

EXIT - A.D.M.D.
Case postale 110
CH-1211 Genève 17



EXIT

10 ANS
1982-1992

EXIT A.D.M.D. *Suisse romande*

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
Case postale 100 CH-1222 Vésenaz/Genève

Bulletin N° 17
Juin 1992

Paraît 2 fois par an
Tirage 6000 ex.

SOMMAIRE

EXIT fête ses dix ans (1982 - 1992):

Assemblée générale 1992	Page 2
Exposé de Madame Jeanne Marchig	Page 3
Exposé de Madame Jacqueline Nordmann	Page 5
Rapport financier de Madame Claire-Lise Cuennet	Page 7
Rapport des Vérificatrices des comptes	Page 7
Exposé de Madame Elke Baezner	Page 9
Exposé de la Collaboratrice	Page 10
Election du Comité	Page 12
Nomination du Dr. Gentiane Burgermeister	Page 12
Conférence du Dr. P. Rentchnick :	
«De l'acharnement thérapeutique au Testament biologique»	Page 13
Des poèmes pour EXIT	Page 16
Nouvelles d'ici et d'ailleurs	Page 18
Tribune des lecteurs	Page 23
Vous pourriez lire	Page 25
Dates à retenir	Page 27

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Notre Assemblée Générale a eu lieu à la Salle Rouiller à Uni II, le mercredi 18 mars 1992. Vous trouverez ci-après l'ordre du jour.

Ordre du jour :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 7 mars 1991 (voir Bulletin N° 15, juin 1991)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificatrices des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Election du Comité
8. Propositions et divers
9. Conférence de Dr P. Rentchnick : «De l'acharnement thérapeutique au testament biologique»

A l'issue de l'Assemblée Générale, une verrée a été offerte et l'atmosphère fut gaie et très chaleureuse.

Pour permettre aux membres absents de l'Assemblée d'en être néanmoins pleinement informés, nous avons décidé de relater dans ce bulletin son intégralité.

Exposé de Madame Jeanne Marchig



Mesdames et Messieurs,
Chers Membres,

Je vous remercie d'être venus nombreux ce soir et je déclare ouverte cette assemblée générale d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Cette assemblée n'est pas tout à fait comme les autres, car c'est un anniversaire que nous vous proposons de fêter ce soir : celui des 10 ans d'EXIT.

Etant l'un des membres fondateurs de notre association, je vous propose d'évoquer la naissance d'EXIT, nos débuts, nos premières démarches, et le chemin parcouru ensemble. Tout a commencé en automne 1981, lors

d'un cycle de conférences organisé par la Galerie St-Léger. L'une des conférences portait le titre « Le droit de choisir sa mort ».

Contre toute attente, cette conférence a attiré près de 80 personnes, participation bien au-dessus de la moyenne. Forts de ce succès, une réunion dont l'objet fut la fondation formelle d'EXIT eut lieu dans un café de la vieille ville en janvier 1982. Nous étions 9 à être présents, et un représentant d'EXIT Angleterre, la première association à être fondée, déjà en 1935, y fut convié pour nous expliquer son fonctionnement. Nous avons donc tous signé une feuille de présence et c'est ainsi qu'est née EXIT A.D.M.D. Suisse romande, association pour le droit de mourir dans la dignité. Un mouvement analogue s'est créé parallèlement en Suisse alémanique.

C'était l'époque où la technologie médicale avait pris un essor extraordinaire, avec son lot d'acharnement thérapeutique. Les récits dramatiques des prouesses techniques pour prolonger l'agonie en maintenant une existence végétative par tout un appareillage sophistiqué étaient dans toutes les mémoires. Certains d'entre nous l'ont vécu avec leurs proches, ce qui nous a marqué d'une façon indélébile.

Ne plus être tout à fait vivant, sans être tout à fait mort, était-ce là le triomphe de la médecine ? Il était évident pour notre petit groupe qu'on n'était plus maître de notre mort et qu'il n'était dans certains cas pratiquement plus possible de mourir dignement et sans souffrance. Il fallait donc une réaction : faire évoluer les mentalités, secouer la grande machine médicale, faire respecter le droit

fondamental de la personne humaine d'exercer son libre-arbitre, c'est-à-dire avoir le droit de disposer librement de son corps et de sa vie. Nous sentions intensément que notre mouvement répondait à un besoin profond. Preuve en est qu'une trentaine d'associations se sont formées à cette époque.

Il fallait donc faire connaître le mouvement. Nous nous demandions comment.

A cette époque, la Télévision Suisse Romande mettait à la disposition des associations, 20 minutes d'antenne. Il fallait réaliser une émission digne d'être présentée sur les ondes. Nous avons saisi l'occasion. Nous n'avions pas beaucoup d'expérience et nous avons travaillé avec des moyens de fortune, puisque nous n'avions qu'un petit budget. Mais nous y avons mis toute notre foi et notre enthousiasme.

Le jour même de la programmation en octobre 1983, notre inquiétude était à son comble. Comment le public allait-il réagir? Ce fut un triomphe!

La télévision a reçu un millier de lettres, chose jamais vue, et nous avons recruté d'un seul coup d'antenne, nos 1000 premiers membres.

Puis ce fut la conférence du grand oncologue, le Professeur Schwartzberg, organisée par EXIT à l'hôtel Hilton à Genève, sous le titre « libre jusqu'au dernier instant ». Nous craignions d'avoir une salle à moitié vide. Mais la salle fut comble, au point que des personnes ont dû s'asseoir par terre. Le Professeur Schwartzberg, connu pour son parler vrai, n'a pas mâché ses mots: je cite, « Je condamne l'acharnement thérapeutique prodigué par des funambules de la technologie contemporaine, tortionnaires en blouses blanches... Celui qui laisse souffrir sous prétexte qu'il ne doit prendre le moindre risque de raccourcir la vie du malade condamné ne respecte pas la vie, il l'avilit... La souffrance est hideuse, et aucune justification morale n'est nécessaire pour l'apaiser ».

Cette même année, le célèbre écrivain A. Koestler et sa femme se donnaient la mort. Pour cet homme à la vie particulièrement riche, ne pas se laisser avilir par la maladie de Parkinson dont il souffrait, était son ultime acte de foi philosophique. Il était vice-président de la société anglaise EXIT. Tout le monde connaissait Koestler et sa mort a relancé le débat sur la reconnaissance de l'auto-détermination et sur la dignité de la mort.

Notre participation au congrès international de Nice en 1984 nous a permis de créer des contacts utiles et de collaborer à des actions au niveau international.

Nous commençons à avoir une couverture médiatique: articles dans les journaux, interviews, sondages...

Une deuxième présentation d'EXIT à la TV, une Table Ouverte, un Tell Quel, etc. suivirent.

On s'en serait douté, les oppositions à notre action furent violentes. Elles venaient surtout des milieux médicaux et religieux. De concert avec EXIT Suisse alémanique, on a livré une bataille juridique pour pouvoir établir que notre testament biologique était conforme à la loi. Ce testament fut déclaré licite par

les juristes de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Dans ses directives, l'ASSM a dû en tenir compte. Ainsi, la volonté du patient doit être respectée et le malade est en droit de refuser tout traitement. Il faut que le grand public en soit bien conscient.

