

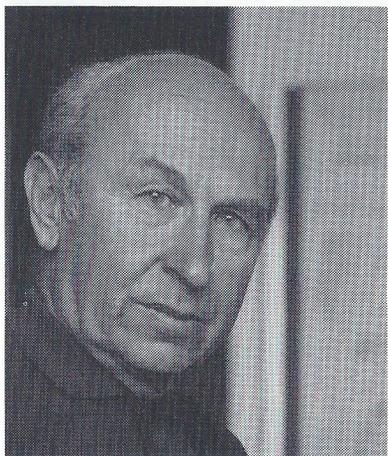


**EXIT** A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse : Case postale 100, CH-1222 Vézenaz / Genève  
Bulletin No 2 - novembre 1984 Paraît 2 fois par an. Tirage 2500

## LETTRE DU COMITÉ



C'est malheureusement par une triste nouvelle que nous devons nous adresser à vous au début de ce deuxième bulletin : le décès subit de notre regretté trésorier, Monsieur Paul Henchoz, est survenu le 16 septembre dans sa 72ème année, juste avant le congrès de Nice.

Membre depuis le mois de mars 1982, il fut nommé trésorier de notre association dès janvier 1983. Expert-comptable de métier, il avait été chef du personnel et directeur administratif de plusieurs entreprises. Pour nous tous, il était bien plus qu'un trésorier précieux par sa compétence, sa très grande expérience et toutes les qualités qui lui permettaient

d'assumer entièrement de nombreux problèmes dans notre comité; c'était aussi devenu un ami très cher et solide, dont les avis nous aidaient et nous sécurisaient face aux décisions importantes que nous avons à prendre.

Ses dons d'écrivain à la plume facile et son excellente maîtrise de la langue française nous ont été extrêmement précieux pour les articles qu'il a écrits pour la cause que nous défendons, toujours à bon escient et avec infiniment de tact. Nous nous rappelons avec émotion ses paroles dans le cadre de notre émission télévisée "L'Antenne est à vous" du 29 octobre 1983, où il espérait éviter un départ pénible en milieu hospitalier. Il a eu le bonheur de quitter ce monde comme il le souhaitait, dans la sérénité et la dignité, tout en étant dans son foyer. C'est là la seule pensée de joie que nous éprouverons pour lui du fond de notre chagrin.

---

# LE 5<sup>e</sup> CONGRÈS INTERNATIONAL DE NICE:

---

## *UNE REUNION FRATERNELLE SOUS LE SIGNE DU PROGRES ET DE LA REUSSITE*

C'est bien les représentants de 26 sociétés du monde entier, ayant pour but commun le droit pour chacun de mourir dans la dignité et groupant environ un demi-million de membres, qui se sont réunis à Nice du 20 au 23 septembre 1984. 19 pays étaient représentés à cette rencontre dont les Etats-Unis d'Amérique, l'Australie, l'Allemagne, la Belgique, la Hollande, la Grande-Bretagne, le Canada, la Suède, le Danemark, l'Inde, le Japon et même la Nouvelle-Zélande. Notre association y était représentée par quatre délégués, celle de la Suisse alémanique par un délégué. Il est intéressant de rappeler que le premier congrès international de nos sociétés a eu lieu à Tokyo en 1976 avec six délégués présents. Quel chemin parcouru en huit ans ! Le Congrès mondial de Nice était organisé de manière parfaite par notre association soeur ADMD française, dont le mérite revient surtout à Paula Caucanas-Pisier. Deux journées furent consacrées aux trois thèmes : juridique, éthique et médical. D'autre part, la Fédération mondiale des sociétés EXIT réunit les délégués de toutes les associations pour deux séances de travail d'une demi-journée chacune. Les points saillants de ces journées ont été les interventions du professeur Léon Schwartzberg, cancérologue de renommée internationale et auteur du livre "Changer la mort", ainsi que du célèbre chirurgien innovateur de la transplantation cardiaque, Christian Barnard, auteur de l'ouvrage "Choisir sa vie, choisir sa mort".

De tout ce qui a été dit lors de ce congrès, il apparaît clairement que le droit à *une mort digne*, revendiqué toujours plus vigoureusement, est devenu un problème de société. Les abus de l'acharnement thérapeutique et de la technologie médicale moderne, qui permettent de maintenir des malades condamnés dans un état de coma dépassé et souvent contre leur volonté, ont certes contribué à cette prise de conscience.

## *UN MANIFESTE, UN SONDAGE ET LA PRESSE*

Rappelons également que, parallèlement au congrès, la presse a diffusé le "*manifeste*" de cinq médecins français qui ont déclaré avoir aidé des patients à mourir. Les signataires réclament une clarification du code professionnel de leurs confrères dans le sens d'une meilleure assistance aux mourants de même qu'une reconnaissance du *droit* de mourir dignement. Selon le Dr J. Bataille, l'un des signataires, ce manifeste veut être "une démarche contre l'hypocrisie médicale et contre un certain pouvoir médical. Il faut que les gens puissent compter, le moment venu, sur leur médecin". Il s'agit-là d'une démarche qui ne manquera donc pas de déborder sur le plan juridique.



