



**EXIT** A.D.M.D. Suisse romande  
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité  
C.P. 100 CH-1222 Vérenaz/Genève Tél. 022/735 77 60

Bulletin N° 23  
Juin 1995  
Paraît 2 fois par an  
Tirage 6200 ex.

# SOMMAIRE

Assemblée générale.....	Page 2
Conférence de M. Jacques Pohier.....	Page 12
Rectificatif.....	Page 18

## ASSEMBLEE GENERALE

Notre Assemblée générale a eu lieu à la Salle Rouillet à Uni II, le mercredi 29 mars 1995. L'ordre du jour était le suivant :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 23 mars 1994
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotation annuelle
7. Modifications des Statuts
8. Election du Comité
9. Conférence de Monsieur Jacques Pohier, Président de l'A.D.M.D. France
10. Propositions et Divers

# Rapport du Comité

## Exposé de Madame Jeanne Marchig, Présidente

Mesdames, Messieurs, Chers Membres d'Exit,

Une autre année s'est déjà écoulée et nous voilà arrivés à l'Assemblée générale 1995. Je vous remercie d'y participer. Nous allons limiter le rapport du Comité à l'essentiel, car nous avons le plaisir de recevoir ce soir Monsieur Jacques Pohier, Président de l'A.D.M.D. France. Sa conférence aura pour sujet « La mort n'est pas une maladie – les conséquences sur la relation médecin – malade ». Nous remercions chaleureusement Monsieur Pohier d'avoir accepté notre invitation et d'être parmi nous ce soir.

Un des sujets qui nous a occupé au courant de l'année écoulée, était la pétition d'EXIT et ses répercussions. Comme vous le savez, nous l'avons adressée aux autorités genevoises en demandant la légalisation du testament biologique. Je rappelle qu'il s'agit, je cite :

« qu'un article soit inséré dans le projet de loi sur la santé qui reconnaisse la validité juridique de la déclaration pour une mort digne (« testament biologique ») et qui enjoigne aux médecins, infirmiers et tous auxiliaires de la santé qu'aucun traitement ni aucune mesure médicale ne soient entrepris contre le volonté actuelle du patient ou celle qu'il a valablement exprimée au préalable dans un TESTAMENT BIOLOGIQUE;

que le même projet de loi prévoie que chaque patient soit informé lors de son admission dans un établissement hospitalier sur la signification du testament biologique et sur son droit de rédiger un tel document. »

Vous avez été nombreux à signer cette pétition. Suite à l'action que nous avons entreprise auprès des députés du Grand Conseil, nous avons été auditionnés par la Commission de la santé du Grand Conseil. Différentes questions nous ont été posées, mais en substance, nous avons pu constater que l'opposition à notre démarche de légalisation vient des médecins, membres de ladite Commission. Ceci n'est rien de nouveau, nous savons bien que les milieux médicaux s'opposent à ce genre de démarche et ceci dans tous les pays. Nous regrettons que l'avantage évident pour le corps médical de clarifier la relation avec le patient et suivre sa volonté n'est pas toujours compris.

Nous avons également requis une audience auprès de Monsieur Olivier Vodoz, Président du Conseil d'Etat. Monsieur Vodoz a bien voulu nous recevoir, avec beaucoup d'amabilité, et il nous a donné la possibilité de lui exposer le point de vue d'EXIT.

Nous avons insisté sur les points suivants :

- Que la légalisation du testament biologique répond à un besoin de société. Une grande majorité de la population genevoise soutient notre démarche. L'évolution inexorable des mentalités dans tous les pays va dans ce sens.
- Que les sondages sont clairs : déjà en 1988, 74% des Suisses se prononçaient pour la légalisation du testament biologique (ou directives anticipées). Aujourd'hui, on peut estimer ce pourcentage à 82%.
- Le testament biologique est le gage d'une vieillesse réussie. Il s'agit de protéger le malade contre un acharnement thérapeutique injustifié, contre la souffrance inutile et contre un prolongement d'une agonie, douloureuse pour le malade et traumatisant pour la famille. Il est sécurisant.
- Nous avons souligné la modération de la démarche d'EXIT. Il n'est nullement question d'euthanasie, mais uniquement du droit fondamental de l'individu à une mort dans la dignité et du respect de son libre choix mûrement réfléchi.
- La validation juridique des volontés préalablement exprimées par le malade par un document approprié, contribuerait grandement à la clarification de la relation médecin – malade, malade – famille, malade – milieu hospitalier, médecin traitant – hôpital. Ils seraient tous renseignés sur la volonté clairement exprimée de leur patient, ce qui leur permettrait d'en assurer le respect en toute âme et conscience. Soulagement donc pour tous les partenaires sociaux et moins de cas dramatiques qui se présentent encore dans les hôpitaux, malgré une nette diminution de l'acharnement thérapeutique.
- Pour terminer nous avons dit clairement que refuser notre projet, serait perçu par l'opinion publique comme une attitude d'arrière-garde. Ce serait ignorer la volonté populaire et les libertés fondamentales.

