire d'interroger la Justice pour prendre une décision du type euthanasie passive. Si l'on a affaire à un malade comateux, on sait bien qu'il ne pourra pas prendre de décision, et le médecin interrogera la famille.

Mythe 6 : *Les testaments de vie ne sont pas légaux*. Il sont évidemment légaux et le Sénat et la Chambre des Représentants ont pris la décision de recommander dès le 1er décembre prochain à tous les patients de préparer un testament de vie en désignant si possible un mandataire afin de préciser aux médecins les dernières volontés du patient.

(Source : Médecine et Hygiène)

Amérique : « Choisir sa mort »

Dans un article du Newsweek, paru le 26 août 1991, l'on apprenait que trois familles avaient été confrontées, dans un intervalle de trois semaines, à l'épineux problème de l'euthanasie à l'hôpital Beth Israel de Boston.

Suite à cette lecture, il nous a paru essentiel d'en relater ici les points principaux et de souligner tout particulièrement l'attitude des médecins de cet hôpital qui ne cachent pas leur préférence pour le droit à une mort douce.

Dominique Ponzo avait été opéré de la vésicule biliaire qui était gangrenée. Ses poumons lui permettaient à peine de respirer et son cœur s'était terriblement affaibli suite à un infarctus survenu après l'opération. Le tout s'était passé très vite et il n'y avait plus guère de solution. Alors que son corps ne tolérerait aucune opération supplémentaire, sans une intervention puissante et « héroïque », il mourrait dans les 48 heures. Les médecins lui conseillèrent de ne pas aller jusque-là, car cela n'aurait pour effet que de prolonger ses souffrances.

Hélène Reynolds, âgée de 63 ans, était condamnée à passer le reste de ses jours sous le joug d'un appareil respiratoire. Elle avait subi une opération du cœur et s'était déjà fait amputer les deux jambes pour stopper le mal. Un beau jour, elle déclara qu'elle souhaitait en finir, ne voulant plus vivre de cette façon. Les médecins prirent la précaution de l'entendre répéter ce désir à plusieurs reprises en l'adressant à des personnes différentes (membres de la famille, médecins, psychiatre, etc.), afin de s'assurer qu'elle ne réagissait pas sous le coup d'une dépression. Ils réunirent ensuite sa famille et déclarèrent que, tant sur le plan juridique que sur celui de l'éthique, ils devaient respecter le vœu de leur patiente. Après lui avoir retiré l'appareil respiratoire, il fallut attendre quatre jours pour que son souhait se réalise.

Bien qu'il n'y ait aucune statistique nationale, les histoires tendent à démontrer que plus de la moitié des mourants dans un hôpital décèdent suite au retrait d'un appareil destiné à maintenir en vie. Cela n'est pas du suicide, mais le simple désir d'abrégé la mort, de passer doucement dans l'au-delà, sans tube sortant par le nez ni appareil respiratoire gonflant artificiellement les poumons.

Les médecins de cet hôpital mirent en évidence que peu de familles discutent du fond du problème. Or, le danger est que si le patient ou ses proches n'expriment pas clairement leur choix, les médecins sont tenus par le serment d'Hippocrate et feront donc tout leur possible pour tenter de le sauver. Le choc le plus courant est, en effet, de découvrir que le fait de ne rien décider équivalait, en fait, à prendre une décision. Si le patient ne refuse pas un appareil respiratoire, un tube d'alimentation ou toute autre mesure, les médecins ne peuvent le lui retirer.

Enfin, les médecins du département des soins intensifs de l'hôpital Beth Israel sont largement en faveur de la désignation d'un mandataire, même par rapport à l'établissement d'un testament de vie qui est, à leurs yeux, loin d'être parfait. Le mandataire est à même de comprendre l'attitude du patient envers la mort, de peser le choix qui s'impose par rapport aux spécificités de la maladie, alors qu'un document ne peut anticiper la complexité de la maladie. Actuellement, son statut légal varie aux Etats-Unis d'un Etat à l'autre.

(Newsweek 26.8.1991)

Canada: initiatives législatives

Au Canada, on note un grand progrès dans l'intérêt au droit à une mort douce pour les personnes incurables. Il y a soudain une prolifération de débats sur le plan médical, éthique et juridique autour du thème du droit à la mort et plus spécifiquement sur l'euthanasie. Depuis 1980 qui marque le début d'EXIT au Canada, le but a été de mettre l'accent sur la nécessité d'une plus grande liberté dans le choix d'une mort digne.

