



1982 EXIT 1997

*Couverture: Jeanne Marchig «Vers la lumière»,
aquarelle, créée pour les 15 ans d'EXIT*

SOMMAIRE

Editorial	Page 2
Acharnement thérapeutique: notre enquête	Page 5
J'ai aidé mon mari à mourir.....	Page 7
Faut-il légiférer et pourquoi?	Page 10
Pétition canton de Vaud	Page 12
Conférence internationale à Melbourne	Page 15
Compte-rendu des conférences	Page 17
Leur mort a interpellé les consciences	Page 21
Information	Page 24
Revue de presse	Page 27
Poème	Page 30
Courrier	Page 31
Dates à retenir	Page 32

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
C.P. 100 CH-1222 Vézenaz/Genève Tél. 022/735 77 60

Bulletin N° 26
Mars 1997

Paraît 2 fois par an
Tirage 7600 ex.

EDITORIAL

EXIT : quinze ans déjà !

EXIT A.D.M.D. Suisse romande célèbre cette année son quinzième anniversaire : quinze années de travail, de luttes, de lobbying intensif, d'efforts pour changer les mentalités.

Faisons, pour les nouveaux membres, un bref historique d'EXIT A.D.M.D.

Notre association est née en janvier 1982 dans l'arrière salle d'un café de la Vieille-Ville de Genève. J'étais l'un des neuf membres fondateurs. Il y a quinze ans, la Presse et la Télévision retentissaient des exploits de nombreux médecins qui, à force de prouesses techniques et grâce à un appareillage sophistiqué, réussissaient à prolonger artificiellement la vie de moribonds. La médecine toute puissante exerçait son pouvoir absolu. Ne pas laisser mourir, fût-ce au prix d'un tourment terrible et d'une détérioration irréversible de l'existence, leur semblait préférable à une fin, inéluctable quoi qu'il en soit, mais sans souffrance et dans la dignité. Cet acharnement thérapeutique a été vécu par certains d'entre nous à travers leurs proches, très intensément et le plus souvent d'une façon traumatisante. Il fallait une réaction pour faire évoluer les mentalités, soutenir le libre-arbitre de la personne humaine devenue un objet face au pouvoir médical et à la technologie envahissante.

Notre premier objectif était de faire connaître notre existence à un maximum de monde. Armés de notre foi et de notre enthousiasme, nous avons mis à profit l'offre de la TV Suisse romande de présenter notre association, durant une émission d'une vingtaine de minutes, préparée par nos soins. Elle sortit en octobre 1983 : nous craignions alors une réaction négative, ce fut un triomphe ! La Télévision reçut un millier de lettres - ce qui ne s'était jamais vu - et nous avons gagné ainsi notre premier millier de membres. Puis, ce fut peu après, fin 1983 à l'hôtel Hilton, la conférence du célèbre cancérologue, le professeur Schwarzenberg, sous le titre «Libre jusqu'au dernier instant». Celle-ci se terminait par cette affirmation : «La souffrance est hideuse, et aucune justification morale n'est nécessaire pour l'apaiser» : un autre grand succès qui vint renforcer notre action.

Notre existence étant désormais reconnue, nous pouvions concentrer notre action sur la reconnaissance du Testament biologique (T.B.) et la

bataille juridique qui s'ensuivit. C'est ainsi que les juristes suisses de l'Académie des sciences médicales durent reconnaître notre T.B. comme licite.

Il y a cinq ans, lors de notre dixième anniversaire, j'avais émis le vœu que ces dix prochaines années voient la légalisation de notre Testament biologique. C'est aujourd'hui chose faite sur le territoire genevois depuis un an, soit depuis le 28 mars 1996, date de l'adoption par le Grand Conseil d'un nouvel article de loi réformant la loi genevoise sur la santé. Genève est ainsi le premier canton romand à promulguer une telle loi, après une campagne intensive de plusieurs années. Cité comme référence dans toute la Suisse romande, Exit est devenu incontournable.

J'avais également souhaité que le seuil des 10.000 membres puisse être atteint dans les dix ans. Nous étions à l'époque, en 1992, 5000 membres. Nous approchons aujourd'hui des 7000 adhérents.