Mais, l'expérience le prouve, le législateur suit avec un retard considérable l'évolution de l'opinion publique. Cependant, le processus est inexorable. Pensons seulement à la situation d'il y a 10 ans où la mort était tabou, l'acharnement thérapeutique roi et EXIT un révolutionnaire à abattre. Les changements déjà aujourd'hui sont colossaux et nous devons nous en réjouir.

Un autre développement intéressant au courant de l'année était la motion parlementaire sur le plan fédéral, déposée par la Conseiller national vaudois Monsieur V. Ruffy du groupe « A propos ». Cette motion demande la modification du Code pénal suisse, ce qui équivaut à une dépénalisation du médecin qui apporterait son aide lors du décès.

La première réaction du Conseil Fédéral était négative. On ne voulait pas entrer en matière. Mais la motion sera néanmoins discutée au Parlement, très probablement l'automne prochain. Nous prévoyons, aussi bien dans le cas de la pétition, que dans le cas du débat parlementaire au niveau fédéral, une action publicitaire dans les médias pour informer le public et clarifier les buts d'EXIT. Nous estimons que ces deux initiatives législatives, la pétition et la motion, sont des bases indispensables pour donner une assise juridique au respect de la volonté de l'individu.

EXIT-A.D.M.D. Suisse romande donne la priorité à ces démarches dans l'intérêt de la collectivité. Même si elles n'aboutissent pas dans l'immédiat, elles préparent le terrain et font évoluer les mentalités. C'est le constat également fait lors du Congrès de la Fédération Mondiale qui a eu lieu à Bath et auquel nous avons participé en septembre dernier. Maître Bertrand Reich vous parlera de ce Congrès tout à l'heure. Madame Jacqueline Nordmann vous parlera du « guide d'autodélivrance » qui préoccupe plusieurs d'entre vous.

Je vous informe aussi que vous pouvez vous procurer le livre « Exit Final » que nous vous avons signalé dans l'avant-dernier bulletin. Il contient des renseignements intéressants sur les méthodes d'autodélivrance et sur les médicaments utilisés (et leurs dangers et désavantages). La plupart de ces renseignements proviennent d'un rapport présenté en 1987 par le groupe de travail de la Société néerlandaise pour l'avancement de la pharmacologie. Pour vous faciliter une telle acquisition nous mettons à votre disposition des bulletins de commande que vous trouverez à la sortie.

Merci de votre attention.

Je donne la parole à Maître Bertrand Reich.

### **Exposé de Maître Bertrand Reich**

Quelques mots pour vous parler du Congrès de la Fédération Mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité, qui s'est tenu à Bath du 7 au 10 septembre 1994. Vous avez déjà eu un compte rendu dans le Bulletin N° 22 de notre association, mais ce Congrès a suscité encore quelques réflexions qu'il me semblait préférable de formuler oralement. Notre association fait partie de la Fédération Mondiale et cette Fédération d'associations se retrouve toutes les deux années, chaque fois dans une ville différente. C'est l'occasion de faire le point.

En septembre, ça a aussi été l'occasion de constater que l'adage ou le préjugé selon lequel il pleut toujours en Angleterre, est faux, puisque sur les

4 jours du Congrès, il n'a plu que 3 jours. Donc nous avons eu quand même un jour de beau temps. C'est vrai qu'à Bath il y a aussi un micro climat.

Plus sérieusement, nous avons pu constater au travers des conférences que toutes les Fédérations nationales pour le droit de mourir dans la dignité doivent lutter pour faire progresser le droit dans certains pays, pour faire reconnaître la validité du testament biologique ou pour faire évoluer les lois en matière d'euthanasie.

Puis, il y a des pays ou des états aux Etats-Unis d'Amérique, qui, sur le plan légal, reconnaissent certaines libertés, certains droits, mais où les mentalités doivent évoluer; je pense à un exemple concret : nous avons eu un séminaire avec un professeur de droit à Boston qui nous expliquait qu'en théorie, dans cet Etat, le suicide médicalement autorisé était autorisé, était légal, mais que si un médecin se risquait à intervenir, il était alors poursuivi pour meurtre à la demande de la victime, ce qui en revanche est interdit et puni. Donc, l'association pour le droit de mourir dans la dignité du Massachusetts et le professeur de droit en question ont mis sur pied un programme pour essayer de faire évoluer l'application du droit.

Il y a ainsi dans de nombreux pays des légitimes combats qui sont menés, avec des résultats inégaux tant il est vrai que les mentalités n'évoluent pas toujours rapidement; par exemple, en Grande-Bretagne, une commission officielle d'éthique a considéré récemment que le temps n'était pas encore venu pour reconnaître le droit à l'euthanasie. Encore deux réflexions qui me semblent importantes : dans certains pays, et notamment aux Pays-Bas, où l'euthanasie est admise, il y a une pratique qui s'est développée au grand jour : on constate alors que les médecins qui pratiquent l'euthanasie ou qui sont plus progressistes à cet égard, sont aussi les médecins qui connaissent le mieux les mécanismes de la douleur, qui savent le mieux comment apaiser les douleurs des patients.