La délégation de Suisse romande : J. Marchig, C. Smits, le Dr B. Deslarzes et le Dr G. Burgermeister entourant le Professeur Schwarzenberg.

Ces médecins ont reçu un soutien indirect d'une grande partie de la profession, puisqu'un *sondage* publié par la revue médicale "Tonus" vient de révéler que 81% des généralistes français seraient favorables à l'euthanasie en phase terminale.

C'est une véritable explosion d'articles de *presse* qui a suivi le congrès. Ainsi, "Le Monde" a relaté sur une page entière un débat contradictoire sur l'euthanasie, "La Libération" y a consacré trois pages, les autres journaux de larges extraits. Quant à la TV française, elle a "couvert" le congrès en trois éditions. Jamais encore nos idées n'avaient reçu pareille diffusion.

Signalons également que la municipalité de Nice a offert une réception en l'honneur des participants au congrès.

Le vendredi 21 a été consacré le matin au *colloque juridique* et l'après-midi au *colloque de l'éthique*.

## COLLOQUE JURIDIQUE :

### **LE DROIT DE CHOISIR SA MORT FACE AUX DIVERSES LEGISLATIONS A TRAVERS LE MONDE**

Les points principaux du colloque étaient :

- la reconnaissance juridique de la Déclaration en vue de mourir dignement;
- l'acharnement thérapeutique et la loi;
- la suppression de la douleur par des calmants, même s'ils doivent hâter la mort;
- le suicide, l'euthanasie passive et active et les droits de l'homme.

Divers orateurs se sont succédés à la tribune et je ne peux donner qu'un très bref aperçu de leurs interventions, toutes fort intéressantes.

Le *professeur Curt Garbesi*, professeur de droit à Los Angeles et professeur de jurisprudence à New-York, membre du bureau de Hemlock Society (équivalent de l'ADMD pour la Californie), a relevé les différences et les contradictions entre les législations à l'intérieur des *Etats-Unis*. Ainsi, 16 Etats ont accepté de légiférer en la matière, en reconnaissant le "Testament de vie" ("Living will"). Rappelons que le suicide n'est pas condamnable aux Etats-Unis mais, dans 23 Etats, l'aide au suicide est encore punissable. Ce sont les dispositions légales de l'Etat de Californie qui sont les plus avancées. Le professeur Garbesi s'insurge contre "l'Etat qui veut gérer notre vie et notre mort". Il insiste sur la parfaite liberté de disposer de sa vie.

Madame *Barbara Smoker*, présidente de VES (Voluntary Euthanasia Society) de *Londres* et Sheila Little, responsable de la VES d'*Ecosse*, ont évoqué l'évolution des lois en Angleterre où, rappelons-le, le suicide et même la tentative de suicide étaient punissables jusqu'en 1961. La Société anglaise a préparé un nouveau projet de loi qui attend d'être soumis à la Chambre des Lords.

### **LA FRANCE, CHEF DE FILE**

L'exposé très clair de *Me Moreau*, avocat au Barreau de Paris, membre du bureau de l'ADMD française, m'a semblé représentatif de la situation juridique dans la plupart des pays européens. Me Moreau constate le "flou juridique" et le domaine de "non-droit" en France, sans une législation spécifique en matière d'euthanasie. L'aide au suicide n'est pas réprimée, mais l'aide directe peut y être considérée comme un meurtre. L'orateur relève les nombreuses ambiguïtés qui figurent aussi bien au niveau de la législation pénale que dans le code déontologique des médecins français. Le Code pénal français est en train d'être réformé. Le terme d'euthanasie y est introduit avec la définition suivante : "mettre fin à la vie d'une personne menacée d'une mort prochaine inévitable, dans le but d'abrèger ses souffrances et selon sa demande sérieuse, instante et répétée". Cette définition se rapproche de la nôtre. Mais, selon le même texte, l'euthanasie

peut toujours être considérée comme meurtre. L'ADMD française estime qu'il est donc préférable de rester à l'état actuel de "non-droit" tout en restant vigilant. La récente jurisprudence française va dans le sens de l'acceptation de l'auto-détermination par la personne concernée pour autant que la décision de se supprimer soit libre et profondément réfléchie.

L'ADMD française se battra pour une clarification des règles professionnelles des médecins. D'une part, le code déontologique dit que la volonté du malade doit être respectée mais, d'autre part, on y précise plus loin que le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort du malade. L'ADMD veut faire supprimer cette ambiguïté, en aidant les médecins par l'instauration du "testament de vie". Ainsi, le médecin pourra connaître la volonté de son malade, volonté qu'il est tenu de respecter. En particulier, ce texte lui permettra de ne pas poursuivre un traitement que le malade ne souhaite pas. Notre but, déclare Me Moreau, c'est que *les médecins français puissent, sans risque, prendre en compte notre volonté libre, réfléchie et sans contrainte.*

