



EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
Case postale 100 CH-1222 Vézenaz/Genève

Bulletin N° 18
Décembre 1992
Paraît 2 fois par an
Tirage 6200 ex.

SOMMAIRE

Lettre du Comité:	Page 2
«Les droits des vivants sur la fin de leur vie Pourquoi la loi doit les protéger», résumé de la brochure éditée par l'A.D.M.D.-France	Page 3
«Le problème de la mort dans la société contemporaine», article de Francesco Robustelli et Camilla Pagani	Page 10
Réunion régionale à thème: conférence du Docteur Jérôme Sobel	Page 11
Nouvelles d'ici et d'ailleurs	Page 16
Vous pourriez lire	Page 27
Dates à retenir	Page 28

INFORMATION

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE SE TIENDRA

LE MARDI 30 MARS 1993

à 20h.00, à la salle Piaget, UNI II, GENÈVE

LETTRE DU COMITÉ

Nous sommes heureux d'offrir l'hospitalité dans nos colonnes à notre association sœur, l'A.D.M.D.-France, qui a édité une brochure intitulée « Les droits des vivants sur la fin de leur vie - Pourquoi la loi doit les protéger ». Vu l'intérêt de cet ouvrage, nous avons décidé d'en reproduire de larges extraits.

«LES DROITS DES VIVANTS SUR LA FIN DE LEUR VIE - POURQUOI LA LOI DOIT LES PROTÉGER»

Un problème radicalement nouveau

Alors qu'il y a moins d'un siècle, l'espérance de vie était de 45 ans pour les hommes et 49 ans pour les femmes, en 1992 l'espérance de vie à la naissance est de 73 ans pour les hommes et de 81 ans pour les femmes. On a pu observer ce phénomène partout où les conditions générales de la vie se sont modifiées et où ont surgi les progrès extraordinaires de la médecine.

Jusqu'à il y a seulement 50 ans, la mort apparaissait comme une faucheuse, étant une affaire de «jeunes». Au XVIIIe siècle, en France, sur 100 morts, 50 avaient moins de 20 ans. La mort est maintenant une affaire de «vieux». Sur 100 morts en 1988, 20 avaient moins de 60 ans, 20 entre 60 et 75 ans, 32 entre 75 et 85 ans, et 28 plus de 85 ans. De ce fait, la mort ne nous apparaît plus comme une faucheuse, mais comme une étape naturelle et normale du cycle vital inauguré par la conception. Elle marque l'aboutissement d'un processus de vieillissement et de dégénérescence, comme la braise qui finit par s'éteindre après qu'ait brûlé une bûche flamboyante.

Les maladies mortelles tuent à présent beaucoup plus lentement et connaissent – grâce aux progrès de la médecine – des périodes de rémission de plus en plus longues, souvent scandées par des rechutes plus ou moins partiellement vaincues.

En conclusion, un bouleversement si complet de notre expérience et de notre représentation de la mort s'accompagne d'un changement aussi radical de notre expérience et de notre représentation de la maladie.

L'allongement des périodes précédant la mort, fait que nous ne devons plus seulement attendre avec fatalité l'issue de ce long processus, mais que nous devons en assumer les étapes de la façon la plus analogue possible avec celle que notre civilisation nous incite à avoir avec toutes les autres étapes de notre vie.

Autrement dit, chacun d'entre nous est donc concerné parce qu'il aura à assumer sa responsabilité d'être humain sur les phases de sa vie précédant sa mort. Il revient aux hommes de vivre le plus consciemment et le plus humainement possible – comme toutes les autres phases de leur processus vital – ces étapes qui voient en quelque sorte notre mort prendre lentement possession de notre vie, jusqu'à finir par l'emporter.

Une situation urgente

Alors qu'en 1960, 70 % des Français mouraient chez eux et 30 % en institution, la proportion s'est exactement inversée en 30 ans : en 1991, 30 % des Français meurent chez eux et 70 % en institution. En 1960, il y avait en France 240 centenaires : il y en avait 3000 en 1990 et il y en aura 6000 en l'an 2000. Ces quelques données montrent l'augmentation très rapide du nombre de personnes qui vont vivre les dernières phases de leur existence dans un état de très

grande dépendance physique, mentale et institutionnelle. Cette aggravation de leur dépendance a pour conséquence inéluctable que les dernières phases de leur vie leur échapperont de plus en plus et dépendront de plus en plus de tiers, qu'il s'agisse d'individus, de professionnels ou d'institutions.

Si l'on n'y prend pas garde, la très grande majorité des vivants va se voir dépouiller de sa mort. Pendant des siècles, notre civilisation occidentale désignait comme « la bonne mort » celle à laquelle un être humain avait pu se préparer et préparer les siens, mettant toutes les choses en ordre selon ses désirs. Pour le christianisme, « la bonne mort » permettait de se préparer à rencontrer Dieu. Une culture où la foi religieuse joue beaucoup moins pourra tout aussi bien considérer comme plus digne de l'être humain une mort qui ne sera pas livrée entièrement à la fatalité ou qui ne dépendra pas uniquement d'autrui mais avec laquelle la personne concernée aura pu avoir un rapport HUMAIN parce que conscient et responsable.

Il y a urgence parce que trop de morts ont déjà eu lieu dans l'indignité et qu'en cette fin du XXe siècle, la mort est déshumanisée. La première dignité dans la mort, c'est de pouvoir la vivre comme un sujet humain et non comme un objet.

Ce qui est légalement possible

Tout a été dit sur les conditions souvent très déficientes de la vie des malades et des mourants, particulièrement dans les hôpitaux. Or, force est de constater la quasi indifférence que suscite la situation des « vieux » par rapport à l'écho fait à certains problèmes lorsqu'ils concernent les jeunes. Ainsi, on ne s'étonne pas que les autorités responsables à tous les niveaux de cet état de chose ne considèrent pas son amélioration comme prioritaire.

Les lois et réglementations rendent théoriquement possible la lutte contre la douleur. De plus, les instances religieuses chrétiennes officielles n'enseignent plus, comme elles l'ont fait pendant de nombreux siècles et jusqu'il y a peu, le rôle rédempteur ou expiatoire de la souffrance.

Cela dit, la lutte contre la douleur est encore très peu pratiquée. On a d'ailleurs tort de penser que la lutte contre la douleur ne concernerait que les phases terminales de maladie mortelle.

L'excès de douleur déshumanise : il déshumanise le sujet qui vit, le sujet qui vieillit, le sujet qui meurt. C'est pour cette raison qu'il faut que la lutte contre la douleur soit une des préoccupations majeures de tous ceux qui ont des responsabilités, médicales ou non, sur l'exercice privé ou institutionnel de la médecine.

Plus personne n'oserait aujourd'hui se prétendre partisan de l'acharnement thérapeutique abusif. Mais les faits montrent que sa pratique est encore extrêmement répandue, moins d'ailleurs par un abus du pouvoir médical que par une sorte d'emballement de l'institution thérapeutique qui, une fois lancée, tourne toute seule et entraîne autant les soignants que les soignés. Le vrai problème est de savoir qui est juge du caractère abusif d'un acharnement théra-

peutique. Dès 1981, la plus haute autorité médicale de Suisse, l'Académie Suisse des Sciences Médicales, déclarait : « Quand le patient a été convenablement renseigné et qu'il est capable de discernement, sa volonté quant au traitement doit être respectée, MÊME SI ELLE NE CORRESPOND PAS AUX INDICATIONS DE LA MÉDECINE.

Cela suppose évidemment que soit respecté le droit du sujet à la vérité sur son état (diagnostic et pronostic), sur les traitements qui lui sont proposés, que soit éclairé son consentement ou son refus, et que l'un et l'autre soient respectés. Là encore il s'agit de rendre plus humain, parce que plus informé, plus libre et plus responsable, le rapport d'un malade avec sa maladie comme avec lui-même. Les plus hautes instances internationales ont reconnu le droit au refus du traitement. Encore faut-il que ce droit puisse être concrètement pratiqué : actuellement, le malade informé et lucide qui refuse un traitement s'engage dans un véritable parcours du combattant, tant médical qu'administratif. Il y a donc encore beaucoup à faire pour que le refus de l'acharnement thérapeutique abusif devienne concrètement applicable.

Enfin, il est urgent de développer les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants pour assurer aux humains une mort plus sereine et plus humaine. Fin 1990, il y avait en France 250 lits de soins palliatifs. On ne voit pas par quel miracle financier et administratif les soins palliatifs pourraient être prodigués aux centaines de milliers de malades qui en ont besoin en France chaque année. Par ailleurs, la durée médiane de séjour dans les unités actuelles de soins palliatifs est de 3 semaines (le séjour pouvant durer de 3 jours à 6 mois). Puisque la maladie mortelle met de nos jours plusieurs mois, voire plusieurs années, à tuer, il est évident que les soins palliatifs ne concernent qu'une très courte période terminale d'un parcours beaucoup plus long. Or, c'est durant tout ce parcours que le vivant qui va mourir peut et doit exercer un rapport humain, donc lucide, libre et responsable avec sa maladie et sa mort bien avant de relever des soins palliatifs.