C'est une observation qui a toute son importance dans la mesure où on a tendance parfois à opposer les soins palliatifs à l'euthanasie en disant : si les gens souffraient moins, ils ne demanderaient pas l'euthanasie; or, les médecins qui connaissent les techniques de l'euthanasie, sont également ceux qui savent comment atténuer la douleur. Et puis, je vous disais tout à l'heure, qu'en Grand-Bretagne, les instances officielles considéraient que l'heure n'était pas venue pour l'euthanasie : c'est également un pays dans lequel la politique de la santé est extrêmement dure dans la mesure où votre condition économique dictera si oui ou non vous avez le droit à des soins, puisqu'au delà d'un certain âge, la sécurité sociale ne rembourse plus certaines prestations – les dialyses par exemple.

Donc ce sont des parallèles qu'il est intéressant de garder à l'esprit lorsqu'on fait un débat pour ou contre l'euthanasie.

Pour terminer, je rappellerai que notre association était représentée par trois membres du comité soit M<sup>me</sup> Jeanne Marchig, M<sup>me</sup> Renée Bridel et moi-même. C'était aussi l'occasion de resserrer ou créer des liens avec d'autres associations et de voir comment les choses évoluent dans les pays qui nous environnent.

### **Exposé de M<sup>me</sup> Jacqueline Nordmann**

Chers amis, membres d'Exit,

Je vais parler brièvement d'un sujet qui vous intéresse tous : la mise à disposition de notre brochure, que nous appellions : « Guide d'autodélivrance ».

Comme nous vous le disons depuis quelques années, on ne trouve plus en Suisse tous les médicaments cités dans ce « guide », en particulier, des barbituriques. Ceux-ci ont été retirés du commerce pour plusieurs raisons.

Après qu'une étude pharmaceutique ait été faite, nous devons constater qu'il n'y a pas vraiment de nouveautés, ni dans la recherche ni sur le marché des médicaments, qui puissent remplacer de manière fiable les barbituriques.

Cela veut dire que la brochure révisée que nous allons rééditer prochainement sera une brochure simplifiée, une mise à jour actualisée de ce que vous aviez à disposition dans le passé.

Donc, au courant de cette année, vous pourrez vous procurer cette brochure dans les mêmes conditions que précédemment. C'est-à-dire après un délai de 3 mois après adhésion à EXIT et après avoir scrupuleusement rempli la formule d'engagement. Cependant, je ne saurais assez insister sur votre relation avec vos médecins. Ceux-ci sont de plus en plus acquis à nos idées. Il faut donc absolument que tous, nous établissions avant tout un dialogue avec notre médecin sur ce sujet.

Il est beaucoup plus confortable d'être aidé dans cette entreprise que d'agir seul. De plus, les médicaments cités ne sont délivrés que sur ordonnance. Qui d'autre que votre médecin peut-il vous fournir une ordonnance ?

Je le répète encore : dialoguez avec votre médecin, donnez-lui votre carte d'EXIT et votre testament biologique. Vous pourrez ainsi être aidé et il

veillera à ce que votre volonté soit respectée. Ceci d'autant plus, si nous arrivons à faire légaliser notre testament biologique, comme nous nous y efforçons.

C'est à quoi chacun de vous devra œuvrer.

### **Exposé de la collaboratrice**

Mesdames, Messieurs, bonsoir.

Depuis 4 ans, je suis responsable du «Service Ecoute» d'Exit pour ses membres et contact direct avec eux, individuels à domicile ou au bureau.

Je pourrais vous parler longuement de cette expérience, enrichissante, constructive, et en même temps douloureuse qui est l'écoute des personnes sur les problèmes qui concernent la fin de vie.

Mais, vu que cette soirée sera centrée surtout sur la conférence de Monsieur Pohier, je tiens seulement à insister ce soir sur le travail de prévention et de protection que chacun devrait faire pour améliorer les conditions de sa propre fin de vie.

Si, dans le temps, la famille entourait davantage la personne mourante et que la mort survenait plus vite et plus naturellement, faute de moyens médicaux, aujourd'hui les choses ont bien changé. Si l'espérance de vie s'est bien rallongée, la période de fin de vie, la maladie, peut durer plus longtemps et la perspective d'une longue agonie, de la souffrance, de la dépendance, de l'impossibilité à décider, de la solitude et de l'anonymat d'un hôpital, fait peur à tout le monde. Si nous avons la possibilité de vivre plus longtemps, cela devrait provoquer un changement dans notre attitude. Soyons plus actifs, plus responsables à penser à notre fin de vie, comme si l'on préparait une naissance à venir. Il faut davantage se prendre en charge.