### **LE DROIT DES MOURANTS EN EUROPE**

Madame Anne-Marie Dourlen-Rollier, docteur en droit, magistrat, avocat honoraire à la Cour d'appel de Paris, membre de l'ADMD française, a choisi de parler du "droit des mourants". Cette terminologie a été adoptée par *l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe en 1976*, mais toutes les législations d'Europe emploient les termes "suicide" et "euthanasie". Me Dourlen-Rollier rappelle que le terme "euthanasie" est utilisé de plus en plus comme une participation à la mort d'un individu pour lui éviter l'odieux, donc par un procédé indolore. En faisant un rapide survol des législations européennes, Me Dourlen-Rollier arrive à la conclusion que c'est la *Hollande* qui est le pays le plus avancé. Quant aux instances internationales, la *Commission des Droits de l'Homme des Nations Unies* a adopté, en 1971, une résolution dont l'objectif était la protection de l'individu dans son intégrité à la lumière des progrès scientifiques. Le Conseil de l'Europe a entrepris en 1981 la mise au point de la *Déclaration européenne du droit des malades*, en se penchant sur l'étude du droit à la dignité, à l'information et au droit de *décider du traitement* qui sera appliqué. A la lumière de ces études, le *droit à la liberté et le droit de ne pas souffrir* s'orientent vers un droit à l'euthanasie. Bien que l'assemblée parlementaire du *Conseil de l'Europe* n'ait qu'une voix consultative, cette recommandation représente un progrès et une attitude assez positive à l'égard de notre doctrine.

### **LA SALLE A LA PAROLE**

La table ronde juridique qui suivit ces exposés fut extrêmement animée. De nombreuses questions particulièrement pertinentes allant tout droit au vif du sujet y ont été soulevées, par exemple la valeur du "testament de vie", le refus d'un traitement médical, etc.

## **ET EN SUISSE ?**

Bien que le sujet n'ait pas été abordé lors du congrès, il me paraît utile de donner dans ce contexte un bref aperçu de la situation juridique en Suisse en ce qui concerne le droit de disposer de sa personne ainsi que celui de mourir dans la dignité. Ni le suicide, ni l'aide au suicide ne sont punissables selon le Code pénal suisse, pour autant que l'assistance au suicide n'ait pas été motivée par un mobile égoïste. L'euthanasie active est condamnable mais, dans certaines circonstances, il est fort probable que le médecin ne saurait être poursuivi. Le Parlement suisse a refusé de légiférer en matière d'euthanasie passive, préférant laisser l'Académie suisse des Sciences médicales étudier ce problème. Cette dernière a édicté en 1976 des directives concernant l'euthanasie, qui vont assez loin dans le sens souhaité par notre association.

## **NOTRE IMPRESSION**

Le congrès de Nice nous a fourni la preuve que les mentalités bougent plus vite que les lois. Sous la pression de l'opinion publique, les lois suivront. Deux grandes doctrines s'affrontent actuellement : faut-il, oui ou non, légiférer dans ce domaine ? L'exemple nous en a été fourni par la polémique engagée entre deux médecins motivés aussi bien l'un que l'autre par le respect de la volonté du malade et le désir de lui éviter les souffrances inutiles, les Prof. Schwartzberg et Barnard. Faut-il laisser au *médecin seul* la possibilité d'agir ? Notre regretté trésorier, Monsieur Paul Henchoz, a déclaré à la TV : "Il est vrai qu'un mouvement d'opposition à l'acharnement thérapeutique se manifeste actuellement dans le milieu médical. Cependant, les limites qu'il entend fixer laissent une large place à l'interprétation personnelle du praticien. A cet égard, on peut bien ou mal tomber. Cela devient donc une question de chance et, dans un tel domaine, c'est absolument inadmissible. Personnellement, *je ne reconnais à personne le droit de décider à ma place jusqu'où et jusqu'à quand je dois souffrir*".

Faut-il créer des lois ? Peut-être imparfaites ? Il est difficile d'y répondre actuellement. La question reste ouverte.

Jeanne Marchig, Commission Information

## **COLLOQUE DE L'ETHIQUE :**

### **LE DROIT DE CHOISIR SA MORT DEVANT LES RELIGIONS ET LES PHILOSOPHIES**

- Priorité à la vie ou à la volonté de l'homme ?
- Prolonger ou soulager ?
- L'euthanasie des malades condamnés.
- Le suicide des malades condamnés et des vieillards.

Le *théologien* qu'est R. Jospin pose le problème en rappelant que la mort est notre seule certitude. La souffrance, qui y est souvent liée, est un sujet préoccupant pour les religions : faire de cette souffrance un acte autonome plutôt que la subir représente une maîtrise de l'homme sur lui-même. Si, pour le médecin, la mort est un échec, les religions estiment que la vie est un don de Dieu qui peut la reprendre en tout temps. Mais, est-ce la respecter que de la prolonger à tout prix dans des conditions inhumaines ? La maîtrise de sa destinée est pour l'homme un droit : à chacun de trouver sa propre vérité, tâche difficile et souvent périlleuse.