Ce que la loi doit garantir

En 1992, le mot « euthanasie » a des connotations contradictoires. Pour les uns, il évoque la mort infligée contre leur gré par les nazis aux êtres humains qu'ils voulaient éliminer. Pour d'autres, il évoque seulement le fait de donner la mort à quelqu'un dont la survie apparaît comme intolérable. Pour d'autres enfin, le mot évoque la « bonne mort » qu'un malade, un infirme, un vieillard demande qu'on l'aide à vivre.

Le législateur n'a guère de pouvoir sur le langage et il ne peut trancher entre les différents sens actuels d'un mot. Actuellement, la loi française empêche quelqu'un de recevoir l'aide active à mourir qu'il réclamerait, puisque la loi interdit à quiconque de lui procurer cette aide qu'elle assimile à un meurtre. Puisque la langue française ne permet pas de savoir, lorsqu'on emploie le mot d'euthanasie, s'il s'agit d'une aide demandée ou non par le vivant qui va mou-

rir, il faut employer le mot dans son sens le plus large : intervention dans le processus vital pour donner la mort.

En ce sens du mot, dépénaliser l'euthanasie ou la légaliser en faisant stipuler par la loi qu'elle est licite, serait une tragique erreur. Cela reviendrait à donner à quiconque le droit de donner la mort à un tiers pour des raisons dont l'agent de l'euthanasie serait le premier, voire le seul juge. Peu importe la valeur de ces raisons. Dans tous les cas, c'est accorder un droit exorbitant sur la vie d'un tiers. C'est aussi faire peser un poids beaucoup trop lourd sur celui qui déciderait de l'euthanasie.

Mais surtout, et cela est plus grave encore, c'est retirer au vivant qui va mourir un droit qu'il est le seul à avoir : comme tous les autres actes essentiels de son existence, sa mort lui appartient d'abord à lui.

Reconnaître le droit des vivants sur leur propre mort

Si l'on veut éviter que la mort soit déshumanisée, il ne faut pas seulement que les tiers fassent pour ceux qui vont mourir tout ce qui peut être fait. Il faut surtout qu'un être humain puisse avoir avec les dernières étapes de sa vie et avec sa mort un rapport plus responsable, plus lucide, plus libre et donc plus humain. Humaniser la mort exige qu'elle soit rendue au vivant qui va mourir et qu'il soit le premier décideur en la matière. Il faut donc que ce soit la décision du sujet quant à sa vie et quant à sa mort — toujours révocable par le sujet lui-même tant qu'il reste conscient — qui soit la pierre angulaire du dispositif social, médical et législatif concernant la mort. Il faut que sa volonté ait force de loi, et que la loi assure le vivant que son droit sera respecté et qu'il pourra être donné suite à sa demande.

Ce qui est déjà mis en œuvre dans divers pays d'occident

L'on remarque que deux tendances sont l'une et l'autre unanimes : d'une part, ne pas légaliser l'euthanasie (au sens large du mot), d'autre part donner une valeur légale à une déclaration écrite faite par la personne concernée stipulant ce qu'elle accepte et ce qu'elle refuse quant aux phases terminales de sa vie. Selon les pays, la portée de la déclaration ayant valeur légale peut varier.

Aux USA : dans 45 Etats sur 51 des Etats-Unis, a valeur légale une telle déclaration qui peut prévoir le refus des traitements et de l'acharnement thérapeutique abusif. Ces déclarations n'incluent donc pas la demande d'aide active à mourir. Mais dans plusieurs Etats des Etats-Unis, la portée de cette déclaration est renforcée par le fait que le déclarant peut déléguer un mandataire chargé de veiller à l'application de ses volontés, les divers pouvoirs concernés reconnaissant officiellement la valeur de ce mandat.

En juin 1991, le Congrès des Etats-Unis a voté une loi ayant valeur pour tous les Etats des Etats-Unis et qui est entrée en vigueur en décembre 1991. Cette loi donne une valeur légale à une déclaration et à un mandat sous le titre de « Patient self-determination Act » : acte d'autodétermination du patient. Cette loi fait obligation à tout établissement soignant de demander au patient qu'il

accueille si celui-ci a rempli une déclaration de cette nature, et en ce cas lui fait obligation de la respecter. Il est prévu que les établissements qui ne se plieront pas à ces obligations se verront retirer toute subvention fédérale.

La portée d'une telle déclaration est élargie dans certains Etats puisque l'aide active à mourir peut être accordée dans le cadre d'une procédure collective de : «negotiated death» (mort concertée) ou de «suicide assisté»: dans les deux cas, à partir de la demande d'une telle aide librement exprimée, des parents, des amis, éventuellement des ecclésiastiques participent avec les soignants à la discussion et à l'exécution de la volonté de la personne concernée. L'exécution de la décision est notifiée ensuite au procureur (attorney) pour information mais n'exige pas son autorisation préalable et ne peut donner matière à poursuite. On peut remarquer une rapide et considérable évolution de la jurisprudence en la matière aux USA.

En Suisse: les autorités médicales nationales ont elles-mêmes rédigé et reconnu un formulaire de déclaration à remplir par le patient où il peut préciser quel traitement il refuse (son refus ayant valeur même s'il est contraire aux indications de la médecine) et demander le soulagement de toutes les douleurs et souffrances même s'il peut entraîner secondairement la mort. Comme aux USA, cette déclaration n'inclut pas la demande d'aide active à mourir. Mais, comme aux USA, diverses dispositions de la législation en élargissent la portée.

D'une part, l'aide au suicide n'est pas en Suisse un délit, sauf s'il est prouvé qu'elle répond à des motifs intéressés. On a donc le droit d'aider un malade, un infirme ou un grand vieillard à mettre un terme à sa vie, s'il le désire, sans pouvoir être poursuivi, et que l'on soit ou non médecin.

Aux Pays-Bas: la jurisprudence a déjà reconnu depuis plusieurs années valeur à une déclaration où la personne concernée peut demander non seulement le refus des traitements et le soulagement des douleurs quitte à abréger sa vie, mais même recevoir si elle le demande expressément une aide active à mourir. Le médecin traitant doit, en ce cas, recueillir l'avis d'un autre médecin, après qu'un psychiatre ait confirmé que cette demande n'est pas le résultat d'un état dépressif qui pourrait être soigné. Comme aux USA, les parents, les amis, éventuellement les ecclésiastiques peuvent participer avec les médecins à la discussion et à la mise en œuvre de la demande exprimée par la personne concernée. Notification est faite, après exécution, au procureur royal pour information, sans que soit nécessaire son autorisation préalable, l'aide active à mourir ne pouvant donner lieu à poursuite que si n'ont pas été respectées les diverses conditions énumérées ci-dessus. Il est très vraisemblable que dans les prochains mois, le gouvernement néerlandais adoptera une loi entérinant ces évolutions déjà acquises au niveau de la jurisprudence.

Pour conclure, l'on peut souligner que, contrairement à la France, plusieurs pays occidentaux considèrent comme parfaitement compatibles les soins palliatifs et l'aide active à mourir, cette dernière étant conçue comme une modalité

possible des soins et de l'accompagnement des mourants, et non comme une pratique antinomique et incompatible.

Le corps médical

Il est difficile de savoir ce que pensent les médecins, encore plus difficile de savoir ce qu'ils pratiquent. Tous se trouvent dans une situation juridique et réglementaire qui les expose au jugement de leurs collègues et de leur administration. On peut donc comprendre leur extrême réserve. Mais ce qui est frappant, est leur attitude qui est loin de constituer un ensemble monolithique. En effet, il ressort clairement que certains médecins ne pratiquent pas l'acharnement thérapeutique abusif mais que d'autres le font. Certains informent clairement leur patient et demandent leur consentement et d'autres ne le font pas. Certains soignent autant la douleur que la maladie, alors que d'autres s'intéressent moins à la première qu'à la seconde. Certains aident leur malade à mourir dans la dignité, même en leur apportant éventuellement une aide active à mourir et d'autres s'y refusent énergiquement. Il ressort donc que l'attitude du corps médical est loin d'être homogène, ce qui est d'autant plus notable que la législation française, le Code de Déontologie et les prescriptions du Conseil de l'Ordre sont, elles, monolithiques.

L'approche plus humaine de la maladie et de la mort par le corps médical est encore plus remarquable. Le problème n'est plus tabou en milieu médical. La discussion est de plus en plus fréquente et ouverte et différentes « affaires » relancent régulièrement le débat.