La première démarche peut être l'adhésion à Exit, mais cela ne suffit pas. Je me répète, appartenir à Exit, posséder un testament biologique, n'est pas une garantie suffisante à une mort «digne». Ce n'est peut être qu'un premier pas de prise de conscience. Exit n'est pas un service d'assistance directe au mourant, il ne donne pas la solution *miracle* ni la pilule magique pour la délivrance, ni la liste ou le médecin idéal. Exit travaille pour changer les mentalités. Là, chacun peut faire beaucoup dans sa sphère personnelle : et voici les démarches importantes que chaque membre devrait faire :

- Tout d’abord participer au travail de *sensibilisation* pour que nos idées aboutissent plus vite. Il faut, pour cela, parler de l’écoute d’une personne en fin de vie. Si l’on imagine qu’environ 6000 personnes, nombre de nos membres en Suisse romande, en parlent, cela fait déjà beaucoup !
- Pour ce qui concerne le testament biologique, il ne faut surtout pas le laisser dans un tiroir. Ce document est de plus en plus connu. Il est recommandé d’en donner une copie à son médecin et à un témoin, de le relire à son interlocuteur, de le montrer lors d’une entrée dans un hôpital et d’exiger qu’il fasse partie du dossier médical. Il faut prendre le temps pour informer les parents proches sur ses propres volontés, surtout pour leur éviter d’être confrontés un jour à de trop graves problèmes de conscience ou de culpabilité. Un parent bien informé et déchargé de toute responsabilité sera mieux à même de vous aider au moment venu, pour appuyer votre demande par exemple. Le médecin ou l’équipe médicale d’un hôpital, qui sont mieux informés sur la volonté actuelle ou présumée du patient, seront bien facilités dans leur travail ou leurs prises de décision.

Naturellement, la relation de confiance avec le médecin est importante, et elle ne se crée pas en un éclair d’une seule visite. Il faut trouver le médecin qui convient, et cela correspond à des critères personnels pour chacun, et cela demande un effort de recherche. **Il faut aussi avoir le courage de changer de médecin, si un rapport de confiance et d’écoute ne peut pas s’établir avec l’un.**

Il faut être davantage informés, par exemple sur les droits du patient (il existe des brochures à ce sujet). Mieux connaître les droits et les limites de chacun, aidera à avoir avec le corps médical un dialogue plus clair, à éviter le classique langage de sourds. Il faut oser poser des questions. Trop souvent les gens pensent que c’est au médecin de tout dire ou tout deviner. Et combien de personnes, pourtant membres d’Exit, n’ont pas encore osé parler de leurs idées sur la mort à leur médecin, tellement elles s’imaginent rencontrer un mur devant eux. Mais, comme on peut le comprendre, ce n’est pas le médecin qui fera le premier pas dans ce sens.

J’aimerais insister aussi sur l’importance d’une meilleure information de chacun sur toutes les possibilités qui sont offertes aujourd’hui comme aide aux personnes qui se retrouvent seules, âgées et malades à leur domicile. Ces aides (qui vont de l’aide ménagère, à l’assistante sociale, aux soins infirmiers à domicile, aux aides bénévoles et à l’accompagnement au mourant) sont très vastes et se développent de plus en plus. Mais là encore, il faut faire un effort pour les chercher, pour demander. Elles ne viennent pas magiquement vers nous.

Et pour terminer, un dernier renseignement. Les membres qui désirent se mettre en contact avec d’autres membres d’Exit, peuvent s’inscrire sur la liste *Contacts entre membres*, qui leur sera envoyée et mise à jour régulièrement.

## Rapport de la trésorière

M<sup>me</sup> Claire-Lise Cuennet donne lecture du rapport financier 1994

### RESUME DES COMPTES DE 1994

#### RECETTES

Cotisations .....	146 722.-
Dons .....	4 449.-
Intérêts .....	15 085,25
Médailles .....	137,60
<b>total des recettes</b>	<b><u>166 393,85</u></b>

#### DEPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, etc.	64 868,45
Loyer .....	20 256,05
Collaboratrice .....	17 511.-
Frais d'imprimés .....	3 741,80
Bulletins N <sup>os</sup> 21 et 22 .....	20 563,70
Démarches en vue de la légalisation du TB .....	1 800.-
Frais de congrès à Bath .....	4 185,60
Frais de conférences, séminaires, rencontres .....	649.-
Livres documents .....	362,80
Divers, dons, cotisations .....	2 654,25
<b>total des dépenses</b>	<b><u>136 592,65</u></b>
<b>excédent des recettes</b>	<b>29 801,20</b>
Virement au fonds « Campagnes futures » .....	25 000.-
<b>bénéfice de l'année</b>	<b><u>Fr. 4 801,20</u></b>

### BILAN AU 31 DECEMBRE 1994

ACTIF		PASSIF	
Chèques postaux .....	8 177,50	Capital .....	130 444,15
Banque .....	154 693,60	Fds juridique .....	125 000.-
Banque garantie loyer .....	4 573,30	Fds prov. coll. social .	45 000.-
Dépôt à terme .....	210 000.-	Fds de recherches ...	50 000.-
Obl. de caisse .....	80 168.-	Fds campagnes futures	88 000.-
Imp. antic. 94 à rec. ....	5 279,85	Créanciers .....	23 098,10
		Cot. 95 reçues d'avance	1 350.-
	<u>Fr. 462 892,25</u>		<u>Fr. 462 892,25</u>
Au 31 décembre 1993 le capital se montait à .....			125 642,95
+ bénéfice 1994 .....			<u>4 801,20</u>
Au 31 décembre 1994 le capital se monte à .....			<u><u>Fr. 130 444,15</u></u>

## **Rapport des vérificateurs des comptes**

La trésorière donne lecture du rapport du vérificateur des comptes. Monsieur Harri Wettstein, étant absent le soir de l'Assemblée, a confirmé par écrit l'exactitude des comptes et la bonne tenue de la comptabilité. L'Assemblée approuve unanimement la gestion financière de l'Association et donne décharge aux responsables.