La religion *catholique*, évoquée par Monseigneur Saint-Macary, évêque de Nice, prend une position officielle face à l'évolution rapide de la médecine, de la société et des mentalités, mais elle rappelle que c'est à chacun d'élaborer ses propres convictions. Elle estime qu'il n'est pas permis de se donner la mort (suicide), ni de la donner à celui qui la réclame (euthanasie active), mais *ne condamne pas* (ou actuellement plus) celui qui pense ne plus pouvoir supporter une situation difficile. Par contre, elle *admet l'euthanasie passive*, comme le prouvent ses déclarations successives au cours de ses 30 dernières années : en 1976, la "note sur l'euthanasie" du Conseil permanent de l'épiscopat français dit qu' "il n'est *jamais défendu* d'utiliser les analgésiques pour soulager la souffrance, même si indirectement l'échéance de la mort devait en être avancée". De plus, il y est rappelé que le mourant a droit à toute sa *dignité*, que le choix des décisions difficiles doit être fait en *collaboration* avec le malade, son entourage et le personnel médical et soignant. *L'acharnement thérapeutique n'est pas obligatoire* si les résultats escomptés en sont aléatoires. Enfin, *l'assistance et l'accompagnement en fin de vie* sont des devoirs absolus. La religion catholique, contrairement à ce que l'on pourrait croire, "n'est pas pour la recherche et l'exaltation de la souffrance. Sinon, pourquoi aurait-elle suscité tant d'oeuvres pour soigner et pour soulager".

Le *protestantisme*, fondé sur le libre arbitre, laisse à chacun la *liberté* et la *responsabilité* de ses actes, selon sa conscience et de cas en cas. La souffrance est détestable, comme la mort. S'engageant ensuite personnellement, le pasteur Charensol déclare qu'il demanderait à son médecin d'abrégier les souffrances d'une agonie interminable. Il faut, dit-il, réfléchir à la mort, seule certitude de notre vie, et la qualité que nous réclamons pour elle fait partie de notre droit de vivre dignement jusqu'au bout.

Présentée par le grand rabbin Kling, la position du *judaïsme* est claire : on n'a pas le droit d'attenter à sa propre vie, ni à celle d'autrui. Sauver une vie, qui est un don de Dieu, est un devoir absolu. En revanche, si l'acharnement thérapeutique est condamnable, il est toujours permis de *soulager la souffrance*. Quant à l'être agonisant face à la mort, *l'accompagner* est également un devoir.

La position de l'*Islam* est présentée par le Dr Mohamedally, de la V.E.S. Londres. Pour le musulman, le Coran, dont il suit aveuglément les

préceptes, n'admet l'euthanasie sous aucune forme et en aucun cas, la souffrance rédemptrice étant la volonté d'Allah tout puissant.

Le message de l'astrophysicien Schatzman exposait la position du *rationalisme* athée. Pour lui, la mort est la fin totale de l'individu, de son esprit, de ses sentiments et de son intelligence, autant que de son corps. *La dignité humaine consiste à être responsable jusqu'au bout dans la liberté.* Chacun est libre de décider s'il veut éviter une survie végétative et a droit au respect de ses volontés. Face à un malade inconscient, c'est au médecin d'agir selon son âme et conscience pour lui assurer un départ dans la dignité. Toutes les attitudes existent face au suicide : s'il est recommandé de respecter la volonté d'une personne qui refuse une agonie trop pénible, il faut intervenir et réanimer le jeune suicidaire, dont la tentative est le symptôme d'une maladie guérissable. L'euthanasie active est refusée, sauf au cas où elle est réclamée avec insistance par le patient lui-même dont la *volonté réfléchie* doit être respectée. Enfin, l'acharnement thérapeutique, s'il est un merveilleux progrès permettant de sauver une jeune vie, ne doit pas être appliqué pour prolonger une agonie inéluctable.

Professeur d'histoire biblique à l'Université de Californie du Sud, Géraud Larue affirme ensuite, sur la base d'un questionnaire qu'il a adressé aux responsables de *plusieurs groupes religieux* que, s'il y a de leur part un refus total de l'euthanasie active, leur position évolue vers une attitude de plus en plus *favorable à l'euthanasie passive.*

*Euthanasie et morale* : "le médecin doit agir dans le *meilleur intérêt de son patient*" rappelle Helga Khuse, Dr en philosophie de la V.E.S. d'Australie. Or, le malade doit être libéré de ses douleurs et a droit à l'autodétermination, selon les valeurs qu'il estime prioritaires; c'est pourquoi le médecin doit recourir à l'euthanasie passive (le "laisser mourir"), si son malade l'exige, puisqu'elle est autorisée par les lois. Le problème subsiste lorsqu'il s'agit d'euthanasie active, interdite pratiquement dans tous les pays.

*En Allemagne*, Hans Atrott, président de l'association de R.F.A., retrace l'évolution des mentalités à ce sujet. Il rappelle le décret d'Hitler, ayant déclenché les crimes nazis sous prétexte d'eugénisme; ainsi, le terme d'euthanasie a été rendu très confus et faussé, car il est évident qu'aucune autodétermination des sujets ne motivait ces actes. L'association pour le droit de mourir dans la dignité en Allemagne est en opposition totale avec ces faits politiques du passé et ses 10.000 membres en quatre ans prouvent la réaction actuelle de la population, qui réclame avant tout le droit à l'*autodétermination* du patient, en particulier à la fin de sa vie. D'ailleurs, un sondage récent montre que 70% des Allemands sont en accord avec l'attitude du Professeur J. Hackethal qui, en avril dernier, avait aidé à mourir une de ses patientes qui l'en suppliait. Il rappelle que, dans son pays, l'aide au suicide n'est pas punissable.