Un grand nombre de Canadiens comprennent notre message et suivent nos thèses. Un sondage Gallup, publié fin août 1990, montre que 78 % des Canadiens approuvent l'euthanasie volontaire.

En mars 1991, un membre du parti conservateur progressiste actuellement au pouvoir a déposé auprès du Parlement un projet de loi relatif à des modifications du Code pénal pour les malades en phase terminale. Le but de cet amendement C-351 est de protéger contre des poursuites pénales les médecins qui respectent les vœux des patients relatifs aux soins terminaux.

Peu de temps après, un membre du Nouveau Parti Démocratique, actuellement dans l'opposition, Chris Axworthy, a distribué discrètement un projet de loi relatif à « l'euthanasie et l'arrêt des traitements ». Dans son projet, il préconise l'usage d'un « arbitre » pour accepter et répondre aux demandes d'euthanasie. Ce projet se limite pour l'instant aux patients qui sont conscients. Notre association est ainsi heureuse de voir l'intérêt qu'a pris notre cause sur le plan fédéral, car c'est là que se prennent les décisions relatives aux modifications du Code pénal.

Texas: Débat sur l'euthanasie

«Aime ton prochain comme tu aimes ton chien»

Tel sera le titre du prochain livre de Chuck Meyer, un pasteur de l'église épiscopaliennne de Austin, au Texas. Lors d'un débat organisé par la Faculté de Médecine (14-16 février 1991), il souligna la différence de traitement qui existe entre un animal familier en fin de vie (mort paisible) et celui d'un être humain qui supplie qu'on mette un terme à ses souffrances.

Près d'un tiers des participants à ce débat venait de Floride, plus d'un autre tiers des Etats-Unis et le reste provenait des Pays-Bas, d'Angleterre, du Canada, de la Nouvelle Zélande, d'Arabie Saoudite et d'Islande. La plupart était médecins.

L'intérêt du public pour la législation concernant le droit à une mort douce a fortement augmenté et le tirage de la publication mensuelle d'EXIT ADMD New York a doublé, en passant de 40'000 à 80'000 exemplaires. On estime qu'un traitement plus humain en résultera, alors que les familles se plaignent de ne pas avoir été écoutées ou d'avoir été facturées pour des traitements qui n'avaient pas été désirés.

L'objet principal de la réunion concernait l'aspect médical, éthique et légal de l'euthanasie volontaire. Le fait nouveau résida en l'acceptation quasiment générale d'une aide médicale pour mourir, semblable à ce qui se pratique aux Pays Bas.

Plusieurs médecins exprimèrent leur réticence d'avoir à pratiquer l'euthanasie volontaire, ce qui est compréhensible. Les Hollandais déclarèrent qu'ils le faisaient par respect de la volonté du patient qui ne voulait plus souffrir.

Lorsqu'en septembre 1989, le Dr Pellegrino, chef d'un important centre médical américain, déclara à Stockholm, lors d'une conférence, que l'euthanasie active deviendrait légale dans plusieurs Etats des Etats-Unis d'ici quelques années, l'audience fut horrifiée. Cette prédiction est maintenant acceptée comme étant la réalité. Le fait que l'initiative de l'Etat de Washington pour l'aide médicale à mourir ait récolté 223'000 signatures (le minimum étant de 150'000) a certainement joué un rôle dans ce changement de mentalités.

La majorité des médecins présents au débat déclarèrent avoir abandonné les idées traditionnelles contre l'euthanasie volontaire.

Numéro de téléphone de notre secrétariat :

022 / 300 23 33

A NOS MEMBRES

Il y a déjà neuf mois que nous avons engagé une nouvelle collaboratrice pouvant répondre à vos différentes questions ou préoccupations. Nous souhaiterions savoir, par ce questionnaire, si ce nouveau service satisfait vos besoins et répond à vos attentes.

Afin que le Comité puisse évaluer cette question le mieux possible, nous vous saurions gré de bien vouloir renvoyer ce coupon à EXIT-A.D.M.D., Secrétariat, case postale 100, CH-1222 Vézenaz / GE.

Si vous avez des observations plus détaillées à nous communiquer, n'hésitez pas à nous les adresser, nous les étudierons avec beaucoup d'intérêt.

COUPON



	OUI	NON
Avez-vous déjà fait usage de ce service?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En avez-vous été satisfait?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Désirez-vous que nous continuions dans ce sens?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trouvez-vous ces prestations utiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pourquoi?