Aujourd'hui, EXIT est l'une des plus importantes associations humanitaires de la Suisse romande.

C'est bien à dessein que je dis « association humanitaire », car la lutte d'EXIT fait partie des grands combats humanitaires de notre temps. Elle s'apparente tout particulièrement au combat pour les droits fondamentaux de l'homme et les libertés démocratiques (véritable démocratie). Tous ces combats ont ceci de commun qu'une minorité éclairée, en avance sur son temps, se heurte à un ordre établi et à de puissants intérêts économiques et sociaux.

La lutte contre l'esclavage, pour les droits de la femme, pour les droits des minorités, ont tous été des combats pour la dignité humaine.

Madame Jacqueline Nordmann vous parlera tout à l'heure des acquis d'EXIT. Quant à moi, je souhaite de tout cœur que ces dix prochaines années voient l'aboutissement de notre prochaine étape : la légalisation du testament biologique, un changement définitif de la relation médecin-malade, ce qui implique une humanisation de la médecine, une parfaite transparence, pour que disparaisse cette grande peur qui entoure l'hospitalisation.

Il est nécessaire que le mouvement en faveur de la liberté quant au choix de la mort s'amplifie toujours davantage, pour permettre à un nombre toujours plus élevé d'hommes et de femmes de gérer la fin de leur existence avec lucidité et dignité, dans le respect de leur volonté.

L'évolution d'une société est lente. Les lois ont toujours eu un temps de retard sur les idées nouvelles. C'est quand tout le monde se sentira vraiment concerné que les choses évolueront vers plus de bon sens et plus d'humanité.

Nous vaincrons parce que notre cause est juste.

Jeanne Marchig

Exposé de Madame Jacqueline Nordmann

Après l'exposé par Madame Marchig de nos débuts héroïques, il serait peut-être encourageant pour nous tous de faire brièvement le bilan de nos acquis depuis 10 ans, et il serait utile également d'envisager tout ce qui nous reste à faire.

Depuis le début des années 80, 30 associations EXIT se sont créées dans le monde et par ce fait, près d'un million de personnes partagent nos idées.

En Suisse romande, nous sommes 5300 membres et près de 50.000 membres en Suisse alémanique.

Aux Etats-Unis, dans 43 états, le testament biologique a force légale. Des procès retentissants que vous connaissez par la presse, se sont terminés, dans la majorité des cas, par l'acquiescement des médecins impliqués dans l'aide à mourir. Depuis le 1^{er} décembre 1991, les hôpitaux fédéraux exigent même la

présentation d'un «living-will» (TB) afin de les aider à connaître la volonté du patient, au cas où il deviendrait inconscient.

Plus près de nous, en Europe, on ne peut affirmer de telles réussites officiellement, mais l'on peut dire bien haut que grâce à EXIT, les mentalités ont changé sur ce sujet. Rares sont les médecins qui refusent notre engagement, presque tous sont d'accord de discuter de ce problème et de garder dans leur dossier, notre déclaration. Mais agiront-ils en temps voulu? Ne nous faisons pas trop d'illusion, jusqu'à aujourd'hui, l'on connaît peu de médecins qui proclament officiellement qu'ils ont aidé un mourant à terminer sa vie. Nous savons que certains ont osé ce geste, mais qu'ils ne veulent pas que ce soit dit. Un autre acquis important de notre travail, est la diminution de la pratique de l'acharnement thérapeutique. Ce que nous avons connu il y a 20 ou 10 ans est en train de disparaître.

Une preuve éclatante de notre succès est la floraison récente de testaments biologiques de tous bords: FMH, Caritas et autres. Notre T.B. est donc largement imité et l'on peut dire qu'un grand pas a été accompli vers le respect de notre volonté.

Nous avons encore beaucoup de travail. Nous aimerions que les médecins qui soutiennent nos idées sortent de l'ombre, qu'ils prennent position officiellement pour EXIT.

Nous aimerions également arriver à faire légaliser notre T.B.

Enfin, nous voudrions trouver une solution au problème que nous pose la suppression des barbituriques.

Pour faire encore avancer nos idées afin d'atteindre nos buts, nous vous demandons de dialoguer avec vos médecins. Entretenez-vous très étroitement avec eux et affirmez et réaffirmez votre volonté du droit à l'autodétermination.

Pour notre société moderne, la mort est tabou, il faut l'occulter. C'est vrai, on va son chemin comme si on ne devait jamais mourir. Mais voilà, c'est important, la mort. Il vaut mieux savoir, savoir avant de subir. Combien nombreux sont ceux de tous bords qui nous proposent, nous promettent de changer la vie? EXIT est le seul à proposer de changer la mort. Et cette réflexion est en train d'aboutir.

Jacqueline Nordmann

**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

Rapport de Madame Claire-Lise Cuennet



La trésorière commente les comptes et le bilan de l'Association, au capital de Fr. 118'939'90 au 31 décembre 1991 (reproduits en détail à la suite de ce procès-verbal). Elle signale que le fonds juridique a été augmenté et qu'il a été créé un fonds « campagnes à venir », doté de Fr. 40'000.—.

Rapport des Vérificatrices des comptes

Madame Colette Perret-Gentil donne lecture du rapport des vérificatrices des comptes, lequel 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.

Nomination des Vérificatrices des comptes pour 1992

Première vérificatrice: Mme Colette Perret-Gentil
Deuxième vérificatrice: Mme Mariette Luy
Suppléante: Mme Anne von Arx

REMERCIEMENTS

Nous remercions vivement toutes les personnes qui aident bénévolement le Comité dans différentes tâches.
Votre contribution nous est précieuse.

RÉSUMÉ DES COMPTES DE 1991

RECETTES

Cotisations	129.030. –
Dons	5.712. –
Intérêts	21.674,05
Médailles	2.903. –
total des recettes	159.319,55

DÉPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, matériel de bureau ..	43.488,35
Loyer	13.902. –
Collaboratrice	13.608,90
Frais d'imprimés, circulaires	8.799,20
Bulletins 15 et 16	16.994,35
Voyages, conférences	465,70
Groupes contact, sous-groupes	492,10
Livres, documents	63,60
Divers	441,75
total des dépenses	98.255,95
excédent des recettes	61.063,60
Virement au fonds juridique	20.000. –
Virement au fonds campagnes «à venir»	40.000. –
bénéfice de l'année	Fr. 1.063,60