Il reste cependant beaucoup à faire dans les autres cantons romands pour faire reconnaître officiellement notre Testament biologique. Une pétition dans ce sens est actuellement en préparation dans le canton de Vaud. Une meilleure information et un véritable dialogue sont indispensables pour obtenir plus d'humanité dans les rapports entre médecins et malades. C'est en effet un changement de mentalité que nous aimerions obtenir dans le corps médical comme chez nos autorités politiques, sociales et religieuses. Pour notre société moderne, la mort est tabou et doit être occultée à tout prix. On préfère croire que notre existence ici est sans fin, comme si l'on ne devait jamais mourir. Pourtant la mort et la vie sont les deux aspects du même événement. Si l'on veut changer la vie, comme on nous le demande souvent, il faudrait donc changer aussi la mort, sa propre mort. Exit est la seule institution à le proposer.

Au fil de notre action nous avons sans aucun doute contribué à l'évolution des rapports médecin-malade, à un meilleur dialogue. Nous assistons ainsi à l'apparition de médecins courageux, voulant innover. Il ne s'agit pour l'instant que d'une minorité, mais les choses bougent. De concert avec le groupe «à propos», nous demandons maintenant la dépénalisation du médecin charitable et une loi autorisant l'assistance au décès. De nombreux médecins sont désormais acquis à nos idées, mais nous aimerions qu'ils prennent publiquement position, au grand jour.

La médecine est en crise. Elle doit retrouver sa véritable vocation, son véritable devoir: soulager, aider jusqu'à la fin dans le respect du malade.

A l'ère où l'on pourra reproduire à volonté des organismes vivants par clonage et créer la vie par choc électrique, qu'on puisse aussi mourir en paix!

Pourquoi l'homme, dans sa course effrénée au progrès, au profit et au pouvoir, oublie-t-il l'essentiel, à savoir son humanité?

Pourquoi compliquer ce qui finalement pourrait être si simple?

Pourquoi donc ne pas choisir, au moment peut-être le plus important de la vie, la paix et la dignité, plutôt que la déchéance et les souffrances inutiles?

En entrant dans le troisième millénaire, l'être humain doit pouvoir gérer lui-même la fin de son existence et décider librement de son choix.

Tel est notre vœu le plus cher et l'objet de notre combat et de notre mobilisation à tous.

Jeanne Marchig, présidente

Pour faciliter le travail de la trésorière et pour éviter les rappels fastidieux et coûteux, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir vous acquitter de votre cotisation dès que possible.

N'oubliez pas de nous communiquer votre nouvelle adresse, ceci nous évite bien du travail et des frais inutiles.

D'avance nous vous remercions.

La Trésorière

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

TÉMOIGNAGES

Notre enquête :

EXIT-ADMD a lancé dans notre précédent numéro (No 25) un appel aux témoignages concernant l'acharnement thérapeutique subsistant encore en Suisse romande.

Nous avons déjà reçu plusieurs réponses, dont nous donnons ici deux premiers extraits bouleversants.

D'abord celui de Mme C.-E. D. :

«Tout commença pour mon époux, alors âgé de 66 ans, suite à une consultation avec un urologue. Verdict: Cancer de la vessie. «Normal, à votre âge» lui répondit le médecin !

Et là, tout bascula. Pour nous ce fût l'horreur, le choc, la douche glacée. Que faire ? Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir et des cobayes il en faut, malheureusement ! Mon époux étant grand et fort et ses organes vitaux encore en très bon état, la course contre la mort commença, mais à quel prix (au propre comme au figuré d'ailleurs).

Trois ans durant, mon époux accepta, supporta et vécut la souffrance physique et morale avec, je vous l'assure, un courage et une résignation exemplaires. Chaque jour de son calvaire je l'ai vécu en symbiose avec lui. Toujours présente partout, à tout, j'ai suivi nuit et jour l'évolution de sa maladie. J'étais là pour le soigner, l'aider, le soutenir, le porter, l'encourager et l'aimer malgré tout. Et dire que notre avenir était de vieillir ensemble...

Puis arriva le moment d'entrer dans «le couloir de la mort», CHUV Lausanne = Bêtatron, la peur au ventre et la gorge nouée. Ceci pendant 30 jours consécutifs, à 8 heures le matin, seuls, abandonnés à notre sort, la mort dans l'âme et mon époux en état de légume et de poupée de son.