## **Nomination des vérificateurs des comptes pour 1994**

Première vérificatrice : M<sup>me</sup> Nicole Joris  
Deuxième vérificateur : M. Jean-Paul Mathey  
Suppléant : M<sup>me</sup> Janine Gascon

## **Cotisation**

Le montant des cotisations annuelles est maintenu.

## **Modifications des statuts**

Tous les membres ont reçu les nouveaux statuts avec la convocation.

- M<sup>e</sup> Reich commente à l'assemblée les changements :
  - petites améliorations de texte, clarification ;
  - un seul changement important : personnes absentes de l'AG peuvent donner procuration au comité pour des éventuelles votations.

Les nouveaux statuts sont unanimement acceptés.

## **Election du Comité**

Le Comité se représente en bloc pour une nouvelle année et est élu à l'unanimité par l'Assemblée.

Le Comité se compose comme suit:

M <sup>me</sup> Elke Baezner	M <sup>me</sup> Renée Bridel
M <sup>me</sup> Claire-Lise Cuennet, trésorière	M <sup>me</sup> Jeanne Marchig, présidente
M <sup>me</sup> Jacqueline Nordmann	M <sup>e</sup> Bertrand Reich

M<sup>me</sup> Jeanne Marchig remercie l'Assemblée de la confiance exprimée.

# La mort n'est pas une maladie

Conférence de M. Jacques Pohier,  
théologien, Président de l'A.D.M.D. France

*Le Président de l' A.D.M.D. France propose «une révolution copernicienne» : la mort est une des étapes naturelles et normales de la vie, comme la naissance, l'accouchement, elle n'est pas le contraire de la vie. Le médecin dont la vocation est d'aider et d'assister ces différentes phases biologiques, surtout si la maladie s'en mêle, doit donc s'occuper aussi de la mort.*

Pour celles et ceux qui viennent de perdre un de leurs proches emporté par une maladie mortelle, comment éviter d'assimiler la mort à la maladie ? Pour les soignants qui se sont battus contre l'issue d'une maladie fatale qu'ils traitaient et qui ont finalement «perdu», comment éviter d'assimiler la mort à la maladie ? Et pourtant, sans nier leurs rapports éventuels, nous devons distinguer l'une de l'autre.

## La mort est la conclusion normale et naturelle du parcours

D'une part, en moins d'un siècle, dans beaucoup de pays à travers le monde, la très grande majorité des maladies mortelles ont cessé d'être mortelles ou le sont beaucoup moins souvent : d'où notre surprise devant le sida qui contredit mais n'annule pas cette formidable évolution. D'autre part, et précisément à mesure que la maladie devient moins mortelle, nous mourons de moins en moins de maladie mais de vieillesse. Certes, la vieillesse s'accompagne souvent de diverses infirmités ou maladies. Les généralistes connaissent bien la polyopathie du sujet âgé. Et les grands vieillards meurent parfois d'une de ces maladies résultant de leur vieillesse ou l'accompagnant. Mais le vieillissement n'est pas en lui-même une maladie. Il est une phase «naturelle» de l'existence biologique, aussi naturelle et normale que la vie embryonnaire, la petite enfance, l'adolescence, etc. Nous sommes – du moins en Occident – les premiers humains à constater de nos yeux que, pour un très grand nombre d'humains, la mort n'est plus – comme elle l'a si longtemps été – une faucheuse intervenant avant l'heure mais la conclusion normale et naturelle du parcours d'un être humain qui a été inauguré par sa conception.

Enfin, et dans un cadre plus large de réflexion, nous sommes amenés à considérer que la mort non seulement fait partie de la vie, mais est indispensable à la vie. Nous ne pouvons plus définir la vie ainsi que le faisait le grand Bichat à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, comme l'ensemble des forces qui résistent à la mort. Si paradoxal que cela puisse paraître, la mort n'est

pas l'ennemie de la vie, mais une fonction de la vie. François Jacob l'avait écrit il y a près de 25 ans dans «La logique du vivant»: «la mort et la sexualité sont les deux plus grandes inventions de la vie». Ce sont elles, en effet, qui ont permis à la vie de passer d'une forme de reproduction du même au même, à une formidable diversification des espèces vivantes et des individus membres de ces espèces.

### **Un changement de regard**

Dire, à cette échelle, que la mort est une bonne chose pour la vie et pour les vivants, pourra sembler très abstrait et très éloigné de notre expérience. Est-ce si sûr? Certes, la mort faucheuse avant l'heure est devenue encore plus révoltante maintenant qu'on a su vaincre tant de maladies ou de conditions de vie qui l'entraînaient. Mais – et de plus en plus – la plupart des morts seront des morts précédées de phases de sénescence et de sénilité. Sauf à se réfugier dans des phantasmes d'immortalité biologique qui nous feraient croire qu'on peut éliminer du cycle vital le vieillissement et la mort, il faudra bien que nos sociétés et chacun de leurs membres en viennent à considérer que la mort intervenant au terme de ce processus vital est une bonne chose d'abord et avant tout pour la personne concernée, mais aussi pour ses proches et pour la société.