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 1991

ACTIF		PASSIF	
Chèques postaux	42.215,05	Capital au 31.12.91	118.939,90
UBS compte de dépôt ...	155.909,80	Fonds juridique ...	120.000. –
UBS garantie loyer	3.693,35	Fonds provision	
Dépôt à terme	180.000. –	collab. sociaux .	40.000. –
Impôt anticipé 91 à		Fonds de recherches	15.000. –
recevoir	7.586. –	Fonds campagne	
Cotisations 1991 à recevoir	1.150. –	«à venir»	40.000. –
		Créanciers:	
		factures à payer	14.114,30
		Cotisations 1992	
		reçues d'avance .	42.500. –
Fr. 390.554,20		Fr. 390.554,20	
Capital au 31 décembre 1990			117.876,30
+ bénéfice 1991			1.063,60
Capital au 31 décembre 1991		Fr. 118.939,90	

Exposé de Madame Elke Baezner



Nos relations avec EXIT Suisse alémanique sont toujours très bonnes, comme le prouve la présence déjà habituelle de la déléguée de notre association-sœur, Madame Hill, qui va brièvement prendre la parole dans un instant. Tout au long de cette année, il y a eu échange d'informations surtout avec le Professeur Schär, toujours président ad interim d'EXIT Suisse alémanique au sujet de nos expériences et nos projets en vue d'assurer à nos membres une fin de vie sans souffrances inutiles, quand tous les autres moyens de la médecine ont échoué ou au cas où le malade n'en veut plus.

Mais sachez que même EXIT Suisse alémanique n'intervient que dans des cas extrêmement graves, désespérés, et dans des conditions très spéciales. En 1990, cela est arrivé dans 27 cas sur près de 50.000 membres, pour vous donner un chiffre.

Par contre, à moyen et long terme, il n'y a pas, à l'état actuel, de solution satisfaisante: c'est-à-dire sans tricherie, sans faire du porte-à-porte des médecins et des pharmaciens, sans devoir se cacher, bref des solutions qui assureraient vraiment le libre choix de chacun face à sa mort, vue que le T.B. est licite, mais pas encore ancré dans nos lois et qu'il ne lie pas encore le médecin.

Nous continuerons à joindre nos efforts pour trouver un moyen de pratiquer dans la dignité et la légalité ce que nous considérons comme un droit fondamental de l'homme: le droit à l'autodétermination, ce qui n'est — et de loin — pas seulement une question de médicaments.

Car, qui dit autodétermination, dit détermination tout court, donc expression de la volonté de la personne concernée dans toutes circonstances, donc sa propre prise en charge tout au long de sa vie dans un esprit de responsabilité vis-à-vis de soi-même et de son entourage, ce qui est finalement un problème de société, d'éducation, de mentalités qui doivent mûrir de part et d'autre. En rompant le silence autour d'un sujet tabou: « quand et comment mourir », nous avons franchi une première barrière dans cette voie.

Briser le tabou qui entoure la mort, c'est aussi le but des RENCONTRES RÉGIONALES À THÈME que nous sommes en train d'organiser. Vous trouverez plus loin les détails de ces réunions.

Pour répondre à votre désir de vous rencontrer plus régulièrement, nous vous invitons, en effet, à participer nombreux à ces conférences données par des médecins et des juristes capables de répondre aux questions les plus pressantes.

Nous commencerons à Lausanne, pour étendre ce service à d'autres villes, si l'expérience se révèle concluante.

Exposé de la Collaboratrice

Depuis une année, j'ai le plaisir de travailler pour l'Association EXIT.

Le Comité a pensé utile de créer un «Service Ecoute» pour les membres qui désirent s'adresser à un responsable de l'Association pour pouvoir parler d'un sujet ou d'un problème personnel.

D'un autre côté, il s'est avéré nécessaire que quelqu'un supervise les « Activités Régionales » et assure un lien entre membres et Comité.

Si je m'appelle «la Collaboratrice» et je garde l'anonymat, ce n'est pas pour me cacher, mais pour éviter d'être débordée d'appels à mon domicile. (EXIT compte plus de 5000 membres). Je consacre 8 heures par semaines à l'Association. De profession, je suis psychologue. Comme vous, je suis membre d'EXIT et je tiens à défendre une qualité de vie.

SERVICE ÉCOUTE

Il faut enlever un malentendu. Ce «Service d'Ecoute» ne correspond pas à un service d'assistance directe, ni d'accompagnement au mourant. Je ne vais pas apporter la solution idéale à une mort digne, ni une pilule, qui est si souvent demandée. Beaucoup de personnes croient qu'adhérer à EXIT équivaut à s'assurer une mort digne, et oublient qu'EXIT est avant tout un lieu de réflexion et de sensibilisation pour faire avancer des idées, et que chaque membre participe à cette démarche. Mais à quoi peuvent servir des entretiens, d'autant plus que le testament biologique n'a pas encore de valeur légale ? Que peut-on faire en plus ?

- Un entretien peut servir pour avoir des éclaircissements sur l'Association
- ... mais ensuite, et surtout, à pouvoir parler, à ouvrir un dialogue.

Dans le cadre d'EXIT, parler de la mort, la sienne ou celle d'un proche, d'une maladie grave, de ses peurs, est plus facile que dans un autre lieu. Cela peut déjà avoir un effet «libérateur» et conduire peut-être à en parler ailleurs et à mieux se faire écouter.

Je cherche surtout, avec chaque personne, les moyens qu'*elle-même* peut se donner pour pouvoir envisager la mort de façon plus digne.

Quelques exemples :

Le plus grave problème est l'isolement, affectif et réel, dans lequel tant de personnes se retrouvent aujourd'hui, surtout dans les villes. Et, dans la solitude, il s'installe une espèce de pudeur.

On n'ose plus parler, demander, déranger. Comme si la maladie et la mort étaient devenues gênantes, vu peut-être que l'hôpital va s'en charger. Ensemble, nous arrivons souvent à retrouver des possibilités de contact ou de relation.

Un autre point où s'attarde souvent un entretien, est le choix du médecin ou d'un autre soignant. Si celui-ci ne peut pas nous assurer une aide active à mou-

rir, il est d'autant plus important qu'il y ait une relation d'écoute et de confiance entre soignant et patient. Mais, combien de fois, j'entends « On ne m'écoute pas ! » et, combien de fois, je m'aperçois que la personne en question n'a pas cherché un médecin qui lui convient, ou bien qu'elle n'a pas osé lui parler. Une autre façon de s'entourer et de sortir de l'isolement, et qu'il faut rappeler souvent, est l'utilisation de tous les moyens qu'une ville ou une commune peuvent offrir. Là aussi, il faut s'informer, oser demander, prévenir. Mais, en discutant, les idées viennent.

Il arrive souvent que des personnes demandent un entretien pour parler d'une tierce personne, malade ou mourante, et qui appelle au secours. Elles se sentent concernées, culpabilisées, ne savent pas quoi faire. Pouvoir parler avec un intermédiaire neutre, peut aider à clarifier la situation et à agir ainsi avec davantage d'objectivité.

En résumé, c'est dans un esprit constructif, de prévention, que se font ces entretiens, et contre toute passivité. Puisque le droit à l'autodétermination, à l'écoute, ne peuvent s'acquérir qu'avec la participation de chacun, par la parole et le dialogue.

Ces contacts m'enrichissent en retour et j'en reçois souvent de grandes leçons de dignité.