Malgré ce traitement lourd, les résultats étaient toujours plus mauvais. Les métastases proliférèrent partout et plus aucune thérapie n'avait d'impact. La phase finale approchait. Mon époux souffrant trop, il baissa les bras. Une dernière hospitalisation d'urgence s'imposa. Nous pensions avoir droit à une approche avec tout le respect que mérite une personne qui se meurt. Erreur monumentale !...

Pendant 38 jours, il a été harcelé de tous côtés et traité d'une façon écœurante par une partie du personnel soignant, portant atteinte à la dignité de l'homme. L'horreur !... Ceci dépassa l'entendement humain. «Tue-moi, tue-moi !» me répétait-il sans cesse. Ce furent là ses dernières paroles. Les médecins faisaient la sourde oreille et là je m'abstiendrai de vous décrire leur façon d'agir car j'en ai encore la nausée. Il a fallu encore attendre 8 longs jours avant que Dieu ne mette un terme à son calvaire.

Après un enfer de souffrances inutiles, dans un état de décrépitude et de décomposition, mon époux est mort non pas dans la dignité, mais il a crevé comme un homme dans le désert, vide de tout. 32 kilos, la peau et les os. Point final.

Le second témoignage est de Mme J. A.-B. :

Je revis le calvaire, mais je souhaite vous apporter mon témoignage sur les circonstances entourant la mort de mon mari :

Après la découverte d'un ganglion suspect sous la mâchoire de mon mari, nous procédions à des radios qui ne révélèrent rien d'anormal. Il convenait donc de faire un prélèvement pour analyses.

Je questionnai le chirurgien sur le résultat : il s'agissait malheureusement d'un cancer. Il me précisa alors qu'il avait enlevé tout ce qu'il avait pu, mais que des métastases étaient intouchables, parce que placées sur des parties vitales. A ma demande, il me déclara que mon mari n'en avait plus que pour quelques mois, au grand maximum un an.

Constatant que mon mari ne posait aucune question au sujet des résultats de ces analyses, je compris qu'il refusait de savoir. C'est la raison pour laquelle j'interdis dorénavant à tous les médecins de lui parler de cancer.

Si j'avais réellement compris le message du chirurgien qui avait procédé aux prélèvements, je n'aurais jamais accepté l'opération prévue par un professeur spécialiste (suppression de la luette et d'une corde vocale) avec toutes les conséquences qui s'ensuivirent.

Avec un courage inouï, mon mari réapprit à parler, à écrire et dessiner. L'espoir reprenait...

Mais très vite le cancer se généralisa et mon mari dû être hospitalisé. A ce moment il sut qu'il était perdu. Il refusa la chimiothérapie et demanda avec insistance au professeur responsable d'abrèger ses souffrances et de lui procurer une mort douce et rapide, vœu que j'appuyai de toutes mes forces.

L'assistant du professeur comprit et approuva notre point de vue et nous déclara que si la dose de morphine administrée en 14 heures l'était sur 2 heures, «ce serait fini». Mais qu'attendez-vous demandai-je ? Sous prétexte de déontologie, le professeur responsable s'y refusa et c'est ainsi qu'il a prolongé de près de deux mois les souffrances de mon mari, avec, sans doute, la conscience tranquille...

NDLR:

Les faits relatés ci-dessus remontent à plusieurs années. Nous avons voulu savoir si de telles situations sont encore possibles aujourd'hui.

Suite de notre enquête dans le prochain numéro.

J'AI AIDÉ MON MARI À MOURIR

Ce troisième témoignage est tiré de la revue française Mairie-Claire parue en septembre 1996. Il apporte une vision différente, celle d'un patient ayant pris en charge sa mort, avec l'aide de sa famille, mais aussi d'une médecine éclairée et compatissante.

Loin des polémiques, Elisabeth témoigne. Son mari a refusé la déchéance. Il a choisi l'heure de sa mort. Elle l'a aidé. Et raconte. Courageusement. (Par Tessa Ivascu).

Elisabeth dit qu'aujourd'hui, à soixante-cinq ans, alors que ses enfants mènent chacun leur vie, elle n'est pas seule. Son mari est à ses côtés. Il l'est resté parce qu'il est parti alors qu'il était encore un «être humain». Et cela lui suffit, à elle.