.....

.....

.....

Observations personnelles

.....

.....

.....

Nom et adresse (facultatif):

.....

.....

Coupon à renvoyer à EXIT-A.D.M.D., Secrétariat, case postale 100, CH-1222 Vézenaz / GE

TRIBUNE DES LECTEURS

Cette rubrique est ouverte à nos membres et lecteurs. Les lettres d'un intérêt général, les récits des cas troublants et des expériences vécues sont les bienvenus. La rédaction se réserve d'opérer le choix des lettres à publier et de les raccourcir si nécessaire. Les opinions exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de la rédaction.

Un vif soulagement !

Messieurs,

Après avoir reçu mon guide « Autodélivrance » je souhaiterais, par ces quelques lignes, vous faire part de mes sentiments à sa lecture.

Ma santé et mon moral sont excellents. A 77 ans, j'ai la chance d'avoir subi ma dernière opération en 1932 en raison d'une appendicite. Je n'ai pas été à l'hôpital depuis 1940. Après une vie bien remplie et pleine de bonheur, émaillée de succès modestes, je me sens parfaitement prêt à mourir quand le moment sera venu.

Cela dit, témoin du sort qu'ont connu plusieurs de mes amis au seuil de la mort, j'éprouve une grande appréhension à son égard. J'ai récemment prononcé l'oraison funèbre de l'un de mes proches, relativement jeune, qui décéda finalement suite à quatre opérations fort douloureuses qui s'étalèrent sur une période d'environ un an, durant laquelle il fut privé de son foyer et littéralement torturé par les chirurgiens de l'hôpital. Bien qu'à la première opération, il était évident au médecin que mon ami n'avait aucune chance de s'en tirer, celui-ci dut endurer les trois autres et il lui fut impossible de mourir chez lui, auprès de sa femme qui était restée à ses côtés durant de très longues années.

Maintenant que je possède mon testament de vie, je me sens capable de décider, si oui ou non, je continuerai de vivre, quand la question se posera.

En outre, ce testament m'a enlevé l'origine de plusieurs angoisses qui, sinon, m'auraient poursuivi avec l'âge.

Bien à vous, P. S.

VOUS POURRIEZ LIRE...

«FINAL EXIT» *Un succès controversé*

Le 10 août 1991, le New York Times affirmait qu'un manuel de suicide figurait en tête de liste des bestsellers.

Procurant des conseils sur la meilleure façon de réussir son suicide, «Final Exit» (Sortie Finale) a été écrit par Derek Humphry, directeur de Hemlock Society, organisation qui a son siège dans l'Etat de l'Oregon et qui s'occupe de la mort dans la dignité.

La publication du livre n'a pas manqué de susciter beaucoup de controverses, les uns craignant qu'il ne tombe aux mains de personnes dépressives ou irresponsables, les autres estimant, au contraire, qu'il constitue une protestation contre la façon dont la médecine traite les maladies terminales et la mort.

Dans le passé, l'auteur avait écrit un ouvrage sur la façon dont il avait aidé sa femme, Jean, atteinte d'un cancer, à mettre un terme à sa vie. «Le désir de maîtriser et de choisir sa mort existe très profondément», dit-il.

La sortie du livre intervint après la décision d'un Grand Jury dans l'Etat de New York, le 26 juillet dernier, de ne pas inculper le Dr Quill qui avait adressé à la société Hemlock une de ses patientes, atteinte de leucémie. Celle-là l'avait ensuite aidée à se suicider. Lors d'une interview téléphonique, le Dr Quill avait déclaré être, en partie, triste de constater que la législation en matière de suicides, à laquelle les médecins ont contribué, fait qu'un tel livre est devenu nécessaire et que lorsque ce genre d'information est disponible dans un tel contexte, il n'y a aucun moyen de savoir qui l'obtient et si elle est utilisée dans les circonstances appropriées.

Hans Henning Atrott, Président d'EXIT A.D.M.D. Allemagne, estime, pour sa part, que ce livre devrait être immédiatement retiré du marché en raison des dangers qu'il comporte. Dans une lettre adressée à Derek Humphry, il ne cache pas ses critiques virulentes.

Premièrement, il établit un parallèle avec EXIT. Il souligne que le but de son association a toujours été d'aider les personnes mourantes ou incurables à abrégier leur souffrance et que le droit à une mort digne ne peut concerner que cette catégorie de personnes. Cela implique que toute information en matière de suicide ne doit être dispensée qu'avec la plus grande prudence, afin d'éviter qu'elle ne tombe aux mains d'enfants, d'adolescents, de gens alcooliques ou dépressifs. Ceux-ci pourraient commettre un acte irréparable sous l'effet de la panique.