ACTIVITÉS RÉGIONALES

Comme vous le savez, il existait des « sous-groupes locaux » (à Genève, Lausanne, Neuchâtel, Fribourg), qui fonctionnaient indépendamment du Comité, et étaient dirigés par un responsable dans chaque région. Ces groupes ont été dissous, à cause de nombreuses difficultés : les responsables, malgré leur bonne volonté, ont surtout été débordés par les demandes d'assistance, les problèmes que les membres leur soumettaient, ou ils ont été trop sollicités par des demandes de médicaments. Un autre problème était le manque de motivation et de participation.

En automne dernier, trois réunions ont été organisées à Genève, à Lausanne et à Neuchâtel, avec les membres des sous-groupes, pour mieux réfléchir ensemble à une nouvelle forme à donner aux activités régionales.

Pour résumer, il est apparu que personne ne se sent plus motivé à assumer une tâche de responsable, mais qu'il persiste un désir de rencontre dans sa propre région, si possible autour d'un thème de discussion.

C'est ainsi que nous sommes arrivés à la conclusion que des groupes restreints n'avaient plus de raison d'être, et que nous allions organiser des « **Rencontres régionales à thème** ». (Voir dernière page)

Ces rencontres (destinées à tous les membres), permettraient d'élargir le débat, de mieux s'informer et donc de mieux défendre notre cause.

La Collaboratrice

Election du Comité

L'Assemblée élit à l'unanimité le Comité composé comme suit :

Mme Elke Baezner

Mme Jeanne Marchig

Mme Claire-Lise Cuennet

Mme Jacqueline Nordmann

Dr Béatrice Deslarzes

M^e Bertrand Reich

Nomination du Dr. Gentiane Burgermeister



Madame Jeanne Marchig demande à l'Assemblée d'approuver une proposition pour la nomination d'un *membre d'honneur* de notre association. Le Dr. Gentiane Burgermeister, présidente d'EXIT A.D.M.D. de 1984 à 1990, a largement fait progresser la cause que nous défendons par son dévouement exemplaire, son courage et sa constance. L'association lui doit beaucoup.

L'Assemblée approuve par applaudissements cette nomination.

Madame Hill, membre du Comité d'EXIT Suisse alémanique, apporte un bref message de solidarité de la part de notre grande sœur d'outre Sarine.

Introduction du Dr. Rentchnick par Madame Elke Baezner

Rédacteur en chef de l'hebdomadaire «Médecine et Hygiène», destiné au corps médical, auteur de bestsellers comme «Ces malades qui nous gouvernent», traduit en 15 langues et dont on a même tiré un film présenté à Cannes en 1980, suivi par «Les Nouveaux Malades qui nous gouvernent», «Les Malades qui font l'histoire» et «Les orphelins mènent-ils le monde?», le Dr Rentchnick n'est plus à présenter.

En 1954, il écrivait déjà un recueil de voyages insolites pour l'époque «Esculape au pays des Soviets» et, en 1972, il publiait «Esculape chez Mao».

Tout au long de sa vie, le Dr Rentchnick a consacré une grande partie de son temps à la vulgarisation des connaissances médicales au service d'un large public, notamment à travers de nombreux débats télévisés.

Il fut le fondateur, en 1960, du Kiwanis-Club de Genève, qui a, entre autres, fait don à l'Hôpital Cantonal de son premier cardiomobile.

On relève, pour terminer, que ce médecin dévoué, cet écrivain hors pair, ne s'est jamais ménagé pour porter à la connaissance du grand public les problèmes d'éthique médicale.

«DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE AU TESTAMENT BIOLOGIQUE»



Résumé

Conférence faite par le Dr Rentchnick, rédacteur en chef de «Médecine et Hygiène», le 18 mars 1992, lors de l'Assemblée générale d'EXIT-A.D.M.D. Suisse romande

Cinq dates ont marqué, de façon extraordinaire, l'histoire de la médecine, de l'acharnement thérapeutique au Testament biologique: 1954, 1957, 1958, 1967, 1976.

1954

Pour la première fois, grâce à un respirateur artificiel placé dans le cou d'un patient trachéotomisé, on réussit à prolonger la vie en permettant la respiration positive. Le corps médical est fier de cette réussite, sans s'apercevoir qu'il y a mort cérébrale. On ne fait d'ailleurs que commencer à prendre conscience de la notion de «mort cérébrale». 1954 marque le début de l'acharnement thérapeutique. Durant trois ans les médecins, tels des apprentis sorciers, utilisent des respirateurs artificiels tout en se demandant, parfois avec angoisse, devant ces cas de vie végétative, s'il ne conviendrait pas mieux de «fermer les robinets».

1957

Interrogé sur cette question, le Pape Pie XII répond affirmativement: «La mort est déjà là; elle a fait son œuvre; ce n'est pas le médecin qui va provoquer le geste mortel; il ne fera que parachever». C'est le début de l'idée du Testament de vie.

1958

Une autre question intéressante sur le plan de l'euthanasie est posée au Pape Pie XII: «Peut-on, devant les souffrances des cancéreux, augmenter les doses d'antalgique, même si, éventuellement, cela devait abrégé la vie?». Réponse: «Bien entendu».

Ces deux réponses, données par la plus haute autorité morale catholique, vont déclencher les plus grands affrontements, tant en Europe qu'aux Etats-Unis, entre ceux qui approuvent, et les autres. Le Pape ne se serait-il pas trompé?

1967

Nouvel élément considérable: pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, un chirurgien prélève le cœur d'un patient vivant — mais en état de mort cérébrale — pour le transplanter chez un mourant. Dès lors, la notion nouvel-

le de « mort cérébrale » va remplacer l'ancienne notion historique millénaire de « mort cardiaque ». Dans les situations que nous venons d'évoquer, les malades ou leur famille n'ont rien à dire. Seuls les médecins ordonnent, décident. Aux Etats-Unis de nombreux procès sont intentés à des médecins pratiquant l'acharnement thérapeutique contre la volonté des patients ou de leur entourage, car la notion de mourir dans la dignité a fait son chemin.

1976

L'Etat de Californie — le premier au monde — établit un Testament de vie. Désormais les médecins ne seront pas les seuls à pouvoir décider du sort d'un malade. Le mourant, avant la phase finale, ou la famille, pourra faire valoir sa volonté. Entre 1976 et 1991, de nombreuses batailles juridiques ont lieu dans chaque Etat des USA pour donner force de loi aux Testaments de vie et le 1^{er} décembre 1991 le Gouvernement et le Congrès américains imposent le Testament de vie à l'ensemble des malades désirant être traités dans les hôpitaux gouvernementaux.

Il n'est plus possible d'entrer dans un hôpital subventionné sans être porteur d'un tel Testament.

En Suisse, c'est en 1982 qu'EXITA.D.M.D. propose le premier Testament biologique au corps médical. Une certaine résistance se manifeste immédiatement car il y a incompatibilité entre l'attitude paternaliste des médecins et l'esprit de ce document : on veut bien écouter le malade, mais la décision finale appartient au praticien.