«Personne n'aimait plus la vie que mon mari. Il avait un don pour rassembler les gens autour de lui. Pendant les trente années de notre mariage, je ne l'ai jamais vu subir les événements. Forcément, il n'aurait pas voulu subir sa mort... Lorsqu'on est un jeune couple heureux, sans souci, on n'imagine pas la maladie, l'infirmité, la déchéance. Alors quand nous avons vu nos parents tomber malades et disparaître dans des conditions indignes, c'est-à-dire en souffrant atrocement, cela a été pour nous un choc terrible. Cela nous a fait beaucoup réfléchir à notre propre mort et nous avons décidé de ne jamais accepter de nous en aller de cette façon, sans pouvoir intervenir sur notre devenir.

«Mon mari souhaitait s'éteindre entouré des siens.»

«En 1985, mon mari apprit qu'il était atteint d'une maladie incurable. Il avait cinquante-deux ans. Dès le début, nous avons demandé aux médecins qui le soignaient: pas d'acharnement thérapeutique. A l'époque, on ne pouvait pas parler à un médecin d'euthanasie. Mais nous voulions au moins qu'ils nous laissent agir à notre guise. Mon mari souhaitait mourir à la maison, entouré des siens. Nous avons eu la chance de tomber sur des médecins qui ont accepté ces conditions. Mais il y avait aussi nos trois enfants. Il fallait les mettre au courant. Nous l'avons fait très simplement, très clairement. Dans notre famille, la mort n'avait jamais été un sujet tabou. Nous leur avons toujours dit qu'elle faisait partie de l'évolution normale de la vie.

«L'aîné était déjà un adulte, il a encaissé la nouvelle avec calme, nous disant qu'il serait là, à nos côtés, si on avait besoin de lui. Les deux autres étaient encore des adolescents. Ils ont été tristes, ils ne pouvaient pas imaginer leur père, si vivant, si présent, choisir de disparaître subitement. Mon mari a passé beaucoup de temps à discuter avec eux, de leurs sentiments, de leur avenir, de sa façon de voir la vie. Les enfants ont compris...

Donc, le moment est venu, vite, trop vite: mon mari est mort dix-huit mois à peine après la découverte de sa maladie. Il s'était fixé comme point de non-retour le jour où il ne pourrait plus prendre sa douche. C'était pour lui le début de la déchéance irréversible: «Il n'est pas question que je devienne grabataire, inhumain. Je ne t'ai pas épousée pour faire de toi une infirmière. Je ne pense pas qu'on puisse imposer cela à quelqu'un qu'on a aimé», disait-il. Il était convenu aussi qu'il allait accomplir le geste tout seul, pour nous mettre à l'abri des éventuelles poursuites légales. Alors, le matin où il s'est senti trop faible pour se laver tout seul, il n'y a pas eu d'annonce, de grandes phrases.

«Chacun des gestes que nous faisons était un adieu.»

Nous avons su tout de suite ce qu'il restait à faire. Je n'ai pas eu le temps de réfléchir, d'être triste ou angoissée, il fallait agir. Et nous avons agi comme si nous nous trouvions dans une autre dimension, fondamentale, de la vie, dont nous ne sommes pas conscients les jours «normaux».

Mon mari avait imaginé cette dernière journée comme un rite de passage, dont mon fils aîné et moi allions être les accompagnateurs. Et, au fond, il s'agissait bien d'un grand événement de la vie familiale. Nous avons d'abord éloigné les deux plus jeunes enfants, nous pensions qu'ils n'étaient pas mûrs pour y assister. Nous les avons donc envoyés chez un couple d'amis, après leur avoir dit au revoir comme d'habitude. Ensuite,

mon mari a passé la matinée à leur écrire à chacun une longue lettre, qu'ils gardent toujours. Puis, nous nous sommes assis, lui et moi, et avons parlé. Nous avons évoqué toute notre vie ensemble, les bons comme les mauvais moments, nos sentiments, nos actes, nos projets pour l'avenir des enfants. Trente ans d'existence en quelques heures.

«Ensuite, je me suis occupée du dîner. Je ne pensais à rien, juste au fait qu'il fallait réussir ce dernier repas avec lui. J'ai fait une multitude de petits plats, tout ce que mon mari avait aimé manger dans sa vie. Il était très faible, il ne pouvait pratiquement rien avaler, mais il s'est installé avec nous et a goûté un peu de tout. J'avais dressé une très belle table, comme pour une fête de famille, et j'avais mis sa musique préférée, des fugues de Bach qui me hantent encore. Il n'y a pas eu d'adieux, c'était inutile, chaque geste que nous faisons était un adieu. A un moment, mon mari s'est levé pour aller dans sa chambre, faire sa piqûre. Nous avons attendu qu'il nous appelle, pour aller le rejoindre.