D'autre part, il se trouve certains médecins pour soutenir que l'euthanasie n'est pas d'abord un problème médical mais un problème de société et qu'en conséquence, ce n'est pas au corps médical, mais à la société de décider ce qu'elle trouve admissible ou non. Ils assimilent sur ce point l'euthanasie à la contraception et à l'interruption de grossesse. Dans ces deux cas, c'est la société qui a jugé que la contraception et l'interruption de grossesse ne devaient pas être pénalisées et devaient être rendues possibles. Cela n'empêche pas que le médecin joue le rôle de consultant, de conseiller, voire d'ami, mais pas un rôle de décision.

Pourquoi il faut légiférer

Il n'est pas besoin de légiférer pour que soient améliorées les conditions de vie des malades et des personnes âgées, pour que soit pratiquée la lutte contre la douleur, refusé l'acharnement thérapeutique, prodigués les soins palliatifs et accompagnés les mourants. Mais si point n'est besoin de légiférer pour cela, encore faut-il une volonté politique, administrative, économique et financière, ainsi qu'une révolution des attitudes et des mentalités, pour que tout ce qui est légalement possible soit effectivement pratiqué, ce qui est loin d'être le cas. De ce point de vue, il est urgent de légiférer pour que la condition la plus essentielle de la dignité humaine puisse être mise en œuvre face à la maladie, l'infirmité, la vieillesse et la mort : avoir un rapport libre et responsable avec

sa propre mort. Tant que la législation interdira à quiconque d'apporter une aide active à mourir à quelqu'un qui le demanderait de façon lucide et réitérée, elle rendra impossible le droit des vivants de mourir dans la dignité.

Il faut donc que la législation soit changée. Il faut qu'elle reconnaisse une valeur légale à la volonté exprimée par quelqu'un sur les conditions qu'il assigne à la dignité de sa survie et de sa mort. Il faut que la loi garantisse à cette personne que sa volonté sera respectée, ce qui amènera le législateur à dépénaliser l'aide active à mourir apportée suite à une telle demande. C'est dans ce sens que plusieurs propositions de loi ont déjà été présentées auxquelles il conviendrait d'ajouter la possibilité de désigner une tierce personne comme mandataire pour veiller à l'exécution de ces volontés.

Pour ce faire, il faut une loi pour garantir le respect d'un droit autant que pour empêcher sa violation. Pour la personne concernée, il faut qu'elle sache que l'exécution de ses volontés ne sera pas soumise aux décisions ou oppositions de quiconque : famille, amis, médecins et soignants. Il faut également que la loi protège la personne contre la violation de ce droit et qu'elle garantisse à chacun qu'une aide active à mourir ne lui sera apportée par quiconque contre son gré. La loi aura ainsi un rôle de protection.

Pour les médecins et les soignants, l'existence d'une telle loi est également indispensable. D'une part, en leur retirant la responsabilité d'une décision qui incombe exclusivement à la personne concernée, la loi les déchargera d'un fardeau que la société n'a que trop tendance à leur faire porter et leur permettra de jouer leurs rôles de conseiller. D'autre part, la loi protégera les médecins, les soignants ou toute autre personne contre les pressions qu'on pourrait vouloir exercer sur eux.



*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.*

«LE PROBLÈME DE LA MORT DANS LA SOCIÉTÉ CONTEMPORAINE»

Chercheurs au Conseil National de Recherche à Rome, nos amis italiens, les professeurs Francesco Robustelli et Camilla Pagani, ont bien voulu contribuer à notre bulletin avec leur article. Nous en reproduisons ici le résumé.

Le problème de la mort dans la société contemporaine

Pendant un certain nombre d'années, notre programme de recherche à l'Institut de Psychologie du Conseil National de Recherches italien a eu pour titre «Le problème de la mort dans la société contemporaine». Nous avons été parmi les premiers, dans notre pays, à nous occuper de ce type de recherche et à participer, de ce fait, au vaste processus de désintégration du tabou de la mort amorcé dans les années 70 et devenu rapidement l'une des caractéristiques fondamentales de la recherche psychologique dans le monde entier.

Pendant longtemps, les psychologues se sont fort peu occupés du problème de la mort. Puis, il s'est passé quelque chose dans notre culture. Quelque chose a mûri. De toute évidence, la pression exercée par certaines contradictions fondamentales profondes de notre conception de la vie a renversé les digues. En 1970 est fondée, aux Etats-Unis, **Omega**, «revue internationale pour l'étude psychologique de la mort, du deuil, du suicide et d'autres comportements entraînant la mort». Dans un article paru en 1977 dans la **Annual Review of Psychology**, Kastenbaum et Costa parlent de «nouveau mouvement pour la conscience de la mort».

Une fois éliminé, du moins en partie, le tabou qui, pendant si longtemps, a empêché des disciplines scientifiques telles que la psychologie, la sociologie et la médecine d'affronter ouvertement le problème de la mort dans notre société, des thématiques d'une énorme importance se sont fait jour.

L'une de ces thématiques est constituée par la solitude dans laquelle les adultes laissent généralement les enfants, face à la mort de parents, d'amis, d'animaux chers, et même face à leur propre mort, surtout dans le cas de maladies graves. L'on ne soulignera jamais suffisamment toute la souffrance causée chez les enfants par cette attitude que les adultes adoptent, généralement sous le prétexte que les enfants ne se rendent pas compte de ce qu'est la mort. Pour prévenir les méfaits de cette attitude absurde (nous savons que les deuils vécus pendant l'enfance ont une influence sur le développement de la personnalité) il s'est peu à peu constitué un domaine spécifique de recherche psychologique que l'on a défini comme «éducation à la mort».

Un autre sujet extrêmement intéressant est celui qui concerne l'attitude des personnes âgées à l'égard de la mort. Là aussi, il s'agit d'une solitude tout aussi dramatique que celle des enfants.

Puis, il y a la question de l'assistance aux malades en phase terminale. Dans ce domaine, l'on trouve divers éléments très importants au point de vue social. En premier lieu, la plupart des êtres humains meurent aujourd'hui à l'hôpital.

Ce n'est certainement pas la meilleure façon de prendre congé de la vie et, en outre, l'hospitalisation n'est généralement pas dictée par des motifs d'ordre médical, mais est plutôt la conséquence d'une situation sociale marquée par une absence totale de solidarité et de rationalité et qui laisse inévitablement apparaître des carences en matière d'assistance. En second lieu, l'hôpital est souvent caractérisé par une inhumanité de rapports qui pèse de façon angoissante sur les patients. Dans un grand nombre de pays industrialisés, l'on débat désormais du problème très grave des «droits du malade». Enfin, la plus grande expression de cette inhumanité consiste à refuser généralement au malade en phase terminale le droit suprême de décider s'il veut continuer à vivre ou non. De toutes les vexations et cruautés produites par le totalitarisme idéologique qui domine sournoisement notre société, c'est là la plus inacceptable. En Italie, de ce point de vue, la situation est particulièrement négative. L'énorme puissance de l'église catholique et la faiblesse du front laïque empêchent tout discours constructif sur l'euthanasie. Les catholiques prétendent imposer à tous leur éthique, avec un sans-gêne et une intolérance inadmissibles dans un état laïque. Dans cette perspective, l'aspect le plus significatif de l'euthanasie se présente clairement comme l'expression de la liberté de l'individu.

Des copies des articles suivants seront envoyées à quiconque en fera la demande, à L'Instituto di Psicologia del Consiglio Nazionale delle Ricerche, Viale Marx 15, 00137 Roma, Italia:

Robustelli F. e Pagani C. - La psicologia e il problema della morte - **Psicologia contemporanea**, 1983, X, 27-29.

Robustelli F. e Pagani C. - Il bambino e la morte - **Riforma della scuola**, 1983 2, 19-27.

Pagani C. e Robustelli F. - Gli atteggiamenti del bambino nei riguardi della morte - **Bambini**, 1986, 1, 12-19.

Robustelli F. e Pagani C. - Il bambino di fronte alla morte - **Albero a elica**, 1986, 10, 34-37.

Pagani C. - L'oro dei bambini. Analisi della comunicazione tra il bambino e l'adulto e tra gli adulti in genere sul problema della morte e della malattia - **Bambini**, in corso di stampa.

Une traduction anglaise dactylographiée de ces mêmes articles est également disponible.

RÉUNION RÉGIONALE À THÈME

«EUTHANASIE: ACTE CHARITABLE OU CRIMINEL?»

Conférence donnée en octobre dernier par le Docteur Jérôme Sobel.

Pour permettre à nos membres absents de cette première conférence d'être pleinement informés de son contenu, nous en publions le résumé.

Euthanasie: acte criminel ou acte charitable?