Voilà qui peut sembler bien abstrait et bien loin de nos préoccupations de malades ou de soignants. Or, c'est tout le contraire. Si la mort n'est pas une maladie mais fait partie de la vie et lui est – individuellement et collectivement – nécessaire, alors il en résulte une véritable révolution copernicienne des rapports des humains avec la mort, tant pour les malades que pour les soignants. Il convient, dans la présente publication, d'insister sur celle concernant les soignants, même si celle concernant les malades ne pourra manquer d'apparaître en filigrane. Si la mort est une des étapes «normales» de la vie biologique, il appartient donc aux médecins et divers soignants de s'occuper de cette phase, comme ils s'occupent déjà de toutes les phases de la vie biologique: conception, gestation, naissance, enfance, âge adulte, première vieillesse, etc. C'est là une révolution complète pour les médecins, par exemple, qui conçoivent à juste titre que leur rôle est de lutter contre la mort n'est pas que cela, et même elle n'est pas d'abord cela: le médecin doit tout autant s'occuper de la mort et de tous les stades qui la précèdent (la médecine peut aujourd'hui faire durer cette phase parfois dix ans et plus) qu'il doit s'occuper de toutes les autres étapes de la vie biologique.

Le grand bruit fait actuellement autour des soins palliatifs s'accompagne trop souvent de malentendus en la matière. D'une part, les soins palliatifs ne devraient pas être une spécialité réservée à quelques médecins, à cer-

tains unités et à des bénévoles. Puisque la mort n'est pas une spécialité mais qu'elle concerne la médecine générale et la quasi-totalité des spécialités médicales, les soins palliatifs devraient être une discipline médicale connue et praticable par tous les médecins, par tous les soignants et dans toutes les unités hospitalières comme dans les équipes de soins à domicile. De plus, puisque la mort s'étale maintenant sur des périodes de plus en plus longues, il serait très dommageable de cantonner les soins palliatifs aux phases terminales. Très longtemps avant celle-ci, les soins palliatifs devraient être prodigués en même temps que les soins thérapeutiques, car ceux-ci s'accompagnent souvent d'effets secondaires qu'hélas on ne se préoccupe guère de pallier.

Il en va de même pour la lutte contre la douleur, scandaleusement sous-développée en France. La douleur «agace» souvent le médecin, car elle est parfois le signe que le traitement ne réussit pas, ou en tout cas pas assez vite. Il est vrai que si le médecin ne doit s'occuper que de la maladie, son principal problème est la guérison et surtout la victoire sur la mort. Mais si c'est le malade, et non la maladie, qui doit être l'objet central d'attention du médecin, alors soigner sa douleur est aussi important que soigner sa maladie. Et quand ces douleurs annoncent ou accompagnent l'approche de la mort, et sont donc aussi «normales et naturelles» que la mort elle-même, il revient tout autant au médecin d'éviter ces douleurs qu'il lui revient d'éviter celles qui accompagnent un accouchement ou n'importe quelle affection ou intervention chirurgicale.

Mais le caractère «naturel» de la mort entraîne des mutations plus importantes encore de la pratique médicale. Si la mort est une étape naturelle de la vie biologique, alors la personne concernée (c'est SA mort, après tout) doit pouvoir avoir avec cette étape de sa propre vie une relation de responsabilité et de prise en charge analogue à celle qu'on lui reconnaît sur toutes les autres phases de sa vie biologique. Et médecins et soignants doivent être au service de la relation de cette personne avec sa mort, comme ils doivent l'être pour toutes autres étapes de sa vie biologique. Les conséquences sont ici considérables.

### **Qui définit l'acharnement thérapeutique ?**

Et tout d'abord en matière d'acceptation ou de refus du traitement. Récemment, un juge anglais a interdit l'amputation des membres inférieurs (complication classique en cas de gangrène diabétique) parce que le patient s'était lucidement et fermement opposé à cette amputation, disant qu'il préférerait mourir plus tôt avec ses deux jambes, que plus tard amputé. L'étonnant n'est pas la décision du juge, mais qu'il ait fallu une

décision d'un juge pour que soit respectée la volonté du malade. Dès 1981, l'Académie Suisse des Sciences Médicales avait stipulé que la volonté d'un patient lucide et informé devait être respectée même si elle est contraire aux indications de la médecine. Ce genre de problème se pose tout autrement selon que l'on considère la mort comme ce que le médecin doit extirper ainsi qu'il le fait pour un tumeur ou selon qu'on considère la mort comme une étape naturelle et normale de la vie, que le malade doit prendre en charge comme tout autre élément majeur de sa vie, le médecin étant au service de cette relation de ce malade avec sa vie, sa maladie et sa mort.