Finalement, EXITA.D.M.D. a obtenu trois victoires importantes :

- Obtenir l'accord de l'Académie suisse des Sciences médicales ;
- attirer la sympathie du Conseil fédéral ;
- voir la Fédération des Médecins suisses désigner automatiquement un Testament de vie, incomplet mais contraignant.

EXITA.D.M.D. voudrait voir légaliser le Testament de vie ; la question mérite une réflexion approfondie.

Ces succès étant acquis, il reste à prendre conscience que les circonstances, aujourd'hui, ont changé.

Le problème de l'euthanasie active, ou directe, a déjà souvent été abordé. En Hollande, un projet de loi a été déposé par le Gouvernement, en novembre 1991, visant à l'autoriser, sous certaines conditions très précises, sans quoi elle reste un acte criminel. Le Parlement hollandais a accepté cette loi le 9 avril 1992. En fonction de ces conditions restrictives, on compte environ 3 à 4000 euthanasies actives sur environ 15.000 demandes.

Parmi les problèmes nouveaux : celui du coût de la médecine et du rationnement qui risque de s'imposer un jour ou l'autre. Ce rationnement des soins, des médicaments, des opérations, des traitements, peut être explicite, autrement dit discuté avec les malades, au sein d'Associations ou de groupes

sociaux, et accepté selon divers critères. Mais il y a un rationnement plus hypocrite, plus dangereux, le rationnement implicite; celui que l'on pratique sans en parler. Par exemple, en Angleterre, il y a dix ans, pour des raisons économiques, on ne pratiquait plus de dialyses rénales chez certains diabétiques. Devant le remous populaire suscité par ce scandale, le Gouvernement anglais a ordonné que l'on fasse marche arrière.

Actuellement, selon le dernier rapport de l'Association britannique de Médecine, des discussions très ouvertes ont lieu sur la nécessité d'un certain rationnement, mais il faudra veiller de très près à ce que les critères ne soient pas arbitraires et défavorisent certaines catégories de la population.

Le Dr. Rentchnick invite EXIT-A.D.M.D. à vouer la plus grande attention aux résultats d'un sondage publié récemment à New-York, montrant que sur 150 malades rénaux sous dialyse — tous en possession d'un Testament de vie — et supposés (pour les besoins de l'enquête) être en plus atteints de la maladie d'Alzheimer, la moitié demande que l'on poursuive les traitements plutôt que d'y renoncer.

Pourquoi ont-ils oublié les raisons qui les avaient conduits à signer ce Testament? Pourquoi le Gouvernement des Etats-Unis a-t-il décidé d'imposer le Testament de vie? Pourquoi si peu de gens le signent-ils spontanément?

Tous ces problèmes — et d'autres — restent à méditer, à discuter, éventuellement avec d'autres Associations, afin d'obtenir le consensus le plus large, le plus convaincant. Etudes auxquelles le Dr. Rentchnick propose de s'associer, après avoir félicité EXIT-A.D.M.D. pour le remarquable travail accompli durant ses dix ans d'existence.

«Service Ecoute» : lundi et mercredi de 14 à 16 heures

Secrétariat : mardi et jeudi de 10 à 12 heures

Numéro de téléphone : (022) 300 23 33

Vous pouvez aussi laisser un message sur le répondeur

DES POÈMES POUR EXIT

*Un jeune poète qui ignorait encore récemment l'existence d'EXIT, nous dédie les poèmes qui suivent, enthousiasmé par notre objectif.
Ravis par la qualité de ces poèmes, nous les reproduisons pour votre plaisir.*

JE, doit mourir dans la dignité

Je veux mourir dans la dignité,
Capitaine au long cours,
sur mon navire déserté,
seul maître à bord jusqu'au dernier soupir.

Je veux pouvoir me dévêtir
sans avoir honte de ma nudité
le coeur rempli d'amour
embrasser la mer de l'Eternité.

Que sais-tu de plus que moi,
moi qui vais mourir ?
Que sais-tu de plus que tu puisses m'apprendre ?

Dans ce corps à corps
avec la mort,
je veux,
le moment venu céder la place à l'Ombre qui me hante.

Mon corps parle déjà le langage de l'au-delà,
tissé de non-violence il n'est déjà plus des vôtres,
forteresses à défendre.

Pour que l'AUTRE puisse vivre,
JE, doit mourir dans la dignité.

Les douaniers en blouse blanche ou Le Testament des Introuvables

Mon corps a aimé vivre, beaucoup, beaucoup

Cela devrait vous suffire.

Il aimerait partir,

Il ne tient plus en place,

Pourquoi le retenir ?

Il trouve le temps long,

Vos "bons soins" l'agacent

Et vos formalités en disent long

Sur vos incompétences, tenaces.

Je vous en prie, rendez-lui grâce; Avouez,

La Mort vous dépasse.

Pourquoi l'empêche-t-on ?

Ne porte-t-il pas sur lui

Tous les stigmates de la vie qui s'échappe.

J'ai son laissez-passer :

LE TESTAMENT DES INTROUVABLES.

Quelque part ailleurs :

"Que s'est-il passé ?"

"Ils ne voulaient pas me laisser partir."

"Qui ça ?"

"Les douaniers en blouse blanche."

Pierre Pesce

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

Nouvelles de Suisse

Le coup de gueule d'un mandarin

Dans le «GHI» du 12 décembre 1991, l'on pouvait relever que le professeur Alexandre Minkowski, célèbre pédiatre français, membre de l'équipe gouvernementale du secrétaire d'Etat aux réfugiés, Bernard Kouchner, ne mâche pas ses mots à l'encontre des facultés de médecine. «Ce ne sont plus des médecins que l'on forme dans les facultés, déclarait-il, mais des fonctionnaires habilités à délivrer des ordonnances, qui plus est, peu fiables ! Il faut savoir que lorsque l'on prescrit plus de trois médicaments à un patient, vous l'exposez à subir des interférences néfastes allant à l'encontre du but recherché...», précisait-il.

Les médecins s'auto-évaluent

La Société suisse de médecine générale (SSMG) veut stimuler la formation continue chez ses adhérents. Depuis sept mois, 3000 médecins sont invités à faire leur autocritique par le biais de cinq aide-mémoire. Contre toute attente, une centaine de praticiens ont transmis les résultats de leur examen de conscience. Non seulement ils auraient relativement moins de patients, mais ils prescriraient autant de tranquillisants qu'en 1987.

Depuis cinq ans, la SSMG tente de persuader les quelque 3000 médecins généralistes d'une métamorphose de leur réalité quotidienne et de leurs prestations grâce à la formation continue. Les médecins ont, eux aussi, besoin de stimulation.

Dès lors, la société a constitué cinq dossiers aide-mémoire débusquant les points faibles supposés des médecins de famille. L'un est un catalogue d'une septantaine de qualités et défauts typiques de la profession. Car, écrit-elle, dans les années «les habitudes s'installent et on devient négligent».