Mesdames et Messieurs,

Votre présence ce soir prouve l'intérêt que vous portez à ce problème difficile. Les réflexions que je vous présenterai ne sont qu'un résumé de tout ce qui pourrait être dit et écrit sur l'euthanasie.

La question de l'euthanasie met en évidence la seule certitude de notre vie, c'est-à-dire notre mort. Pour chacun d'entre-nous, la présence d'un mourant est le rappel angoissant de notre destin d'homme mortel. Notre heure viendra, inexorablement et nous nous posons alors la question de comment mourir. A chacun de chercher sa propre réponse.

A) Définition

Le mot euthanasie, du grec eu = bien et thanatos = mort se traduit au plus près par bonne mort. Ce qui justifierait cet acte, c'est l'obtention d'une mort satisfaisante pour celui que l'on aide. Mais qu'est-ce qu'une mort satisfaisante? Chacun possède sa propre réponse. La traduction la plus commune du mot euthanasie est la mort douce. Peut-il y avoir de la douceur dans la mort d'un être? Encore une fois, chacun possède sa propre réponse, selon sa situation et sa spiritualité. Le plus souvent, cependant, la représentation de la mort nous heurte, car elle n'apparaît qu'en négatif, en échappatoire à quelque chose d'inhumain : **la douleur**.

Si l'acte de donner une mort peut être justifié, c'est qu'à part l'insupportable de la douleur, il fait encore référence à un autre paramètre bien plus important : **l'inéluctable de la mort**. C'est donc une douleur pour rien. Il n'y a plus d'espérance de vie, c'est le désespoir. Nous sommes maintenant en présence de deux références essentielles qui se veulent justificatrices de l'euthanasie, à savoir :

- 1) L'insupportable de la douleur.
- 2) L'absence d'espérance de vie physique.

Chacun s'accorde à peu près sur le caractère insupportable de la douleur, quoi que pour certains elle aurait encore une valeur rédemptrice. Par contre, les avis diffèrent sur l'espérance de vie ou de survie biologique. Certains se contentent d'une survie végétative alors que d'autres la rejettent absolument. Cette divergence d'opinion va nous obliger à envisager différents aspects : juridiques, déontologiques, médicaux, religieux, etc..

B) Considérations générales

Aspects juridiques

La législation suisse se base d'une part sur le Code Pénal Suisse (Articles 111 à 115) et d'autre part sur les directives de l'Académie des Sciences Médicales datant du 17 novembre 1981 et confirmée en 1988 par la Commission centrale d'Ethique.

Rappelons tout d'abord la législation se basant sur le Code Pénal Suisse : Juridiquement, le suicide n'est pas punissable. L'incitation ou l'assistance au suicide par contre est punissable, si celui qui a incité la personne au suicide est poussé par un mouvement égoïste (article 115 du CPS).

L'euthanasie active, qui tend à abrégé délibérément la vie en tuant le mourant est un homicide intentionnel qui est punissable selon les articles 111 et 113 du

CPS. L'euthanasie active reste punissable quand bien même elle a été pratiquée à la demande de la victime. L'article 114 du CPS stipule que celui qui, sur une demande sérieuse et insistante d'une personne, lui aura donné la mort, sera puni de l'emprisonnement.

Aspects déontologiques et médicaux

Examinons quelques aspects des directives de l'Académie des Sciences Médicales qui commencent par l'introduction suivante :

«Le devoir du médecin et du personnel soignant est de guérir ses malades, de les aider, de soulager leurs souffrances et aussi de les assister jusqu'à la mort. Cette assistance comprend le traitement médical, le soutien personnel et les soins».

Le traitement médical stipule ceci :

a) Quand le patient a été convenablement renseigné et qu'il est **capable de discernement, sa volonté quant au traitement doit être respectée**, même si elle ne correspond pas aux indications de la médecine.

b) Quand le patient est incapable de discernement, que ce soit parce qu'il est inconscient ou pour une autre cause, les normes de la médecine aideront le médecin à fixer sa ligne de conduite qui, par ailleurs, se situe dans le cadre de la gestion sans mandat. Le médecin doit alors tenir compte de ce que l'on peut présumer de la volonté du patient. Les proches de celui-ci doivent être entendus, mais juridiquement la décision dernière appartient au médecin. Si le patient est mineur ou interdit, les mesures médicales ne doivent pas être réduites ou suspendues à l'encontre de la volonté des parents ou tuteur.

c) S'il existe des possibilités d'amélioration chez un malade ou blessé en danger de mort, le médecin prend les mesures propres à le guérir et à le soulager.

d) Chez les mourants, chez les malades ou les blessés en danger de mort,

- dont l'affection évolue de façon irréversible vers une issue fatale et
- qui ne pourraient ultérieurement avoir une vie relationnelle consciente, le médecin se contente de calmer les souffrances.

Il n'est pas obligé d'utiliser toutes les ressources thérapeutiques qui pourraient prolonger la vie.

On voit donc que l'assistance aux mourants entre ainsi dans les devoirs du médecin. Elle consiste à suivre le patient pendant ses derniers moments pour qu'il puisse mourir dans la dignité.

L'Académie suisse des Sciences Médicales distingue nettement une euthanasie active d'une euthanasie passive, bien que cette distinction ne soit pas toujours facile à déterminer dans les cas concrets.

Dans ses considérations médicales, l'Académie définit ainsi l'euthanasie active :

«L'**euthanasie active** tend à abrégé délibérément la vie en tuant le mourant. Elle consiste à intervenir artificiellement dans les processus vitaux qui subsis-

tent encore, pour hâter la venue de la mort. D'après le Code Pénal Suisse, l'euthanasie active est un homicide intentionnel qui est punissable. L'euthanasie active reste punissable quand bien même elle a été pratiquée à la demande du patient ».

L'**euthanasie passive** est le fait de laisser mourir un malade ou un blessé condamné en renonçant à des mesures qui prolongeraient sa vie. Elle consiste dans l'omission, voire dans l'interruption de traitement par des médicaments, aussi bien que de mesures techniques telles que : respiration artificielle, apport d'oxygène, transfusion sanguine, hémodialyse, alimentation artificielle.

Il est médicalement justifié de renoncer à une thérapeutique ou de se borner à calmer les souffrances, si en repoussant l'échéance de la mort, on prolonge les souffrances au-delà de ce qui est supportable et si, d'autre part, l'affection a pris un tour irréversible avec un pronostic fatal.

L'Académie suisse des Sciences Médicales insiste sur deux points importants qui ne vous auront peut-être pas frappés et qui dépendent de la personnalité du médecin traitant :

- renseigner son patient
- accompagner le mourant

1) La nécessité de renseigner son patient :

Cela signifie dire la vérité à son patient, l'informer de sa maladie, de son traitement et du risque qu'il comporte. Le patient capable de discernement décide d'être traité ou non et il est en droit, par conséquent, de faire interrompre son traitement. Cela étant, la base juridique pour appliquer des mesures thérapeutiques que le patient ne désire plus, fait défaut. Dans ce cas, le médecin doit se contenter d'administrer des analgésiques ou de procéder à un traitement limité, sans qu'il puisse être rendu responsable juridiquement.

2) La nécessité d'accompagner le mourant :

L'accompagnement d'un patient mourant constitue encore une immense tâche pour le médecin. Il ne suffit pas d'assurer une sédation de la douleur. Il faudrait encore idéalement assurer un bien-être psychique à son patient. Dès que le confort physique est assuré, l'accompagnement vise à soulager la souffrance psychologique, sociale, spirituelle, soit la peur, l'angoisse, la dépression, la solitude, la perte de dignité et celle du sens de la vie. Le mot accompagner comporte l'idée d'aller avec, de se joindre à, et de soutenir.

Abordons maintenant l'aspect de la personnalité du médecin et de son attitude vis-à-vis de la mort.

Le médecin et la mort

Le médecin, comme chacun de nous, reste un individu vulnérable qui possède sa subjectivité, son émotivité, son éthique personnelle, fondée sur ses croyances religieuses et philosophiques. En fait, on ne peut pas parler du médecin et de la mort. Il faudrait parler des médecins. Chaque médecin va réagir diffé-

remment selon sa personnalité, sa spécialité médicale, son expérience professionnelle et humaine. De plus, les liens que le médecin a su ou n'a pas su établir avec son patient vont interférer sur les décisions et les choix thérapeutiques.

Comme chacun, le médecin peut être tenté de fuir la réalité de la mort, réalité que la présence d'un mourant révèle de façon insupportable. Le médecin peut alors être tenté de cacher cette réalité par des gestes agressifs de réanimation, mettant en jeu les techniques les plus sophistiquées. Il peut assurer une survie artificielle et prolonger inutilement une agonie.

Quand faut-il arrêter ?