Mrs. Barbara Smoker, présidente de V.E.S. Londres, réaffirme le droit à l'autodétermination pour chacun, droit essentiel de tout être humain.

*En conclusion*, ce colloque éthique pourrait se résumer de la façon suivante : si vivre et mourir dans la *dignité*, c'est être responsable de soi-même dans le respect et l'amour des autres, personne ne peut imposer à autrui des règles qui ne sont pas les siennes dans ce domaine. Chaque conviction est respectable et le *choix de chacun doit être respecté*.

Dr Gentiane Burgermeister, présidente

## COLLOQUE MEDICAL :

### LE DROIT DE CHOISIR SA MORT FACE A LA MEDECINE

Devant une demande formelle d'aide terminale par un patient, fondée sur sa déclaration antérieure en vue de mourir dignement :

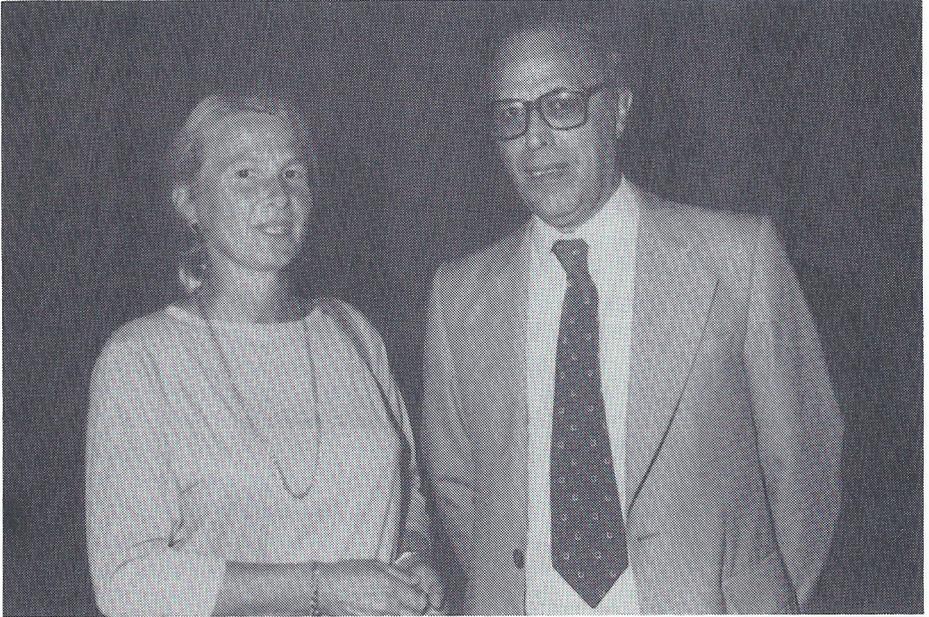
- peut-on envisager d'y répondre : qui ? quand ? comment ?
- prise en compte des différents acteurs concernés : médecins, équipes soignantes, famille.

Cette séance s'est déroulée dans la matinée du samedi 22. Les cinq orateurs qui se sont exprimés ont été introduits et présentés par le Docteur Claudine Baschet, administrateur de l'ADMD française.

Le *Professeur Kenis*, cancérologue à Bruxelles et président de l'ADMD belge, a pris la parole en premier. Pour lui, les problèmes évoqués dans le cadre de cette réunion sont surtout des problèmes de société de luxe, d'abondance et de confort, qui concernent avant tout *les pays industrialisés*. Après une brève évocation des morts indignes dans les pays en voie de développement, le Professeur Kenis pense qu'il y a actuellement en médecine un souci d'épargner l'acharnement thérapeutique. Dans son expérience personnelle, il a vu peu de "jusqu'au-boutisme"; cela est probablement dû en partie à l'influence de la création d'*hospices* qui se spécialisent dans l'*accompagnement aux mourants*. Il existe deux déficiences majeures : d'une part, le manque de dialogue avec le patient et, d'autre part, un mensonge qui consiste à cacher le mot "cancer" qui fait peur. Il reste cependant un énorme espoir de garder sa dignité d'homme : celui de *choisir*, soit en luttant jusqu'au bout, soit en abandonnant le combat, c'est-à-dire en décidant de mourir. Le Professeur Kenis insiste sur le *dialogue* qui doit s'établir avant l'échéance fatale et qui va, d'une part souligner le *caractère volontaire de la décision* et, d'autre part, faire reculer le tabou de la mort et celui de la peur.

Le deuxième conférencier, le *Professeur Zittoun*, chef du Service d'hématologie de l'Hôtel-Dieu à Paris, déclare que le testament biologique est en accord avec l'éthique médicale : abrégé les souffrances des patients condamnés. A son avis, c'est ce que fait la médecine tous les jours. Il avoue cependant n'avoir jamais été confronté avec une demande formelle d'euthanasie au cours de toute sa pratique médicale. L'euthanasie est liée à un phénomène de *société trop technique*. Elle se justifie devant la mort contemporaine : on meurt seul, entouré de machines et d'un personnel

social lointain et pressé ! Il existe un aveuglement général : *on occulte la souffrance et la mort*. On devrait suivre l'exemple des *hospices*, c'est-à-dire qu'il devrait exister dans tous les hôpitaux une équipe de soins spécialisés. L'euthanasie est un acte *individuel*, un acte d'amour. Toute *légifération* dans ce domaine est à *rejeter* car elle pourrait mener à l'idée des "mouroirs actifs". Le Professeur Zittoun souligne de plus que le suicide est un droit indéniable. Il conclut en disant que le problème actuel ne lui paraît pas être celui de l'euthanasie, mais celui de *l'accompagnement aux mourants* car la compréhension, le respect et l'amour du prochain vont probablement contribuer à diminuer les demandes d'euthanasie.