Un deuxième dossier piste la quantité de tranquillisants, antidépresseurs, neuroleptiques et hypnotiques prescrits. Les autres abordent le temps passé en salle d'attente par la clientèle, la fréquence des mesures de prévention chez les patients (vaccins et frottis du col de l'utérus, entre autres), l'entretien du matériel de radiographie et, enfin, la participation du médecin à de petits groupes de discussion constructive entre confrères.

Ce genre d'autocritique médicale est un exercice courant tant au Japon qu'en Grande-Bretagne. En Suisse, un premier essai a été tenté en 1987.

Pas question pour Paul Brüttsch de parler ici d'enquête scientifique, compte tenu de la petite centaine de dossiers rentrés. Toutefois, la réaction volontaire des médecins prouve l'écho positif de cette initiative d'évaluation qualitative. Si bien qu'en avril prochain, la SSMG leur enverra un aide-mémoire concernant les cas d'urgence.

(Journal de Genève, 3 février 1992)

Les médecines douces entrent à l'université

Le monde médical suisse est en train de basculer : après avoir longtemps freiné des 4 fers, la Faculté de Médecine de l'Université de Genève accepte enfin de prendre en compte l'attrait fantastique qu'exercent les médecines douces sur les populations. Après les universités de Zurich et Bâle qui dispensent déjà un enseignement sur les médecines non conventionnelles, c'est Genève qui va sans doute prendre le relais dès l'année prochaine, tandis que Lausanne étudie la question en réponse à une motion déposée au Grand Conseil vaudois.

Dans le même temps, le Fonds national de la recherche scientifique vient de mettre au concours un programme national de recherche consacré aux médecines douces, pudiquement baptisé « Médecines complémentaires ».

Selon une enquête faite il y a 3 ans auprès de 3200 médecins suisses, un sur six étudiait ou pratiquait une ou plusieurs méthodes de traitement alternatives. Dans le canton de Zurich, plus de la moitié des généralistes traitent des patients, au moins partiellement, avec des thérapies complémentaires ; dans les cantons de Berne, de Fribourg et de Vaud, la proportion atteindrait 25 %, selon le Fonds national. A Genève, une enquête auprès d'une petite moitié, directement concernée, du corps médical a montré que 42 % utilisaient, souvent ou à l'occasion, des traitements qui auraient paru, naguère, peu orthodoxes. En outre, contrairement à leurs collègues qui ne pratiquent que des traitements classiques, les jeunes médecins n'ont aucune difficulté à trouver une clientèle s'ils peuvent faire état d'une formation homéopathique ou de connaissances en acupuncture. « Les patients réclament une autre approche de la médecine », affirme Maurice Giromini, médecin et député au Grand Conseil genevois. « La moitié de ceux qui nous consultent n'ont pas de maladie organique établie ; il n'existe donc pas de médicament miracle à leur faire avaler. C'est là que l'approche psychologique et la technique d'écoute prennent toute leur importance », ajoute-t-il.

(Le Nouveau Quotidien)

Les autorités genevoises réagissent après de récents scandales

Deux affaires ont mis en lumière les graves lacunes dans le contrôle des médecins par l'Etat. Ce dernier prépare, pour l'été, un vigoureux toilettage de la loi sanitaire.

Il aura fallu l'affaire du professeur Mégevand, professeur de l'Hôpital cantonal dirigeant une opération qui a entraîné la mort d'une patiente en février dernier, et celle du Dr S., gynécologue à la clinique privée de Bois-Gentil, objet de plusieurs plaintes pénales et administratives pour graves manquements aux devoirs de sa profession, pour qu'apparaissent en pleine lumière les incroyables carences du système de surveillance de la médecine privée par l'Etat. C'est la raison pour laquelle le chef du Département de la Santé publique, Guy-Olivier Segond, n'a pas hésité à renforcer les procédures de contrôle en milieu hospitalier.

A cet effet, il a mandaté le professeur Jacques Bernheim, ancien directeur de l'Institut universitaire de médecine légale à Genève, à la retraite depuis octobre 1991, d'étudier la question. Il s'agit de savoir comment scruter le travail d'un médecin et de pouvoir objectivement juger ses capacités d'analyse, ses réflexes, son habileté médicale et ses connaissances des techniques nouvelles. La mission n'est pas mince et l'analyse du professeur permettra peut-être de mettre en place de nouvelles règles. Ses propositions sont attendues dès l'automne prochain.

Parallèlement, le Département de la Santé publique a sérieusement réactivé les Commissions de surveillance. Mais cela reste insuffisant, car il faut renforcer leur pouvoir et leur efficacité. Donc modifier la loi sanitaire genevoise.

Cette loi est totalement désuète et inadaptée. Le Département est en train de la revoir entièrement. Le projet de loi devrait être déposé devant le Grand Conseil avant l'été.

Concernant le fonctionnement des commissions de surveillance: l'une dite «de surveillance des activités médicales» est chargée de formuler des préavis sur des problèmes soulevés dans les établissements publics. L'autre dite «de surveillance des professions de la santé», est chargée d'examiner les questions relatives aux professions de la santé et à l'exploitation des établissements privés. Saisie d'une plainte émanant d'un praticien, d'un particulier ou même d'un de ses propres membres, l'une ou l'autre des commissions a pour tâche d'enquêter sur le cas, afin d'établir les faits. Elle entend le plaignant, l'accusé, des témoins et ordonne, si nécessaire, une expertise. Elle émet ensuite un préavis motivé sur le fond et, s'il y a lieu, sur la sanction à prononcer. Elle n'a pas de compétence décisionnelle. Elle doit dénoncer les cas graves, au sens du Code, aux autorités pénales.

Afin de rendre ce service moins onéreux et plus efficace, le Département est en train de se déterminer sur l'instauration d'une seule commission, qui tranchera les litiges des médecins à la fois privée et publique. Ses compétences seront étendues.

Enfin, d'ici 1992-1993, toute l'inspection sanitaire genevoise sera renforcée, à savoir les moyens du médecin cantonal seront accrus, de même que ceux du contrôle des denrées alimentaires, des cuisines, du pharmacien et de l'écotoxicologie cantonaux.

(Tribune de Genève, 1^{er} avril 1992,
Journal de Genève, 10 avril 1992)

Un gynécologue avait abandonné le bébé prématuré sur un radiateur

Les parents avaient déposé plainte pour exposition de l'enfant à un danger de mort. Le Parquet classe l'affaire: le praticien n'a pas agi intentionnellement. Un bébé prématuré né à 27 semaines, a été abandonné sur un radiateur par le médecin qui l'a mis au monde. Laisseée pour morte une nuit entière, elle a

été sauvée *in extremis* par l'intervention d'une sage-femme zélée et, pendant des semaines, maintenue en vie par une couveuse sophistiquée et le regard attentif de ses parents.