«Il était allongé sur le lit, détendu. Lorsque je l'ai embrassé, ses mains sur mes épaules étaient aussi rassurantes qu'elles l'avaient toujours été. C'était très horrible et très beau à la fois. Il nous a dit qu'il était heureux de partir de cette manière-là. Il a serré son fils dans ses bras et nous a dit tranquillement qu'il allait s'endormir.

«Il a fallu gérer l'après sans tarder. Nous avons appelé un médecin. Lorsqu'il a vu le dossier médical de mon mari, il a signé les papiers sans poser de questions.

«Aujourd'hui, lorsque la vie devient difficile, j'ai l'impression qu'il me donne un coup de main. Comme il l'a toujours fait».



Pourquoi des témoignages poignants, révoltants et difficiles à lire?

Pour que nous soyons tous réellement conscients de la réalité telle qu'elle peut être ou pourrait être: parfois humaine, mais aussi trop souvent cruelle et dégradante lorsque la médecine reste encore sourde aux plaintes ainsi qu'au droit du patient, celui de mourir dignement.

Aussi, notre combat doit-il continuer de toutes nos forces.

N'hésitez donc pas à nous écrire, nous avons les uns et les autres besoin de vos témoignages respectifs, encourageants ou non.

C'est une autre façon de contribuer à notre action, d'apporter une nouvelle pierre à l'édifice d'EXIT. Un grand merci d'avance.

Rendez-vous dans notre prochain numéro pour la suite de cette enquête.

La Rédaction

FAUT-IL LÉGIFÉRER ET POURQUOI?

Cet article fort intéressant, paru dans le Bulletin de l'ADMD-Belgique, bien que rédigé en fonction de la situation qui règne en Belgique, comporte plusieurs propositions d'un intérêt général.

Bien des malades connaissent une fin de vie intolérable, qu'ils doivent subir jusqu'au bout sans recevoir l'aide qu'ils demandent.

Malgré la loi répressive, des médecins pratiquent l'euthanasie, mais, à cause du risque de poursuite, ils ne peuvent le faire que clandestinement, donc sans contrôle, sans concertation et par des méthodes inadéquates.

Néanmoins le recours final à l'acte léthal, considéré donc comme moralement acceptable ou comme un moindre mal, n'a pas empêché une période de souffrance très longue, qui aurait pu être évitée si le médecin avait pu agir sans se cacher.

Les soins palliatifs peuvent apporter une aide appréciable aux mourants, mais ils connaissent des échecs et ne suppriment pas toujours la demande d'euthanasie.

La dépénalisation de l'euthanasie et la généralisation du testament de vie peuvent améliorer la qualité des relations médecins-malades et contribuer à restaurer la confiance et à donner une meilleure image du médecin. La dépénalisation, loin d'entraîner des abus hypothétiques, diminuera les abus très réels engendrés par la législation actuelle: euthanasie refusée dans des situations où elle est pourtant considérée comme moralement acceptable, euthanasie clandestine pratiquée dans des conditions inacceptables.

L'objectif à atteindre est de *permettre que soit abrégée la vie d'un malade dont la souffrance est telle qu'il préfère la mort.*

La première exigence est donc la *demande du malade*. Celle-ci doit être ferme et constante. Le médecin doit s'interroger sur les motivations réelles du malade et voir s'il ne s'agit pas d'un cri de détresse, d'un «appel au secours» auquel on pourrait répondre sans hâter la mort, par exemple par un accompagnement adéquat. Il doit aussi s'assurer que la demande n'est pas l'expression d'un état dépressif passager susceptible de traitement.

L'état du malade est la deuxième condition à prendre en considération. Il doit être atteint d'une maladie incurable qui provoque des souffrances insupportables. Le caractère insupportable des souffrances ne peut être établi sur aucune base objective; *le patient est seul à même d'en juger*. C'est au médecin, par contre, d'établir qu'il n'y a aucun espoir raisonnable d'amélioration.

C'est le caractère irréversible et désespéré de la situation qui importe, et non la proximité de la mort naturelle. L'âge du sujet ne doit intervenir que dans la mesure où il conditionne le bien-fondé de la demande.