Notre vice-présidente en compagnie du professeur Kenis.

Le *Docteur Goldenberg*, psychanalyste, travaille depuis six ans dans un service de pneumologie à Paris. Son rôle est d'assister le personnel soignant qui s'occupe de patients cancéreux. Il est chargé de répondre à l'angoisse ressentie par ce personnel face à une maladie à pronostic sombre. Selon son expérience, il a constaté que cette réflexion de groupe permettait de mieux répondre aux besoins des malades. D'une part, l'effet des antalgiques est renforcé par la relation créée entre le patient et le personnel soignant, d'autre part, l'angoisse et la souffrance qui motivent la demande de la mort diminuent lorsqu'augmente *l'écoute du malade*. La médecine peut et doit faire quelque chose pour améliorer *le dialogue entre soignants et soignés*. C'est dans ce sens que l'ADMD peut faire évoluer les concepts fondamentaux.

A la suite de cet exposé, le *Docteur Admiraal*, médecin anesthésiste aux Pays-Bas, prend la parole : tout d'abord, l'orateur rappelle les définitions de l'euthanasie active et passive. Il pense que ces deux définitions ont donné lieu à beaucoup d'ambiguïté et d'interprétations erronées. Il est plus important de faire la différence entre une mort lente et une mort rapide qui serait plus paisible. Il explique ensuite comment, dans son hôpital, on pratique régulièrement l'euthanasie active. Cette décision, visant avant tout *l'intérêt du patient*, n'est prise qu'après de nombreuses *discussions* entre le patient, son médecin et la famille, et après consultation d'une commission composée du médecin traitant, des infirmières et d'un ecclésiastique. Auteur d'un fascicule portant le titre de "L'euthanasie justifiée, un manuel pour la profession médicale", le Docteur Admiraal expose ensuite les différentes méthodes d'euthanasie active. Son exposé a été fortement applaudi, mais n'a certainement pas eu l'approbation de tous les participants de ce congrès.

Le dernier orateur de la matinée fut le *Professeur Léon Schwartzberg*, cancérologue à Villejuif à Paris. Il estime que, si le rôle du médecin est avant tout "un acharnement à la vie", il doit se méfier de l'acharnement thérapeutique : vivre à tout prix ne veut pas dire vivre à n'importe quel prix. Si la lutte contre la maladie est perdue, il reste encore la *lutte pour le malade*. Il faut avoir la simplicité de dire et d'écrire le mot "euthanasie". Assumer ses derniers instants est une *question individuelle* qui n'a rien à voir avec la société. Il est *impensable de légiférer* dans ce domaine. Après avoir donné quelques exemples vécus, le Professeur Schwartzberg conclut en disant que le fait de demander la mort signifie "demeurer libre jusqu'au dernier instant".

Ces différentes conférences ont été suivies d'un débat qui a permis à de nombreux participants de s'exprimer, soit en posant des questions précises aux orateurs, soit en relatant des expériences personnelles, parfois très émouvantes.

Si l'on essaie de faire une brève synthèse de cette matinée médicale face au droit de choisir sa mort, les points suivants nous paraissent importants :

- 1) Il faut développer *le dialogue* entre le personnel médical et le patient car *l'accompagnement du mourant* diminue la demande de mort, surtout parce que ce dialogue atténue l'angoisse et la souffrance qui motivent cette demande.
- 2) Le droit de *choisir* et le *respect de sa volonté* permettent au patient de garder sa dignité d'homme.
- 3) Il ne faut *pas légiférer* en matière d'euthanasie car le problème de la mort est un *problème individuel*, tant pour le patient que pour le médecin.
- 4) Les questions soulevées par les associations ADMD sont un phénomène de société *des pays industrialisés* et qui sont dues au développement technique dans le domaine médical.

Dr Béatrice Deslarzes, vice-présidente

## **CHOISIR SA VIE, CHOISIR SA MORT (GOOD LIFE, GOOD DEATH)**

Le regard attentif, la foule qui remplit la grande salle du Palais des Congrès le samedi après-midi regarde le professeur Barnard monter à la tribune pour retracer devant elle le long chemin parcouru par ce fils de pasteur, devenu l'un des plus grands chirurgiens de son siècle.

Dans un langage très simple et direct, il raconte comment, dès sa tendre enfance, il fut bouleversé par les paroles de Jésus sur la croix : "Mon Père, pourquoi m'as-tu abandonné?". Il ne pouvait comprendre ni admettre que Dieu permît à la douleur de torturer certains êtres plutôt que d'autres. Son exposé se termina par ces paroles profondément sincères : il faudrait que, plus jamais, un malade à l'agonie ne puisse dire du fond de sa souffrance "Docteur, pourquoi m'avez-vous abandonné?".