Ce qui vient d'être dit sur le droit au refus du traitement commande directement ce qui concerne l'acharnement thérapeutique. Là encore, c'est la volonté du patient lucide et informé (c'est SA maladie, après tout) qui doit être le critère servant à définir si un acharnement thérapeutique est abusif ou non. Mais à supposer qu'après un dialogue avec son médecin, le malade informé et lucide refuse le traitement que lui propose le médecin, il n'est pas admissible que le médecin se sente du coup déchargé de toute responsabilité. Car le malade qui a refusé le traitement reste malade, souffrant, et va éventuellement mourir, sans doute plus tôt que s'il avait accepté le traitement. Le médecin – s'il s'intéresse plus au malade qu'à son traitement – doit lui apporter son aide pour qu'il vive au moins mal cette phase de sa vie biologique, comme il l'aidait à vivre moins mal une conception, une procréation médicalement assistée, une contraception, une interruption de grossesse, voire plus banalement une intervention de chirurgie esthétique, toutes choses ayant en commun d'être des actes médicaux mais non des décisions à prendre par le médecin. C'est là une des conséquences les plus importantes du fait que la mort n'est pas une maladie. Aider à mourir un malade qui a refusé un traitement relève autant de la responsabilité du médecin et de sa vocation que d'él'aidier à suivre un traitement que le médecin aurait proposé et que le malade aurait accepté. Cette aide à mourir peut aller jusqu'à inclure ce qu'on a appelé avec plus ou moins de justesse l'euthanasie passive. Doit-elle aller jusqu'à inclure ce qu'on a appelé avec guère plus de justesse l'euthanasie active et qu'on devrait plutôt appeler l'euthanasie volontaire ?

### **Euthanasie volontaire et suicide assisté**

L'évolution du corps médical dans les pays où la lutte contre la douleur, les soins palliatifs et le droit au refus du traitement sont plus développés qu'en France, est sur ce point très instructive. Aux Etats-Unis, par exemple, mais aussi aux Pays-Bas, au Canada, en Grande-Bretagne, en Australie, au Japon, en Israël, etc., les corps médicaux réfléchissent beau-

coup sur la pratique du suicide médicalement assisté. Il ne s'agit évidemment pas du suicide pathologique d'adolescents ou d'adultes, mais du droit reconnu à des malades, à des infirmes, à des vieillards menacés de sénilité, de décider de leur mort. Dans plusieurs de ces différents pays, les plus hautes instances médicales se posent la question de savoir s'il n'incomberait pas aux médecins d'aider ces personnes à exécuter leur volonté de mourir. Car si personne ne prétend que la décision revient au médecin, beaucoup pensent que l'aide à l'exécution de la décision lui revient.

D'une part, le suicide médicalement assisté permet de bien manifester que c'est le malade qui prend la décision et qu'il peut toujours changer d'avis, tout en déchargeant le médecin d'une décision qui ne lui revient pas. Mais d'autre part, le suicide médicalement assisté semble à ces hautes instances médicales ne pas être contraire à la vocation médicale, puisque le médecin y aide un malade à vivre au moins mal cette phase «naturelle et normale» de sa vie biologique. Dans les cas où le suicide médicalement assisté ne serait pas possible, l'euthanasie volontaire (décision prise par le malade, la mise en œuvre de la décision revenant intégralement au médecin) semble à beaucoup devoir s'imposer: déjà en 1990, 50% des généralistes français étaient de cet avis (cf. *Le Quotidien du Médecin*, N° 4553 du vendredi 22 juin 1990) et toutes les enquêtes faites ces dernières années manifestent un pourcentage identique ou supérieur dans la plupart des pays occidentaux.

### **Le médecin au service de la mort ?**

C'est sans doute ici qu'apparaît le plus fortement la très grande différence qu'il y a entre considérer la mort comme le contraire de la vie ou considérer qu'elle est une des étapes naturelles et normale de la vie. Si la mort est le contraire de la vie (et elle l'est dans le cas de la mort faucheuse avant l'heure), alors le médecin qui se veut au service de la vie ne peut se mettre au service de la mort. Mais si la mort est une étape normale et naturelle de la vie, alors le médecin peut se mettre au service de la mort comme il se met au service de toutes les autres étapes de la vie biologique.

D'ailleurs, ce n'est pas de vie, de mort ou de maladie, qu'il faudrait parler. Ce qui est en jeu ici, ce sont des êtres vivants, des êtres malades, des êtres mourants. Le médecin n'est pas d'abord au service de la vie, il est d'abord au service des vivants. Exclure les mourants et la mort de son champ pratique et théorique, c'est dire qu'il n'est pas au service des vivants dans toutes phases naturelles de leur cycle biologique. C'est dire qu'il peut faire défaut aux êtres vivants dans une des étapes les plus importantes de leur vie biologique.

On me permettra de ne pas accepter cette mutilation de la vocation et de la pratique médicales qui résulte d'une mutilation de ce que sont la vie humaine et la mort qui fait partie de cette vie. Nul doute que soit ici en jeu une certaine révolution de la pratique médicale. Mais comment nier que non seulement les vivants et les mourants, mais aussi les médecins et les soignants trouveraient le plus grand bénéfice à ce que la mort soit réintégrée dans la vie dont elle est une phase.