L'euthanasie devrait être pratiquée par un médecin, de préférence le médecin traitant. Tout médecin a le droit de refuser de pratiquer l'euthanasie. Dans ce cas, il doit en avertir immédiatement le patient et l'adresser à un confrère disposé à acquiescer à sa demande.

La consultation d'un second médecin est obligatoire pour confirmer l'incurabilité de la maladie et le caractère irréversible de l'état du patient.

Le médecin doit utiliser une *méthode* qui provoque la mort non douloureuse et rapide.

La procédure de déclaration est un élément essentiel. Le médecin devra faire une déclaration de décès par euthanasie ou aide médicale au suicide.

L'immixtion des autorités judiciaires ou de la police serait tout à fait malencontreuse à ce moment. Il faut ici faire confiance à la conscience du médecin qui, par sa déclaration, engage sa responsabilité et est prêt à en rendre compte devant la justice.

La dépénalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide médicale au suicide est dès à présent indispensable pour mettre en harmonie les mœurs et le droit. Elle permettra d'éviter les abus engendrés par la sévérité excessive de la loi actuelle qui entraîne des morts par pitié, sans contrôle, ou laisse sans réponse les cris d'une souffrance insoute-

nable. Une législation permettant l'euthanasie volontaire ne contraindra personne, ni le malade, ni le médecin, mais chacun pourra choisir, selon sa conscience, sa force de résistance et ses convictions morales.

Résumé d'un article publié dans le bulletin de l'ADMD-Belgique (No 61) de septembre 1996.

Renée Bridel

CANTON DE VAUD

Lancement d'une pétition

EXIT A.D.M.D. Suisse romande lance une pétition auprès du Conseil d'Etat vaudois en faveur d'un article dans la Loi vaudoise sur la santé, concernant la légalisation du «Testament biologique» ou «Directives anticipées».

En 1993, EXIT A.D.M.D. Suisse romande avait lancé une première pétition à Genève, semblable à celle qui vient d'être proposée dans le canton de Vaud, et qui a abouti à un article de loi voté par le Grand Conseil genevois le 28 mars 1996. A.D.M.D. soulignait à ce propos que le droit à une mort digne et le respect du patient à la fin de sa vie font partie des libertés démocratiques qui devraient être garanties à chaque individu.

EXIT A.D.M.D Suisse romande le rappelle une fois encore en tête de la pétition vaudoise.

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



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

A

Monsieur le Président du Conseil d'Etat du Canton de Vaud

Monsieur le Président,

Le droit à une mort digne et le respect du choix du patient quant à la fin de sa vie font partie des libertés démocratiques qui devraient être garanties à chaque individu. Plusieurs cantons ont déjà adopté des lois dans ce sens.

C'est pourquoi les soussignés demandent :

- qu'un article soit inséré dans la loi vaudoise sur la santé qui reconnaisse la validité juridique de la déclaration pour une mort digne («Testament biologique» ou «Directives anticipées») et qui enjoigne aux médecins, infirmiers et tous auxiliaires de la santé qu'aucun traitement ni aucune mesure médicale ne soient entrepris contre la volonté actuelle du patient ou celle qu'il a valablement exprimée au préalable dans un testament biologique ou directives anticipées;*
- 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 ou directives anticipées et sur son droit de rédiger un tel document.*

NOM	ADRESSE	SIGNATURE

Pétition à retourner à : EXIT - A.D.M.D. Suisse romande, C.P. 100. 1222 Vésenaz . Délai: 31 décembre1997.



Conférence internationale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité MELBOURNE, Australie, Octobre 1996

Le nombre des associations EXIT dans le monde augmente régulièrement. Nous en trouvons le plus grand nombre aux USA (7 associations). Il y en a 5 au Canada, 5 en Australie, 2 en Espagne, 2 en Belgique, 2 en Angleterre, 2 en Suisse, 5 en Nouvelle Zélande. Elles correspondent aux régions linguistiques ou culturelles des pays en question. Saluons la toute nouvelle création d'une association italienne dont le siège est à Turin. Il existe au moins une association par pays dans le monde occidental et 1 au Japon. Même dans les pays en voie de développement, comme le Zimbabwe, il y en a une en cours de formation.