Ces derniers avaient déposé plainte contre le gynécologue le 14 janvier 1992. Le Ministère public vient de classer l'affaire. Autrement dit, le Parquet refuse de poursuivre pénalement le praticien. L'avocate des plaignants précise que l'ordonnance de classement est assez bien motivée : « nous avons porté plainte pour exposition d'une personne à un danger grave ou de mort (art. 127 du Code pénal), or l'enfant se porte bien et n'a pas de séquelles. Or, cet article ne sanctionne pas la négligence ; il faut qu'il y ait eu intention d'exposer quelqu'un à un danger de mort. Ce qui n'est manifestement pas le cas ici ».

Nouvelles des Etats-Unis

Nouvelle loi américaine – Le testament biologique s'impose

L'«*International Herald Tribune*» du 6 décembre 1991 révélait que, depuis le 1.12.91, les hôpitaux américains qui dépendent de subventions fédérales ont l'obligation désormais de demander à leurs patients s'ils souhaitent remplir un testament de vie, afin que leurs intentions puissent être clairement indiquées au corps médical hospitalier au cas où ils deviendraient inconscients. Chaque patient doit être obligatoirement questionné à ce sujet lors de son admission à l'hôpital.

Connue sous le nom «*d'Acte d'autodétermination du Patient*», cette nouvelle loi constitue un grand pas sur la voie du progrès vers l'acceptation d'une mort douce aux Etats-Unis. Elle prend ses racines dans l'Etat du Missouri qui a connu le cas de Nancy Cruzan. Cette jeune femme tenait à la vie au moyen de tubes d'alimentation depuis sept ans.

Dans son jugement, la Cour Suprême de Justice estime que sur le plan constitutionnel, tout patient a le droit de refuser tout traitement médical, incluant des tubes d'alimentation. Cela dit, la Cour déclara qu'un Etat devrait aussi pouvoir exiger une preuve claire et convaincante des intentions du patient, afin de répondre avec satisfaction au souhait de sa famille. Un testament de vie ou l'intervention d'un mandataire auraient été les bienvenus. Dans le cas de Nancy Cruzan, la famille avait souhaité le retrait des tubes d'alimentation qui maintenaient la jeune femme artificiellement en vie, mais s'était heurtée au refus de l'Etat, car la patiente n'avait parlé à personne de ses intentions au cas où elle perdrait connaissance.

Devant l'ampleur prise par ce document, il est à présent essentiel que les médecins prennent conscience de la nécessité pour les patients d'être complètement informés en ce domaine.

Aux Etats-Unis, 43 Etats sur 50 ont déjà légalisé le «*testament de vie*» dont le premier modèle fut établi en 1976, dans l'Etat de Californie.

Enfin, rappelons quelques considérations concernant l'arrêt des soins médicaux aux Etats-Unis, telles qu'évoquées par le Professeur Rentchnick dans «Médecine et Hygiène» du 4 mars 1992 :

1. Le législateur ne peut prévoir toutes les situations cliniques et il faut que les médecins sachent prendre leurs responsabilités.
2. Les Cours de justice américaines sont d'avis que tout patient a le droit légal de refuser tout traitement médical : l'arrêt du traitement ne constitue pas un meurtre, ni un suicide, ni une assistance au suicide.
3. Un patient ne doit pas être obligatoirement dans la phase terminale avant qu'on puisse arrêter le traitement.
4. On peut commencer un traitement et décider de l'arrêter. (...)
5. Les Cours de justice ne font plus la différence entre l'arrêt d'un traitement nutritionnel et l'arrêt d'un traitement médicamenteux.
6. Quand le médecin veut interrompre un traitement, il prend la précaution de prendre connaissance du testament de vie et de l'avis du mandataire et de la famille ; il n'interroge pas chaque fois la Justice.

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 :

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.

Lettre ouverte d'un lecteur-qui-a-participé-à-l'Assemblée-générale-à- ceux-qui-n'y-étaient-pas.

Jeudi 18 mars dernier, environ 150 personnes étaient présentes à UNI II, à Genève, pour célébrer cet important anniversaire.

Une participation plus nombreuse que pour d'autres Assemblées générales, mais en même temps trop restreinte, à mon avis, pour une telle occasion.

J'aurais bien aimé que nous soyons beaucoup plus pour témoigner, par notre présence, de notre reconnaissance à celles et ceux qui font d'EXIT-A.D.M.D. une association dynamique et enthousiaste.

Si le Comité-fondateur peut, aujourd'hui, compter sur des forces nouvelles et poursuivre une activité comportant de multiples heures d'un travail plus astreignant qu'on ne l'imagine en général, il faut bien admettre que, de notre côté, nous nous montrons plutôt passifs...

C'est pourquoi j'espère que les différents projets annoncés en cours de séance rencontreront l'accueil qu'ils méritent et que nous saurons y répondre comme il convient.

De nombreux objets ont retenu mon attention lors de cette « Assemblée pas comme les autres », mais j'aimerais revenir ici sur un aspect frappant des questions du public : celui de la *relation patient-médecin*.

A l'évidence, nous ne sommes pas encore affranchis d'un sentiment de crainte envers nos médecins, généralistes ou spécialistes, crainte qui va souvent jusqu'à la dépendance lorsque nous sommes reçus, d'urgence, en milieu hospitalier.

Il faut un courage réel pour quitter un praticien prodiguant sa science du haut d'un piédestal, dont les seuls arguments valables sont ceux qu'il présente, ou encore qui nous connaît depuis si longtemps que la routine et les habitués font office de consultation. Il en faut plus encore pour signer une décharge et quitter un hôpital où l'on sait qu'on sera un cobaye, comme tant d'autres.

Nous ne pouvons omettre, non plus, le cas des médecins qui ne veulent pas entendre parler d'EXIT lorsque, après mûres réflexions, nous évoquons audacieusement devant eux nos convictions quant à la mort dans la dignité.

Nous avons encore, dans ce domaine, un énorme chemin à parcourir, que personne ne peut faire à notre place et que pourtant nous devons absolument accomplir, chacun pour soi, en notre âme et conscience. Là aussi l'adage

populaire se vérifie : « C'est le premier pas qui coûte ! ». Faisons-le donc sans hésiter et cherchons à temps un nouveau médecin même si la tâche est ardue, éprouvante, et cela chaque fois que les relations de *confiance réciproque* sont altérées.

PL

Le droit de vivre et de mourir

L'inventeur de l'Apisérum disait un jour : vivre longtemps c'est bien, mais bien vivre, en plus, c'est encore mieux !

Vous n'avez point réclamé de venir sur la Planète Terre. D'ailleurs, dans nos temps modernes, votre naissance peut aisément être contrôlée, surveillée ou empêchée, au besoin... ! Durant votre vie, l'accidentel, l'impondérable et le fatal vous guettent et l'égalité, pour tous, sera la mort du corps physique, soit accidentellement, soit par la maladie. Nous connaissons dans l'Antiquité la mort de Socrate, celle du Christ, mais acceptée différemment : l'une dans la sérénité, l'autre sanglante, se voulant une rédemption. Nos temps modernes buttent toujours sur ces deux conceptions. Le livre « Manifeste pour une mort douce », de Roland Jaccard et Michel Thévoz, est en butte à de vives critiques. Ce qui souligne l'importance de ce problème qui touche à la Morale, à l'Éthique, au Droit, aux positions désuètes des mentalités, qui acceptaient de laisser aux mains d'autorités temporelles ou spirituelles « l'organisation » de la mort. Nous pouvons tous nous trouver un jour dans une situation nous privant du fonctionnement normal de notre corps, dans un état biologique proche de « l'état végétatif » et même, en plus, être inconscient de cette situation et dépendre totalement du bon vouloir et du dévouement d'autrui.