Le choix est douloureux, car il n'existe que peu de critères indiscutables de pronostics, peu de frontières nettes entre soins intensifs et prolongation artificielle de la vie.

Le médecin évite alors une rencontre avec le mourant et la mort dont il sait, sans se l'avouer, qu'il sortira vaincu.

Comme chacun, et peut-être plus que chacun, le médecin doit apprendre à accepter que la mort fait partie de la vie. Parfois, la mort est la seule ressource qui reste au praticien pour faire cesser la souffrance. Hélas, il existe des médecins qui songent moins à alléger les souffrances de leur patient qu'à accroître leur maîtrise technique dans l'art de faire reculer les limites de la mort. Pour éviter un tel dérapage, la société devrait demander à ces médecins d'être autant humanistes que scientifiques, car « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

Conclusion :

La loi et la religion distinguent deux types d'euthanasie. L'euthanasie active et l'euthanasie passive.

Cela ne change rien pour le patient, de toute façon il va mourir. Il a toutefois des chances de mourir plus vite et moins tristement par l'euthanasie active que par l'euthanasie passive. Il est plus important de faire la différence entre une mort lente et une mort rapide qui serait plus paisible. Si la lutte contre la maladie est perdue, il reste encore la lutte pour le malade. Il faudrait avoir la simplicité de dire et d'écrire le mot euthanasie.

Conclusion personnelle :

L'euthanasie est un acte d'une extrême gravité qui doit rester en-dehors des règles. Cependant, l'euthanasie devrait être admise dans le cadre médical et l'art. 114 du Code Pénal Suisse aboli ou modifié en conséquence. Je rappelle que cet article stipule que celui qui, sur la demande sérieuse et insistante d'une personne, lui aura donné la mort sera puni d'emprisonnement. Cet article est en opposition flagrante avec la volonté de certains patients.

Je pense que c'est au malade et à lui seul de décider si la qualité de vie qui lui reste à vivre est supportable ou non. Cette décision implique et ordonne

comme corollaire que le porteur d'une maladie inguérissable soit averti de son état. Le droit à l'euthanasie va de pair avec le droit à la vérité.

Le médecin devrait donc s'assurer par un dialogue constant de la volonté expresse et réitérée de son patient qui désire une aide pour quitter une vie qui n'en est plus une.

Actuellement, la loi empêche le médecin d'aider un patient incurable qui souhaiterait interrompre volontairement le cours de sa déchéance physique. Aujourd'hui, le médecin ne peut pas accompagner jusqu'au bout son patient qui lui réclame assistance pour éviter une lente agonie. La loi nous empêche donc d'accomplir jusqu'au bout le devoir d'accompagnement. Il faudrait donc établir un nouveau cadre légal, qui permette au médecin une assistance à la délivrance d'un patient incurable et cela dans un processus contrôlé permettant d'éviter tout risque de dérapage criminel.

Une interruption volontaire de vie et l'assistance qu'elle nécessite devraient être autorisées dans un cadre médical contrôlé par la justice et non plus sanctionnées par elle.

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

Nouvelles de France

Un livre remarqué sort en France

Tandis que les Pays-Bas viennent de codifier la pratique de l'euthanasie et qu'un référendum visant à instituer un «droit à mourir» est en préparation en Californie, un livre vient de sortir en France, intitulé «Le Manifeste pour une mort douce»⁽¹⁾, qui relance une nouvelle fois le vieux débat de société.

Ses auteurs, Roland Jaccard et Michel Thévoz, s'expliquent.

Quelle que soit leur religion ou leur éthique, la plupart des hommes considèrent comme naturel d'être dépossédés de leur propre mort. Alors même que notre société admet l'interruption de grossesse, qui, après tout, concerne non seulement la femme enceinte mais la vie d'un autre être humain, elle pénalise le suicidaire qui, lui, n'engage que sa propre vie. Idéologiquement, la mort volontaire continue à être présentée comme un geste désespéré, pathétique ou infamant. Légalement, l'euthanasie active est assimilée à un homicide, et celui qui y participe est passible de peines de prison pouvant aller, en principe, jusqu'à la réclusion à perpétuité. Est-ce acceptable? Cela l'est si peu que plusieurs médecins ont publiquement déclaré avoir fait mourir – certes, à leur demande – plusieurs de leur patients incurables, et ce sans qu'aucune sanction ne leur soit infligée. Que vaut une loi qu'on n'ose appliquer?

(1) «Manifeste pour une mort douce» par Roland Jaccard et Michel Thévoz, Grasset (coll. «Figure»), 120 p., 68 F.

Certes, il est juste de tendre à protéger la vie, de se méfier d'éventuelles dérives et de limiter les demandes d'euthanasie ou d'assistance au suicide grâce aux soins palliatifs. Mais est-ce une raison pour ne rien faire? Croit-on qu'on évite les dérives en laissant aux seuls médecins, hors de tout contrôle, la responsabilité d'une décision écrasante, qui excède leur compétence et leur fonction?

Le droit de mourir dans la dignité fait partie du droit de vivre dignement : c'est par amour de la vie, non par culte de la mort, que plusieurs veulent — quand elle devient invivable ou dégradante — la quitter lucidement et volontairement. Les stoiciens, il y a plus de deux mille ans, en donnaient déjà l'exemple. Ils étaient trop courageux pour craindre la mort et aimaient trop la vie pour accepter sa déchéance.

Roland Jaccard et Michel Thévoz, dans leur Manifeste, citent la belle formule de Rilke : « Je veux mourir de ma mort, non de la mort des médecins ». Encore faut-il que ceux-ci ne nous l'interdisent pas, et que la loi les autorise, si nous le leur demandons, à nous aider.

Une mort douce? C'est trop dire sans doute, si l'on entend par là qu'elle deviendrait légère et facile. Mais une mort volontaire et sans souffrance, pourquoi pas?

Le droit de choisir sa mort : tabou éthique

Force est de constater l'ampleur médiatique qu'a prise, et que garde, le débat sur la peine de mort, qui ne met pourtant en jeu que la vie de quelques individus par an, à côté de la relative discrétion du débat sur l'euthanasie et le droit au suicide, lesquels sont pourtant le lot ultime, chaque année, de plusieurs milliers d'entre nous.

Quelques chiffres. De 1968 à 1978, les tribunaux de France ne prononcèrent au total que 38 condamnations à mort, dont 15 furent annulées en cassation et dont 7 seulement furent appliquées. Cela ne supprime pas la gravité, au moins symbolique de l'enjeu, mais en limite tout de même la portée. S'agissant du suicide, il en va tout autrement : il y a en France quelques 10'000 suicides effectifs par an (pour ne rien dire des tentatives et des suicides non déclarés par les familles). Quant à l'euthanasie, il est plus difficile d'avancer des chiffres : tant qu'elle est illégale, les médecins ne la pratiquent que dans le secret ou la discrétion et les statistiques font dès lors nécessairement défaut.

Aux Pays-Bas pourtant, une commission d'Etat a évalué à environ 2700 cas par an la fréquence de l'euthanasie active auxquels il faut ajouter les cas, beaucoup plus nombreux, d'euthanasie passive et ceux, décomptés à part, où le malade est hors d'état d'exprimer quelque demande que ce soit parce qu'il est dans le coma...

Comment se fait-il qu'on parle tellement de la peine de mort et relativement peu de l'euthanasie? L'on a tendance à croire qu'on parle d'autant plus de la peine de mort qu'on pense y être personnellement moins exposé, et d'autant moins de l'euthanasie qu'on y est davantage sujet. La peine de mort ne menace

guère que les autres. Mais l'euthanasie ? Pas de juge, pas de juré. Chacun n'est renvoyé qu'à soi, à sa faiblesse, à sa misère (...).

L'euthanasie: un acte rationnel

Dans leur «Manifeste pour une mort douce», Roland Jaccard et Michel Thévoz remarquent que l'euthanasie est administrée dans les cas désespérés plus souvent qu'autrefois. Or, c'est l'incertitude, précisent-ils, le sentiment d'être livré sans recours à l'arbitraire d'une sorte de prêtre sans soutane dont on ignore les convictions, qui est source d'angoisse et de souffrance. La perspective de cette dépossession finale contribue certainement à empoisonner la vieillesse. Aussi le droit au suicide, c'est-à-dire la garantie d'une aide médicale administrée au moment décidé par le patient, calmerait son angoisse et le dissuaderait peut-être d'anticiper sa décision. Aussi bien leur propos n'est-il pas d'encourager le suicide, mais d'en faire un acte non plus pulsionnel mais rationnel.

Mais il semble qu'il suffise d'envisager la mort volontaire pour réveiller, même chez les agnostiques, une culpabilité archaïque d'essence judéo-chrétienne. Tu naîtras, tu vivras, tu vieilliras et surtout tu mourras dans la douleur, nous dit notre Surmoi. Si le suicide est permis, tout est permis : telle est la perspective angoissante que nous ouvre la reconquête de notre propre existence.