37 associations font partie de la Fédération mondiale. 22 ont été présentes à Melbourne. EXIT A.D.M.D. a été représentée par le professeur M. Schär, président de notre association sœur EXIT Deutsche Schweiz, qui a donné une conférence sur le suicide assisté en Suisse et ses aspects légaux. Nous en parlerons dans un prochain numéro.

Le mouvement mondial s'accélère triomphalement

La Conférence est tombée en pleine actualité, puisque dans les Territoires du Nord de l'Australie, depuis à peine trois mois, une loi a été adoptée autorisant l'euthanasie volontaire et l'autodélivrance médicalement assistée. Depuis deux ans, la loi sur la mort dans la Dignité a été votée dans l'Oregon (USA) et la Cour Suprême des Etats-Unis a accepté de statuer sur deux cas.

Il est à relever que pendant cette conférence internationale, il s'est dégagé un optimisme et un pressentiment de victoire pour l'avenir. Et ce malgré la centaine de personnes qui ont manifesté de façon pacifique contre le Droit de mourir.

Les délégués ont été assaillis de questions sur l'opinion mondiale concernant cette nouvelle loi révolutionnaire des Territoires du Nord. Le reste du monde y est très certainement favorable et salue le courage dont a fait preuve l'Australie.

La plupart des discussions a porté sur les conseils à prodiguer aux personnes qui souhaitent *procéder à une autodélivrance*. C'est la partie la plus importante de la Loi sur les Droits des malades en phase terminale des Territoires du Nord et de celle de l'Oregon, encore en suspens.

De nouvelles lois sont en préparation en Angleterre et en Ecosse. L'Angleterre, malgré le soutien de 80% de la population, n'a pas abouti dans ses tentatives (depuis 1935) de modification de la législation sur le suicide assisté, du fait de la pression de l'Eglise.

Selon Malcom Hurwitt, avocat anglais, la loi britannique considère qu'une personne est reconnue saine d'esprit et douée de raison, sauf preuve contraire. Dès lors pourquoi les nouvelles lois exigent-elles, pour un malheureux malade en phase terminale, de devoir fournir cette preuve?

En Allemagne, le sujet de l'euthanasie est resté tabou, mais il n'existe pas de peine pénale envers le suicide assisté. En Norvège, il n'y a pas d'interdiction légale, mais les convictions sociales et religieuses empêchent le recours à l'autodélivrance, sauf cas isolés.

La Société d'Euthanasie Volontaire de Hollande (NVVE) n'est pas satisfaite de la pénalisation concernant «Les décisions médicales pour mettre un terme à la vie». Elle demande au Parlement une nouvelle loi qui donnerait force légale aux directives actuelles afin de faciliter les démarches des médecins.

«Les forces irrésistibles internationales pour obtenir une mort dans la dignité sont en marche sans qu'on puisse les arrêter» a déclaré Derek Humphrey. Le siècle qui vient assistera à la solution de ce problème.

Mr Colin Clark, vice-président de la Voluntary Ethanasia Society de la Nouvelle Zélande a déclaré que l'on a obtenu à la fois une reconnaissance mondiale de la législation sur l'euthanasie volontaire dans les Territoires du Nord et, tout récemment, grâce au Dr Philippe Nitschke, la première mort légale par euthanasie volontaire de Bob Dent atteint d'un cancer. L'octroi des autorisations exigées par la loi, découlent de la publication par les médias, du cas tragique de M. Max Bell qui, atteint d'un cancer en phase terminale, s'était rendu dans les Territoires du Nord en espérant bénéficier de la nouvelle législation. Après un refus, il est mort de façon cruelle et indigne.

75% de la population en Australie soutient le droit à l'euthanasie volontaire. Mr Clark déclare que dans beaucoup de pays, elle est largement pratiquée par des médecins courageux, en particulier depuis l'épidémie de SIDA et depuis qu'il y a de plus en plus de gens en phase terminale d'une maladie irréversible.

Les orateurs de Hollande, de Suisse, des Etats-Unis et de Grande-Bretagne ont parlé de leurs expériences à l'égard de leurs malades en phase terminale. L'euthanasie volontaire est considérée comme une assurance qu'ils seront aidés le moment venu. Le fait de le savoir rend les derniers mois de ces malades beaucoup plus sereins.

L'annonce du nouvel article de loi KI 30 adopté récemment à Genève a été relevé avec satisfaction par la Conférence.