Après avoir été un pionnier en matière de prolongation de la vie puisqu'il fut le premier à réussir la greffe cardiaque, le professeur Barnard explique pourquoi il se prononce aujourd'hui ouvertement en faveur d'une reconnaissance du droit des médecins, et d'eux seuls, à pratiquer l'euthanasie, avec le consentement formel de leur patient, car, dit-il le médecin est seul compétent et capable de décider quand et comment il faut intervenir pour mettre un terme à une trop longue agonie. Il plaide en faveur d'une législation concernant l'euthanasie passive et même active car, selon lui, "il n'y a aucune différence morale entre l'une et l'autre".



Après sa conférence, le Professeur Barnard s'entretient avec nos déléguées.

Ainsi, derrière le profil de la vedette, nous apparaît le discours du "médecin tout puissant", avec, en trame, l'imprégnation d'une éducation religieuse encore bien ancrée. Un certain malaise se fait sentir dans la salle, car, s'il est vrai que la mort est notre seule certitude, il n'en est pas moins vrai que beaucoup d'entre-nous ne veulent pas se mettre à la merci du pouvoir médical, mais désirent au contraire garder leur entière liberté et conclure avec le médecin de leur choix un "CONTRAT MORAL" de confiance réciproque au-delà de toute contrainte. Solidaires, ils pourront ainsi parcourir ensemble le reste du chemin. Ceux qui pensent ainsi sont de plus en plus nombreux et s'accordent pleinement avec le professeur Léon Schwartzberg qui, au cours du débat qui suivit, et avec une grande modestie, déclare : "C'est le malade, et lui seul, qui a le droit de décider si le degré de qualité de vie qui lui reste est supportable ou non !" Le médecin doit, selon lui, s'assurer par un *dialogue* constant, de la *volonté* expresse et réitérée *du malade* qui désire une aide pour quitter une vie qui n'en est plus une.

Ainsi, devant ce concept de la mort, pourtant si différent d'une culture à une autre et d'un être humain à un autre, on peut affirmer que, d'une manière universellement reconnue, *LA VIE* ne peut s'accomplir jusqu'au bout que dans la *RELATION DE CONFIANCE* entre médecin et malade.

Claudine Smits, secrétaire générale

### ***LA FEDERATION MONDIALE DES ASSOCIATIONS POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE***

Les délégués de chaque pays ont travaillé dur lors des séances du jeudi et du dimanche. Chaque association s'y est présentée et a exposé son programme pour les deux années à venir.

La Fédération mondiale réunissant ses membres tous les deux ans, il a été décidé que le *prochain congrès international* serait organisé en Inde (SRD) à Bombay en 1986.

Quant au futur *congrès européen*, il est prévu pour novembre 1985 à *Hambourg* (RFA); seuls les délégués de chaque association y seront présents et son programme comportera l'étude comparative des différents testaments biologiques.

Enfin, c'est en avril 1985 que la VES de Londres réunira les délégations européennes à l'occasion du 50ème anniversaire de sa création (rappelons que c'est d'Angleterre que partit le mouvement EXIT); on y étudiera de près les rapports, recommandations et résolutions du Conseil de l'Europe concernant l'euthanasie.

Signalons encore que la Fédération a accueilli officiellement la nouvelle *association d'Espagne* DMD (Derecho a Morir Dignamente), fondée cette année à Madrid.

---

# TESTAMENT BIOLOGIQUE

---

## *LE TESTAMENT BIOLOGIQUE D'UN MEMBRE*

Nous avons reçu, l'an dernier, ce document rédigé par l'un de nos adhérents, gravement atteint par la maladie.

Etant donné que ce texte remarquable est le résultat d'une réflexion profonde, nous le publions aujourd'hui, après le décès de son auteur et avec l'accord de sa famille.

Ceci est ma volonté.

En connaissance objective de l'affection cancéreuse dont je souffre, des risques que son évolution comporte et après une réflexion fondamentale intime partagée ensuite sereinement avec mes proches et des médecins,

je veux que le moment venu, on renonce à toute forme d'acharnement thérapeutique, à toute intervention susceptible de prolonger artificiellement ou non ma vie.

J'entends que ce droit de disposer de ma vie soit strictement respecté et il implique le droit de décider de ma mort.

Je refuse la déchéance physique et mentale et revendique une existence libre, digne et consciente.

Elle ne le sera plus :

- si je ne suis plus en mesure d'apprécier raisonnablement ma réalité physique et mentale et de l'exprimer;
- si je m'achemine vers une vie végétative que je refuse comme intolérable pour moi et les miens;
- si une dégradation rapide de mon état de santé me réduit à un état d'inconscience;
- si plus généralement toute évolution irréversible de la maladie me plonge dans l'incapacité de décider moi-même et librement de ma mort;
- si toute autre circonstance directement ou indirectement liée à la maladie me réduit à l'une des situations ci-dessus.

Dans ces circonstances et en se référant à ce document, je veux que les médecins traitants, en accord avec mes proches, particulièrement ma femme (...), ma fille (...) et le Dr X., décident de renoncer à des traitements ou des interventions qui ne feraient que prolonger une vie que je refuse d'envisager.