Deuxièmement, pour une Société comme Hemlock, il est totalement irresponsable de diffuser de telles informations au grand public, compte tenu des graves conséquences qui ne peuvent manquer d'arriver. On se souvient qu'en France, il y a six ans, Claude Guillon et Yves Bonniéc avaient publié un ouvrage du même style et que là-dessus, le Parlement français avait établi une nouvelle loi interdisant la publication de tout guide en matière d'autodélivrance. Pour EXIT, cela se solda par un net retour en arrière et, actuellement, la Société française en paie encore le prix.

Enfin, le Président de D.G.H.S. met sérieusement en doute la qualité et la valeur de ces conseils : « est-ce que le fait d'avaler des pilules, de boire de l'alcool et de se mettre un sac en plastique sur la tête est une manière de mourir dignement pour un être humain ? » « Selon nos experts, votre méthode ne réussit que dans 80 % des cas (autrement dit vingt personnes sur cent échouent) et la réussite ne peut être réalisée sans une aide extérieure illégale. Un de vos membres est poursuivi pour avoir aidé sa femme à en finir au moyen du sac en plastique dans l'Etat du Michigan ». Et de relever qu'au contraire, des moyens efficaces et aisément accessibles au grand public, font défaut dans cet ouvrage.

Pour toute personne qui serait intéressée par l'achat de ce livre (en anglais), il est possible de le commander auprès de :

The National Hemlock Society
P.O.Box 11830
Eugene, OR 97440 – 3900
Tel. 503/342 – 5748

Son prix est de \$ 15.00. Le paiement doit être effectué en dollars ou au moyen des cartes de crédit American Express ou Barclays. \$ 3 (dollars) sont à rajouter pour garantir un envoi rapide du livre.

HOMMAGE A SHEILA GRACE LITTLE

Par ces quelques lignes, nous tenons à rendre hommage à Sheila Grace Little, qui fut l'une des pionnières du mouvement international des sociétés EXIT et dont les obsèques eurent lieu le 6 février 1991 à Warriston, en Ecosse.

Née à Londres en 1906, Sheila Little fut tour à tour enseignante, puis éditrice et rédactrice d'un magazine féminin. Quand sa mère devint invalide à l'âge de 89 ans, elle cessa toute activité professionnelle pour s'en occuper et, après sa mort, elle entreprit de suivre des cours à l'université. Elle avait alors 62 ans et à 70 ans, elle obtint un B.A. !

De nature particulièrement dévouée, se sentant avant tout concernée par les problèmes que connaissaient ses amis confrontés à la mort, elle décida d'adhérer, à Londres, à la société EXIT, où son énergie et son caractère militant se

firent rapidement remarquer. En 1980, elle fut envoyée en Ecosse, afin d'aider le Dr George Mair dans la mise en place de la section écossaise d'EXIT. Très vite, cependant, s'imposa l'idée d'établir une société indépendante, qui pourrait bénéficier d'une législation plus souple que celle qui prévalait en Angleterre. Cela a permis, en outre, de diffuser le livre du Dr Mair, intitulé « Comment mourir avec dignité ».

Infatigable, elle lui succéda à la Présidence d'EXIT – V.E.S.S. Ecosse, qu'elle assumait de 1982 à 1985. A présent, l'heure est venue de saluer sa forte personnalité, de même que son immense dévouement à la cause de la mort digne. Elle contribua largement à faire avancer nos thèses au sein des opinions publiques anglaise et écossaise.

NOUVEAUX MEMBRES

Aidez-nous à recruter de nouveaux adhérents; c'est par leur nombre que nous pourrions 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 :

CARTE DE MEMBRE

Avis aux membres

Si vous êtes membres d'EXIT depuis 1983, vous n'avez plus de case libre derrière votre carte de membre (Testament biologique); prière de coller le timbre 1992 sur l'ancien timbre de la première case. Nous sommes en train d'élaborer un nouveau document; cette solution est donc provisoire.

Coller ici
le timbre 1992 →

EXIT- ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ Suisse romande CARTE DE MEMBRE					
<table border="1"><tr><td>EXIT ADMD 1992</td><td></td><td></td></tr></table>	EXIT ADMD 1992				
EXIT ADMD 1992					

**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