D'autre part, si l'euthanasie suscite une telle résistance, c'est sans doute qu'elle est la clé de voûte de tout le système symbolique et idéologique dans lequel nous sommes pris. Elle engage une alternative globale qui oppose irréductiblement les libertaires et les prohibitionnistes : ou bien la consommation de drogue, le suicide, la sexualité, etc... appartiennent à la sphère privée et ne sauraient justifier d'intervention pénale ou médicale que dans les cas où ils lèsent autrui ; ou bien l'Etat et ses services médicaux sont habilités à gérer ce domaine, à déterminer ce qui est bon et mauvais pour ses administrés et, le cas échéant, à les protéger contre eux-mêmes. Il est évident que c'est le second terme de l'alternative qui prévaut aujourd'hui. Mais loin de nous l'idée d'incriminer spécialement le corps médical. Les médecins ne font qu'exercer un pouvoir que nous leur avons délégué complaisamment, par peur de notre propre liberté.

Nous préconisons la pluralisme déontologique. Un médecin catholique pense que Dieu donne la vie et a seul le droit de la reprendre : peut-on lui demander de pratiquer un avortement, de seconder un suicide ou d'abréger une agonie ? Inversement, pourquoi demander à un médecin athée de se conformer à la morale chrétienne ? Quant aux patients, informés des principes déontologiques des médecins enfin convertis à la transparence, ils pourraient choisir celui d'entre-eux qui correspondrait à leurs propres aspirations.

(Quotidien du médecin et l'Événement du Jeudi
3 au 9 septembre 1992)

Au vu du vif écho que ce « Manifeste » a recueilli en France dès sa parution, nous avons jugé bon de publier quelques uns de ses chapitres.

Un ton particulièrement polémique est de rigueur, le seul qui convienne de l'avis des auteurs, face à la situation actuelle qui démontre, hélas, qu'un long chemin reste encore à parcourir jusqu'à ce que la volonté du patient soit définitivement respectée.

MANIFESTE POUR UNE MORT DOUCE

Avant-propos

L'idée de ce manifeste, nous la devons au psychanalyste viennois Bruno Bettelheim, qui fut proche de Freud, milita au sein d'organisations de gauche, connut les camps de concentration, s'exila aux Etats-Unis, où il fonda une école pour enfants psychotiques, et qui, finalement, se suicida dans des conditions atroces. (...) Bettelheim rappelait volontiers l'histoire tragique de cette jeune femme qu'un S.S. avait voulu faire danser nue avant d'entrer dans la chambre à gaz. Elle avait réussi à saisir son arme et l'avait abattu. Elle fut immédiatement fusillée. Bettelheim en parlait comme d'un acte de résistance exemplaire qui avait permis à cette femme de retrouver sa dignité et le respect d'elle-même. Le suicide de Bettelheim fut peut-être sa dernière « danse », son affirmation finale de lui-même comme homme et comme résistant. Ce qu'il nous enseigne, c'est qu'il n'y a pas de bonheur sans liberté et pas de liberté sans courage. A commencer par le courage d'affronter sa propre mort.

Nous lui dédions ce manifeste qui vise, d'une part, à étendre le champ de nos libertés individuelles contre l'emprise croissante de l'Etat thérapeutique, d'autre part, à revendiquer concrètement pour chacun le droit élémentaire, mais constamment bafoué, de prendre congé quand il le désire et comme il le désire d'une existence qui, pour des raisons qui ne regardent que lui, ne lui semble plus digne d'être vécue. (...) Il serait peut-être temps de songer qu'améliorer notre geôle est peut-être un devoir, mais qu'aider les hommes à s'en évader est certainement une tâche tout aussi nécessaire. On comprendra enfin qu'un ton polémique est le seul qui convienne à ce manifeste : face à l'abus de pouvoir que représente la rétention, par les professionnels de la santé et par l'Etat, des drogues qui permettent de mourir sereinement, il est temps de passer à l'offensive. Il ne s'agit plus de mendier auprès des médecins une aide en cas de détresse ou de solliciter leur bienveillance, mais d'exiger le respect de nos décisions. Rien n'est pire qu'une société qui traite les enfants comme des adultes, sinon une société qui traite les adultes comme des enfants. Cette société, c'est, hélas !, la nôtre.

« Tu mourras dans la douleur »

(...) C'est à un romancier japonais, Natsume Soseki, que les Suicidologues ont emprunté leur profession de foi : « Dans dix mille ans, on pensera au suicide comme à la seule façon de mourir ». Soseki prédit qu'alors, dans les universi-

tés, on enseignera la Suicidologie au lieu de la Morale. Dans dix mille ans? Non! Avant la fin du siècle! Que ce millénaire s'achève sur la reconnaissance d'un droit fondamental: le droit à une mort volontaire et douce!

Nous vivons dans une civilisation qui obéit aux commandements et croit au martyr. Les Suicidologues, qui luttent pour la reconnaissance du droit à une mort douce, se heurtent à des adversaires de tous bords, y compris dans les rangs de ceux qui se disent partisans de la mort volontaire.

Il y a d'abord les juges. Ceux qui disent: la vie t'a été donnée, elle te sera retirée. Attends ton heure. Tu as été enfanté dans la douleur, tu as vécu dans la douleur, tu dois mourir dans la douleur. La vie est une valeur qui doit être jusqu'au bout respectée. (...)

«Le temps des troglodytes»

La réalité montre une vieille femme, ni cancéreuse, ni sénile, qui enjambe la balustrade du balcon de son appartement. La réalité montre un peintre qui se jette de la fenêtre de sa chambre d'hôpital pour aller s'écraser vingt mètres plus bas, alors même qu'il aurait dû avoir la possibilité de demander qu'on lui procure de quoi mourir dans son lit.

La réalité, c'est Pavese qui l'a résumée en quelques mots. Le suicide n'a rien à voir avec l'héroïsme. Pour se donner le courage de passer à l'acte, Pavese se répétait dans son journal: «De pauvres petites femmes l'ont fait». Et pourquoi ces pauvres petites femmes que nous sommes **tous** au moment de mourir n'ont-elles pas le droit d'avoir une mort volontaire et cependant douce? (...) Qu'est-ce qu'une société qui gave chaque individu de «machines à communiquer», d'outils dernier cri et qui, face à la décision ultime, face au moment le plus grave de son existence, le laisse aussi démuné qu'un troglodyte?

Qu'est-ce qu'une société où, celui-là même qu'on met en demeure toute sa vie de prendre ses responsabilités, est traité comme un lâche, un enfant, quand il réclame son droit à une mort douce?

Qu'est-ce qu'une société où, sous couvert d'éthique médicale, on se livre sur des être humains à des tortures connues sous le nom d'acharnement thérapeutique? (...)

«Huis clos»

En mars 1990, une femme de quatre-vingt-treize ans s'est immolée par le feu dans une rue de Lausanne. Les voisins l'ont décrite comme une personne peu communicative, un peu fruste, et souffrant de solitude. Somme toute, elle ne s'est pas immolée à proprement parler, ce qui eût impliqué une idée de sacrifice rituel ou de profession de foi; elle s'est seulement suicidée avec un bidon d'essence parce que c'est tout ce qu'elle avait trouvé, dans l'impossibilité où elle était de se faire prescrire une ordonnance pour des barbituriques. Telle est la peine infligée aux individus qui prétendent disposer d'eux-mêmes. Avons-nous beaucoup évolué depuis le temps où l'on brûlait les sorcières? Après tout,

l'acte de cette femme était en lui-même un manifeste contre une certaine forme d'intolérance et d'intégrisme « humaniste ».

L'Etat et ses services médicaux n'aiment pas les suicides : c'est une manifestation de désaffection sociale, une rupture de ban, un acte d'incivisme, une insubordination. (...)

En principe, pourtant, la loi autorise le suicide, et même parfois l'assistance au suicide. Mais, dans les faits, nul ne peut se donner la mort par des moyens chimiques sans avoir obtenu de son médecin la précieuse ordonnance, par des pressions amicales, par la corruption ou par la ruse. Les recettes d'autodélivrance publiées avec les meilleures intentions du monde par les associations telles qu'Exit sont utiles surtout aux services médicaux de l'Etat, qui les épluchent diligemment pour interdire au fur et à mesure les médicaments dont on pourrait se servir à des fins suicidaires. Il est beaucoup plus facile aujourd'hui de se procurer un sachet d'héroïne qu'un médicament de cette nature. (...)