Ce ne sont pas seulement les personnes concernées qui bénéficieraient de n'être pas abandonnées à elles-mêmes face à leur mort et de recevoir des médecins l'aide qu'elles ont reçue d'eux depuis le jour de leur conception. Ce sont les médecins qui seraient plus fidèles à leur vocation et mieux au service des vivants si, au lieu de rejeter la mort comme une maladie, ils l'intégraient dans l'espace de la vie qu'ils veulent servir chez les vivants.

Ndlr.

Ce texte a été publié dans *Pratiques* (revue du Syndicat de la Médecine Générale) N° 38 : Choisir sa mort. 4<sup>e</sup> trimestre 1994.

• • • • •

L'Assemblée applaudit vivement M. Pohier. Il est chaleureusement remercié par la Présidente et le Comité. Une discussion animée s'ensuit au cours de laquelle diverses questions sont posées à M. Pohier, qui y répond avec son brio habituel.

## AVIS A NOS MEMBRES

Vous pouvez échanger votre carte de membre contre une nouvelle en nous renvoyant l'ancienne carte avec une enveloppe à votre adresse.

## 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

## Propositions et divers

La Présidente évoque brièvement les quelques questions et propositions parvenues au Comité par écrit avant l'Assemblée.

Un membre propose de rémunérer les membres du Comité : M<sup>me</sup> Marchig répond que les membres du Comité travaillent bénévolement et refusent d'être rémunérés. Ceci est conforme aux statuts.

Un autre membre propose de confier à une fiduciaire de la vérification des comptes. M<sup>c</sup> Reich explique qu'en tant qu'association à but non lucratif nous n'avons aucune obligation d'engager une fiduciaire ce qui entraînerait des frais inutiles.

Plusieurs messages de sympathie sont parvenus au Comité. Nos membres expriment leurs appréciations du travail fourni. Que les auteurs de ces messages en soient remerciés.

Une verrée au cours de laquelle des idées sont échangées, termine cette assemblée 1995.

### SECRETARIAT

Tél. 022/735 77 60 - Fax 022/735 77 65

#### «Service écoute»:

lundi de 13 à 15 heures et  
vendredi de 14 à 16 heures

#### Secrétariat:

lundi de 10 à 13 heures  
mercredi de 10 à 12 heures

En cas d'absence vous pouvez laisser un message sur le répondeur.

Adresse postale:

EXIT-A.D.M.D. Suisse romande, C.P. 100, 1222 Vézenaz

## RECTIFICATIF

Dans notre précédent bulletin (N° 22) nous avons publié l'article du Dr A. Schilirò «Loi sur l'euthanasie aux Pays-Bas», publié dans le «Bulletin des médecins suisses» en octobre 1994.

La citation de la source («Bulletin FMH») n'était pas correcte. En effet le bulletin que la Fédération des médecins suisses (FMH) sort chaque semaine s'appelle «Bulletin des médecins suisses».

Nous précisons également qu'il s'agissait d'une partie de l'article en question et pas d'un texte intégral. Que l'auteur veuille bien nous en excuser.

*La Rédaction*

## 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

A envoyer à A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VESENAZ, 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: .....

### **Brochure « La chirurgie du cancer »**

La Ligue suisse contre le cancer vient d'éditer « La chirurgie du cancer », une brochure d'information destinée aux personnes devant être opérées d'une tumeur. Cette publication constitue la troisième partie d'une série intitulée **thérapie oncologiques** (chirurgie, radio-oncologie et thérapies médicamenteuses). Les trois brochures sont disponibles gratuitement auprès de la Ligue en version française, allemande ou italienne.

Ces brochures ainsi que d'autres dépliants vous sont offerts par la Ligue contre le cancer de votre canton.

Vous pouvez également les commander au numéro 157 30 05 (fr. 1.40 la minute).

#### **Ligue Suisse contre le cancer**

Monbijoustrasse 61. Boîte postale 8219, 3001 Berne. Tél. 031 370 12 12, CCP 30-4843-9.

#### **Genève**

Ligue genevoise contre le cancer

Rue des Pitons 13, 1211 Genève 4. Tél. 022 329 17 44, CCP 12-380-8.

#### **Vaud**

Ligue vaudoise contre le cancer

Boîte postale 17, 1011 Lausanne. Tél. 021 314 31 61, CCP 10-22260-0.

#### **Neuchâtel**

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Rue de la Maladière 35, 2000 Neuchâtel. Tél. 038 21 23 25, CCP 20-6717-9.

#### **Fribourg**

Ligue fribourgeoise contre le cancer

Route des Daillettes 1, 1709 Fribourg. Tél. 037 24 99 20, CCP 17-6131-3.

#### **Valais**

Ligue valaisanne contre le cancer

Avenue du Midi 10, 1950 Sion. Tél. 027 22 99 71, CCP 19-340-2.

Spitalstrasse 5, 3900 Brig. Tél. 028 23 40 40.