Je veux bénéficier impérativement de l'euthanasie passive.

En cas de souffrances physiques, elles seront abrégées volontairement en me donnant la possibilité d'y mettre fin.

L'autopsie, tout prélèvement d'organes, toute étude ou toute recherche sur mon corps qui pourraient revêtir une quelconque utilité vont de soi.

Je charge ma femme, ma fille et le Dr X., avec l'appui des autres dépositaires de ces volontés, de les faire strictement respecter et je les en remercie.

*Genève, le 23 septembre 1983.*

*Signé : Z.*

Les soussignés attestent par leur signature que le jour où cette déclaration a été rédigée, Z. était en totale possession de ses moyens intellectuels et qu'il était parfaitement au courant de son état physique. Par les explications qu'il a données aux soussignés, ces derniers ont pu se convaincre sans aucun doute possible que Z. s'exprimait en totale liberté.

Suivent les signatures (avec le lieu et la date) de son épouse, de sa fille et de son médecin, ainsi que celle de deux amis.

### **TESTAMENT BIOLOGIQUE : A VOUS DE COLLABORER**

A la suite de notre campagne de presse pour faire *connaître* et *reconnaître* ce document par le corps médical suisse, nous désirons agir maintenant par une voie plus directe auprès des médecins, car il est indispensable qu'ils réalisent que *la demande contenue dans le testament biologique émane de leurs patients eux-mêmes*. Nous avons donc rédigé une nouvelle "*copie du Testament biologique à confier à son médecin traitant*"; ce document vous est envoyé avec ce numéro de votre bulletin (voir la feuille jaune jointe à cet envoi). Après l'avoir rempli, dites à votre médecin de la conserver dans votre dossier à toutes fins utiles, en lui rappelant votre refus de tout acharnement thérapeutique non justifié. Vous pourrez ainsi être sûr que votre volonté sera respectée, puisqu'en cas de désaccord, votre médecin vous rendrait ce papier. Comme précaution supplémentaire, nous vous suggérons d'en faire une ou deux photocopies à joindre à votre dossier médical en cas d'hospitalisation ou à l'intention d'un autre médecin qui devrait vous prendre en charge. Nous attirons tout spécialement votre attention sur la remarque qui figure au verso de cette feuille, concernant *la relation de confiance entre le patient et son médecin*.

La commission médicale

### **CASSETTES EN VENTE OU EN LOCATION**

1. Nous avons acquis à votre intention la série complète des *exposés du Congrès* (11 cassettes en français).  
*Ecrivez-nous* si vous désirez recevoir le programme de leur contenu ainsi que leurs conditions de vente (Fr. 10.— la pièce) ou de location (maximum 15 jours : Fr. 12.—, soit Fr. 6.— plus dépôt de Fr. 6.—).
2. L'interview de la présidente sur *le testament biologique et le guide* (Radio suisse romande II — le 2.11.1984 — cassette de 40 minutes) peut être obtenue aux mêmes conditions.
3. La vidéo-cassette VHS de l'émission de la TV Romande "*L'antenne est à vous*" (du 23.10.1983) présentant l'A.D.M.D., peut être obtenue, soit en vente au prix de Fr. 30.—, soit en location (maximum 15 jours) au prix de Fr. 10.— plus dépôt de Fr. 25.—.

Toutes les cassettes sont payables d'avance; adressez vos commandes à A.D.M.D., C.P. 100 — 1222 Vézenaz.

---

## VOUS POURRIEZ LIRE...

---

Du Prof. L. Schwartzberg et P. Viansson-Ponté :

**“CHANGER LA MORT”**

Ed. Le Livre de Poche 1983. Prix : Fr. 6.–

... *“Qu’ils sont nombreux à proposer, à promettre de changer la vie ! Pourquoi personne ne propose-t-il, ne promet-il de changer la mort”...*

Du Prof. C. Barnard :

**“CHOISIR SA VIE, CHOISIR SA MORT”**

Ed. Belfond 1981. Prix : Fr. 15.60

... *“La prolongation de l’existence par des moyens d’assistance artificielle alors que la personnalité a sombré constitue une violation des droits de l’individu”...*

De Claude Reverdin, pasteur. Aumônier à l’Hôpital cantonal de Genève. Rosette Poletti, directrice de l’Ecole d’Infirmières “Le Bon Secours”, Genève. Dr Géraldine Rosset, Hôpital cantonal, Genève. Dr Pedro Gonsalves, Hôpital cantonal, Genève.

**“LA MORT RESTITUEE”**

Ed. Labor et Fides 1982. Genève. Prix : Fr. 15.–

... *“Statistiquement, dans nos sociétés, on meurt de plus en plus à l’hôpital. On y meurt mal. ...Le cheminement vers la mort – pour douloureux et difficile qu’il soit – réclame une autre approche; axée sur le confort, l’accompagnement, les soins palliatifs, le soutien, le contrôle de la douleur, l’aide spirituelle”...*

G. Versel

---

### NOUVEAUX MEMBRES

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

Découpez ce coupon et donnez-le à l’un de vos amis intéressé.



**COUPON** à renvoyer à A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VESENAZ

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 : .....