« Le nouveau clergé »

(...) La mort volontaire ne saurait être pensée isolément, elle est prise dans une alternative globale sur laquelle les libertaires et les prohibitionnistes peuvent s'entendre : ou bien la consommation de drogue, le suicide, la sexualité, etc..., appartiennent à la sphère privée et ne sauraient justifier d'intervention pénale ou médicale que dans les cas de débordement où ils lèsent autrui ; ou bien l'Etat et ses services médicaux sont habilités à gérer ce domaine, à déterminer ce qui est bon ou mauvais pour ses administrés et, le cas échéant, à les protéger contre eux-mêmes. (...)

Il est évident que c'est le second terme de l'alternative qui prévaut aujourd'hui. Le médecin représente idéalement le succédané laïque du prêtre, qualifié pour avoir charge d'âme et de corps, pour se prononcer sur l'avortement, l'usage des stupéfiants, le suicide, l'euthanasie, les manipulations génétiques, la fécondation artificielle, les affaires judiciaires, la culpabilité des accusés, l'exemption du travail ou des obligations militaires, l'aptitude des chefs de gouvernement à occuper leur fonction, bref, sur tout ce qui pose un problème éthique ou politique. Aujourd'hui, la quasi-totalité des situations problématiques, de la naissance – et même de la conception – à la mort, aboutissent à des actes médicaux. Le sentiment religieux s'est donc déplacé de la cathédrale à l'hôpital. Doté d'un appareil technologique apparemment omnipotent, l'hôpital, jadis associé à la maladie, à l'enfermement et à la mort, est devenu dans l'inconscient collectif un lieu sécurisant et tutélaire, un sanctuaire contre les agressions pathogènes, une promesse de survie, bref, le temple d'une nouvelle transcendance. Déjà dans son architecture, par sa position généralement dominante, son gigantisme, son originalité à la fois fonctionnelle et monumentale, l'ostentation des sacrifices financiers dont elle procède, l'institution hospitalière affirme emphatiquement la sollicitude et la vigilance du pouvoir médical sur les âmes et sur les corps de la naissance à la mort.

« La chaire médiatique »

« J'estime que l'on devrait respecter les médecins pour leur savoir, mais se méfier d'eux lorsqu'ils tendent à exercer le pouvoir », dit encore Thomas Szasz. (...) Il est significatif que, aux Etats-Unis notamment, l'irrésistible ascension des médecins-directeurs de conscience ait été précédée en lever de rideau par les prédications à grand spectacle de pasteurs de charme ou de fondateurs de sectes, qui ont d'ailleurs fini par se discréditer à la suite d'affaires de mœurs ou d'extorsion de fonds. Ces prédicateurs ont préparé le terrain médiatique en investissant ce qui allait être la chaire du nouveau pouvoir médical : la télévision. Les médecins qui viennent se prononcer à l'écran sur des sujets éthiques ont appris à ôter leurs lunettes et à fixer l'objectif. Ils plissent le front comme s'ils incarnaient la conscience morale dans un monde de bruit et de fureur. Ils assurent d'ailleurs à tout propos qu'ils s'expriment « en conscience », qu'ils prennent leurs décisions « en conscience », qu'ils interprètent les demandes de leurs patients « en conscience », etc. Cette tournure obsessionnelle ressemble fort à une dénégation. Il doit s'agir en vérité de pratiquer la perte de conscience et de se mettre dans un état médiumnique (prêter sa voix à la pensée de l'Autre) et médiatique (l'Autre, c'est le téléspectateur moyen). (...)

« Le prêtre et le moribond »

Si les intérêts du malade devaient vraiment prévaloir, mieux vaudrait garantir publiquement l'euthanasie à qui en fait la demande, et ne pas tenir sa promesse le moment venu, plutôt que de laisser hypocritement le malade dans l'incertitude. La souffrance comme le plaisir sont fortement tributaires de l'imagination, ils sont surtout faits de leur attente, de leur appréhension, de leur indécision. On les exacerbe en les différant — ce à quoi excellent respectivement les sadiques et les pervers. En l'occurrence, la souffrance est décuplée par l'angoisse d'être livré à l'arbitraire d'une sorte de prêtre sans soutane dont on ignore les convictions. Sert-il les intérêts du patient ? Ou sa propre carrière ? Vise-t-il la performance médicale ? Sacralise-t-il la vie ? Le sait-il seulement lui-même ? (...)

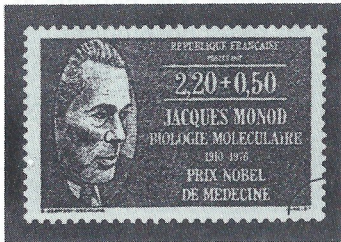
Les médecins cherchent donc à se mettre au diapason de la loi — et on les comprend dans une certaine mesure. Les législations les plus progressistes stipulent grosso modo que les conditions suivantes doivent être réunies pour envisager l'euthanasie : que le malade exprime en toute lucidité son désir de quitter la vie ; qu'il se trouve dans la phase terminale de la maladie ; que sa souffrance soit intolérable, et sur une longue durée ; qu'il persiste tout aussi durablement dans ses dispositions d'esprit en renouvelant son vœu ; qu'il soit informé des autres possibilités de traitement et qu'il soit en état de se déterminer. Autrement dit, le moribond doit être lucide, mais dans le coma ; il doit être dispos, mais à la torture ; il doit pouvoir délibérer, mais être déjà mort. (...)

« Le cercle vicieux de la prohibition »

Le risque de dépendance, à vrai dire, c'est surtout celui de l'agonisant à l'égard de cette commission inquisitoriale qui décide de son sort. L'incertitude quant

au verdict aggravera le cas échéant un état dépressif que le médecin invoquera précisément comme une raison de refuser l'euthanasie. Tel est le cercle vicieux de la prohibition qui finit par trouver une justification dans les troubles qu'elle engendre. Comme par hasard, il en va de même pour ce qui concerne la toxicomanie. Ceux qui, comme le Dr Olievenstein, en ont analysé les raisons et les enjeux, s'accordent à attribuer l'état de dépendance du drogué non pas tant aux effets physiologiques de la drogue qu'à des circonstances psychosociales oppressantes que la drogue permet d'oublier temporairement. Autrement dit, ce n'est pas la drogue qui suscite un état de dépendance, c'est un état de dépendance (psychique, familial, social) qui détermine le recours à la drogue. (...) Quand l'Etat thérapeutique décide fermement et maternellement de ce qui est bon et mauvais pour les gens, quand il les «défend contre eux-mêmes», quand il détermine le moment de leur mort, etc., il fonctionne déjà comme un stupéfiant institutionnel. L'autoritarisme dont procède la prohibition, et la politique d'assistance qu'elle engendre, bref, l'infantilisation des individus, conduisent tout naturellement à la drogue comme à l'ultime ressource des irresponsables. Tel est le double bind : l'Etat-nurse interdit ce qu'il prescrit ! (...)

Un timbre vient d'être édité à la mémoire de JACQUES MONOD (1910-1976), Biologiste.



Président du mouvement «choisir», il prit part aux luttes qui aboutirent à la légalisation de la contraception et de l'avortement en France, et il soutint publiquement les mouvements en faveur du **droit à l'euthanasie et une mort digne**.

Jacques Monod fut très tôt attiré par les sciences naturelles. Après une licence de biologie à Paris, il participe à l'avant-dernière expédition du «Pourquoi pas ?» au Groenland (1934), puis, il alla aux Etats-Unis étudier la génétique. A son retour, André Lwoff l'incita à travailler sur les bactéries pour sa thèse de doctorat (1941). C'est à partir de ce travail qu'il découvrit progressivement les mécanismes régulateurs de l'expression des gènes dans la bactérie *Escherichia coli*, en étroite collaboration avec François Jacob. En outre il définit la notion «d'allostérie» qui permettait enfin d'expliquer de nombreuses interactions entre molécules et enzymes pourtant chimiquement étrangers l'un à l'autre. C'est l'ensemble de ces travaux qui lui valurent, avec F. Jacob et A. Lwoff, le Prix Nobel de médecine et physiologie en 1965.

— En résumant les découvertes successives de la biologie au niveau moléculaire, Jacques Monod en tira les conséquences philosophiques dans un ouvrage

ge au grand retentissement : « le Hasard et la Nécessité » où il affirme avec force l'absence de projet dans le monde qui nous entoure, et l'existence forfuite de l'Homme dans l'univers.

— Nommé professeur à la Sorbonne en 1959, puis au Collège de France en 1967, il participa activement aux grandes réformes universitaires de l'époque.

Nouvelles de Suisse

La douleur apaisée au service d'antalgie de Morges

Si la douleur physique ne peut être supprimée, du moins peut-elle être traitée, calmée, apaisée. C'est ce qu'on nomme l'antalgie, et c'est à cela que s'emploie un service créé en 1989 à l'Hôpital de Zone de Morges. On pratique au CHUV à Lausanne et à l'Hôpital cantonal de Genève des traitements antidouleurs, mais le service d'antalgie de Morges est unique en son genre.