Une telle vie est-elle, uniquement, hantée par les souffrances physiques, morales, sociales ? Ne porte-t-elle point une ultime atteinte à notre dignité humaine ? Il suffirait de visiter asiles, hôpitaux et mouiroirs pour en tirer une honnête conclusion. De nos jours, l'avortement, jadis même, la crémation, étaient vivement combattus par des esprits obscurantistes, hostiles au progrès des idées.

L'être humain, c'est à l'ordre du jour, réclame de plus en plus de liberté et veut prouver qu'il désire prendre son destin personnel entièrement en main. Médecine et Sciences Humaines l'encouragent, par les nombreuses victoires remportées sur les maladies et les accidents. Il y a quelques années le cinéma nous montrait de façon utopique un homme dans la force de l'âge, mais se sachant condamné à brève échéance, à une mort lente et douloureuse, se rendre dans une institution légale de la Société d'alors, qui lui assurait une mort douce et agréable. A l'époque bien des spectateurs avaient été choqués. Ils ne se rendaient pas compte que cette idée ferait un jour son chemin, et représenterait une véritable prise de conscience, face à l'état de vie ou de mort future. Ainsi donc la télévision vient de nous montrer la première Institution, à Toronto, au Canada, qui abolit l'ambiance du mouiroir pour des gens encore à la fleur de l'âge et condamnés à brève échéance (3 à 6 mois). Solidarité, volonté de

bien vivre jusqu'au dernier instant, environnement et ambiance analogues au sein des gens normaux en font la particularité, contrairement aux institutions médicales et hospitalières de ce genre.

Notre philosophie, notre conception de la vie et de la mort, nous souhaiterions qu'elles soient respectées. Notre volonté déclarée par testament, témoignant de notre volonté que dans une situation incurable, nos souffrances et notre vie soient abrégées, doivent enfin être écoutées et respectées.

Et dans un élan de solidarité, nous aimerions que tous les membres de notre association veillent et interviennent pour l'application de ce que nous appelons L'EUTHANASIE PASSIVE, si elle est réclamée.

Lucien Striebel

VOUS POURRIEZ LIRE

Un acteur intervient pour le droit de mourir dignement

L'acteur Dirk Bogarde se déclare ouvertement en faveur du droit de mourir dans la dignité et fait l'éloge du livre intitulé «La bonne mort» de Ludovic Kennedy.

Dans un récent article paru dans «The Sunday Telegraph», l'acteur parle de son vécu et remonte au temps de la guerre où, en Normandie, lors d'un accident de voiture, il fut directement confronté au problème de la mort douce. Là, un homme gravement blessé le supplie de mettre fin à ses jours. Dirk Bogarde n'eut pas le temps de réaliser son désir, car l'homme avait déjà rendu son dernier soupir...

Selon lui, il est plus aisé de faire face à une telle situation en temps de guerre qu'en temps de paix. Aussi, est-ce la raison pour laquelle il a tant apprécié l'ouvrage de Ludovic Kennedy qui a le mérite, à ses yeux, de poser clairement les tenants et les aboutissants d'un sujet aussi délicat que l'euthanasie. Au moment où la question prend de plus en plus d'importance dans la conscience humaine, il relève qu'elle est littéralement «étouffée» par l'Association Médicale Britannique», de même que par l'Eglise catholique. Dans «La bonne mort», on prend connaissance de la déclaration du Vatican sur l'euthanasie, faite en 1980. Le droit à une mort douce est assimilé à un meurtre, car «rien ni personne ne peut mettre fin à un être humain, qu'il s'agisse d'une personne âgée, mourante ou incurable. Partant, personne ne peut demander d'être aidé à mourir ni même consentir explicitement ou implicitement à une telle demande».

Dirk Bogarde témoigne de la lente agonie de son directeur qui succomba à la maladie de Parkinson doublée d'un cancer des intestins. « Je lui avais promis de l'aider quand son cancer serait dans sa phase terminale et que sa souffrance deviendrait insupportable, mais il tomba dans le coma et je n'ai pas eu à l'assister au moment ultime. »

Sœur Gwen chérissait Jésus et rappelait que la souffrance tenait une place à part dans l'enseignement chrétien, alors qu'elle-même était en proie à un cancer incurable. « Elle symbolise le partage de la souffrance du Christ qui s'est sacrifié pour le rachat des hommes en obéissance à la volonté de Dieu le Père ! ». Dirk Bogarde renchérit en déclarant qu'il n'y a aucune sanctification de la vie dans un cancer ou le désespoir du mourant, pas plus au Vietnam qu'en Ethiopie. En Hollande — où l'euthanasie est légale — plus de 70% de la population y est favorable (dont 40% sont catholiques). Vingt mille brochures d'information à propos des drogues furent envoyées aux médecins et aux pharmaciens et 10.000 furent destinées au public. Les choses avancent peu à peu. « Avec le livre de Ludovic Kennedy, tout ce que vous devez savoir y figure avec toute l'horreur de la situation. Ce n'est pas un ouvrage de révolte, il répond seulement à un besoin désespéré. A sa lecture, vous ne serez pas assisté à mourir, mais vous serez conseillé sur la façon et le moment où vous pouvez être aidé à mourir », explique Dirk Bogarde.

«Le testament de vie dans le monde», tel est le thème du 9^e Congrès de la Fédération Mondiale des Sociétés pour le droit de mourir dans la dignité, sponsorisé par la société japonaise. Ce Congrès aura lieu à Kyoto du 23 au 26 octobre 1992. Nous vous en reparlerons dès que nous aurons plus de détails sur cet événement.

DATES A RETENIR

Chers Membres,

comme annoncé à l'Assemblée Générale, nous vous invitons à participer à notre première

«RÉUNION RÉGIONALE À THÈME»

Une conférence, suivie d'un débat, sera donnée par un médecin lausannois, sous le titre

«Euthanasie: acte charitable ou criminel?»

Cette réunion se tiendra :

A Lausanne: le mercredi 28 octobre 1992, à 19 heures
au Buffet de la Gare - Salle des Vignerons

A Neuchâtel: le jeudi 29 octobre 1992, à 20 heures
au Buffet de la Gare - Salle au 1^{er} étage

Une verrée sera offerte à la fin du débat.

Pour des raisons d'organisation, nous vous prions de nous retourner le coupon-réponse ci-dessous jusqu'au 15 juillet 1992.

Marquez d'une croix ce qui convient.



Nom, Prénom

Adresse

J'assisterai à la réunion de: Lausanne

Neuchâtel

Nombre de personnes:

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