Composé de trois infirmières, d'un infirmier et d'une secrétaire, le service d'antalgie de l'Hôpital de Morges, le SAM, est placé sous la responsabilité du service d'anesthésiologie et de deux médecins-chefs. Sa mission est de prendre en charge le traitement antidouleurs des patients qui subissent une intervention importante à l'hôpital, ou qui sont atteints d'affections douloureuses chroniques. Dans ce cas, la prise en charge peut être ambulatoire, les malades entrent le matin et ressortent le soir, ou hospitalière, si les patients sont déjà hospitalisés. Les consultations se font en présence d'un médecin et d'une infirmière.

Les douleurs traitées sont souvent aiguës et postopératoires. Les patients atteints d'un cancer au stade terminal et qui auraient dû rester hospitalisés parfois plusieurs semaines ou même jusqu'à la fin ont pu regagner leur domicile, grâce aux techniques avancées du SAM et à un séjour de courte durée dans ce service.

Des recherches sur les douleurs ont conduit à plusieurs méthodes de traitements, différentes de l'antalgie conventionnelle, lorsque celle-ci n'est plus efficace.

Pendant la première période de son activité, le nombre de malades traités au SAM dans le cadre de l'antalgie aiguë postopératoire a été de près d'un millier. A l'heure actuelle, ce chiffre se monte à plus de cinq cents. Le service d'antalgie de l'Hôpital de Morges a suscité beaucoup d'intérêt, pas seulement chez les médecins, hospitaliers ou non, mais aussi parmi les infirmières.

La douleur existe, nous l'avons tous rencontrée... C'est pourquoi nous ne pouvons que rendre hommage à ceux et à celles qui nous apprennent à l'apprivoiser, à vivre avec elle tout en l'apaisant.

(FAMA Flash, juillet 1992)

Clinique de la douleur : première Suisse

Le centre de cure de Walzenhausen, en Appenzell Rhodes-Extérieures, s'enrichira dès la mi 1993 d'une clinique spécialisée uniquement dans le traitement

de la douleur, une première Suisse. Le centre attend toutefois encore le feu vert du gouvernement cantonal — obligatoire pour les praticiens étrangers — pour le médecin en chef de nationalité allemande désigné pour le diriger.

Le traitement de la douleur reposera sur plusieurs types de thérapies. Outre un éventail de techniques destinées à bloquer la douleur — notamment des anesthésies locales ou partielles — les patients souffrant de douleurs chroniques seront traités par médicaments, mais aussi par recours à l'acupuncture et à des méthodes psychothérapeutiques par exemple.

(Tribune de Genève, le 4.10.92)

Nouvelles d'Angleterre

Un médecin anglais condamné pour euthanasie active

Un procès a eu lieu récemment à Winchester qui s'est terminé le 19 septembre dernier par la condamnation à un an de prison avec sursis d'un médecin. Ce confrère âgé de 47 ans, spécialiste en rhumatologie, avait fait une injection de chlorure de potassium au mois d'août à une patiente âgée de 70 ans et qui souffrait d'une arthrite rhumatoïdale subaiguë depuis 20 ans et de complications sérieuses (hémorragies internes et abcès). Elle fut admise à l'Hôpital de Winchester. Pendant deux semaines environ, elle endura ses douleurs qui devinrent plus aiguës encore et elle demanda expressément à ses fils et à ses médecins une injection mortelle.

En fin de compte, le médecin accepta d'injecter deux ampoules de chlorure de potassium, ce qui provoqua la mort de la patiente en quelques minutes en présence de ses fils. La cause de la mort fut attribuée à une bronchopneumonie et le corps fut incinéré. Le médecin ayant rapporté exactement ce qu'il avait fait dans le livre de garde, il fut dénoncé par une infirmière qui avertit les autorités de l'Hôpital et la police fut alertée. La procès commença le 10 septembre devant la Cour royale de Winchester. On parla de tentative de meurtre et non pas de meurtre car le corps ayant été incinéré, on ne pouvait pas faire les recherches nécessaires. Le procureur admit que le médecin avait une excellente réputation et que sa patiente avait enduré des douleurs insupportables au cours des dernières années de sa vie. Il avait cependant outrepassé la loi en pratiquant une injection mortelle: «Un médecin peut administrer légalement des antalgiques ou autres traitements qui peuvent abrèger la vie du patient, mais uniquement si l'intention première est de soulager la douleur et non pas d'abrèger ou de terminer la vie du patient». La défense ne pouvait pas démontrer qu'une double dose de chlorure de potassium pouvait avoir des effets curatifs ou analgésiques. Le jury, par 11 voix contre une a condamné le praticien et le juge a fixé la peine d'emprisonnement à 12 mois avec sursis. Le médecin fera certainement appel.

La presse et les journaux médicaux en particulier ont eu une attitude tout à fait favorable pour le médecin et beaucoup souhaitent que la justice n'ait pas

à s'occuper de ces cas. Le *Lancet* admet qu'il est nécessaire de changer la loi et met en évidence le testament Exit. En attendant des changements, notre confrère anglais recommande aux malheureux malades de se rendre en Hollande...

Le *British Medical Journal* préconise la formation d'une commission royale qui étudierait les diverses formes d'euthanasie, en tenant compte notamment de l'exemple hollandais.

(Médecine et Hygiène, 21.10.92)

**«Service Ecoute» : lundi de 13 à 15 heures et
vendredi 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

NOUVEAUX MEMBRES

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

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



COUPON

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

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

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal/Localité :

Date :

Signature :

VOUS POURRIEZ LIRE...

«*La mort de Marie*», de Georges Renault

Pendant 10 ans, Marie a lutté contre la mort...

(Editions Hachette, Fixot)

Georges et Marie sont mariés depuis près de quarante ans. Quarante ans de bonheur. Puis un jour, Georges apprend que sa femme est atteinte d'une maladie qui tue en quelques années, par paralysie progressive.

Dès lors, Georges, par amour, engage un énorme combat. Celui du mensonge, d'abord : taire à Marie ce qu'il sait de la maladie. Puis contre les handicaps : Marie perd peu à peu l'usage de ses membres, de son corps. Mais, soutenue par sa famille, Marie veut vivre, vivre avec les siens, communiquer avec ses petits enfants, conserver parmi les vivants la place qui toujours été la sienne. Des machines prennent le relais de ses fonctions vitales. Georges, nuit et jour au chevet de Marie, invente mille astuces pour la soulager, pour poursuivre la communication... Il offre ainsi dix ans de vie à la femme qu'il aime.

Mais le remarquable courage de Marie finit par s'épuiser. Elle demande la mort. Georges résiste. Marie insiste. Alors. Georges tient la promesse faite à sa femme de la suivre dans ses choix, quelqu'ils soient : euthanasie.

«*Ma mort, Ma dignité*», le testament biologique de Yvon Bureau

En 1984, l'auteur accompagne son père durant la fin de sa vie, dans des hôpitaux. Cette expérience pénible le marque et l'engage pour un **mourir** plus digne et plus responsable, au Québec.

En 1986, création de la Fondation **Responsable jusqu'à la fin**. Cet organisme fait la promotion du testament biologique. La réponse du public est immédiate : des milliers de formulaires sont demandés. L'auteur donne de nombreuses conférences et participe à diverses émissions de télévision. En 1989, **Responsable jusqu'à la fin** devient membre de la Fédération mondiale des sociétés sur le droit de mourir. A partir de 1988, Yvon Bureau devient Président de cette Fondation.

(Editions du Papillon, 1991, 235 p.) Prix : 15.95 \$

Pour commande : Editions du Papillon, 10150, de Bretagne, Québec, G2B 2R1

**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

DATES A RETENIR

Chers Membres,

Nous vous invitons à participer à notre deuxième

« RÉUNION RÉGIONALE À THÈME »

Une conférence, suivie d'un débat, sera donnée par Monsieur Harri Wettstein, philosophe-écrivain, sous le titre

« Des lois pour protéger les mourants : nécessité ou impossibilité ? »

Cette réunion se tiendra :

A Lausanne : le jeudi 29 avril 1993 à 19 heures
au Buffet de la Gare

A Neuchâtel : le vendredi 30 avril 1993 à 20 heures
au Buffet de la Gare

A Genève : le mardi 4 mai 1993 à 20 heures
au Buffet de la Gare

Pour des raisons d'organisation, nous vous prions de nous retourner le coupon-réponse ci-dessous avant le 15 mars 1993.

Marquez d'une croix ce qui convient.



Nom, Prénom

Adresse

J'assisterai à la réunion de: Lausanne

Neuchâtel

Genève

Nombre de personnes :

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