La prochaine conférence de la Fédération mondiale se tiendra en 1998 à Zurich.

Extrait du bulletin de la Fédération Mondiale des Sociétés pour le Droit de Mourir, par Derek Humphrey.

CONFÉRENCES INTÉRESSANTES EN ROMANDIE

Les choses avancent! ...

Nous sommes ravis de constater que les mentalités changent, que de plus en plus de médecins font preuve d'une évolution et d'une meilleure compréhension à l'égard des idées que nous défendons et de l'action que nous menons.

Pour preuve, voici les comptes-rendus de quelques conférences fort intéressantes auxquelles nous avons assisté:

Le patient face à son médecin

**Jeudi 30 janvier 1997 à l'Auditoire Louis-Jeantet
Forum organisé par la Fondation Louis-Jeantet**

«Le droit de comprendre», c'est ce qui a été revendiqué, tant lors des deux excellents témoignages qui ont été projetés au cours de cette soirée, que lors des interventions des personnes présentes à ce Forum.

Le Professeur Olivier GUILLOD, directeur de l'Institut de droit de la santé à l'Université de Neuchâtel, l'a rappelé : «Juridiquement, c'est une obligation pour le médecin de donner une information au patient sur les traitements proposés».

Nous sommes là face à un problème de communication. Pour le médecin, il est parfois très compliqué de donner des informations claires lorsqu'il se trouve face à des incertitudes. L'incertitude n'est pas facile à partager !

Il est redoutable d'annoncer correctement un diagnostic grave. Il est difficile de vivre la «non toute-puissance» !

Cependant, on ne peut s'attendre à ce que chaque médecin fasse un travail d'accompagnement pour chacun de ses patients. Il y a des limites à ce qu'il est possible de faire.

Lorsqu'un patient refuse un traitement, le médecin ne doit pas se sentir agressé, mais doit essayer de comprendre pourquoi. La communication et l'information demandent évidemment au médecin de consacrer beaucoup de temps à son patient. Or nous savons que les médecins, du point de vue économique, ne sont pas incités à augmenter ce temps.

L'infirmière, par contre, passe plus de temps avec le malade. Si celui-ci n'a pas compris les explications du médecin, il s'adressera plus facilement à l'infirmière qui peut reprendre ce qui n'aurait pas été compris. Ce rôle d'intermédiaire est reconnu par les médecins.

Le Professeur Guillo d a l'impression qu'il y a encore beaucoup de réticences chez le patient à demander des explications. Il y a aussi beaucoup de déférence face au médecin. Le paternalisme médical est encore profondément enraciné et la distance thérapeutique est souvent conservée.

Par contre cette distance est moins grande avec les infirmières. En outre, le jargon médical utilisé, tellement familier pour le médecin, ne facilite pas la communication. Il faudrait former les médecins à développer cette communication, à l'améliorer.

Lors d'une entrée dans un service de soins intensifs, les témoignages font état de la difficulté, en particulier pour les proches, de se faire entendre, d'imposer leur présence, de pouvoir communiquer.

Cette médecine trop «technique» s'occupe non pas de la personne malade, mais uniquement de la maladie. En fin de vie, lorsque plus aucun traitement n'a d'effet, on devrait avoir le droit d'être informé, écouté, accompagné, considéré et de mourir dignement.

Ndlr: Rappelons que Genève est le premier canton romand à avoir adopté le Testament biologique. En effet, le Grand Conseil genevois a adopté, au mois de mars 1996, un nouvel article de loi donnant force contraignante au Testament biologique (directives anticipées) en enjoignant au personnel de la santé de respecter les volontés exprimées par le patient.

Cours du Professeur Alex MAURON

Au Centre Médical Universitaire - le 4.12.96 sur

«L'acharnement thérapeutique. Comment le prévenir? Débat sur la futilité»

Ce très intéressant exposé du Professeur Mauron soulève plusieurs problèmes liés à l'acharnement thérapeutique.

En faisant référence à la définition initiale de l'acharnement thérapeutique: «Poursuite vaine de la réanimation en cas de coma dépassé», il cite celle utilisée aujourd'hui: «Traitement qui ne fait que prolonger la survie biologique, sans espoir d'amélioration de la qualité de vie».

Aujourd'hui, le paradoxe est qu'une majorité de personnes sur cette terre n'a pas accès au minimum de soins auxquels elles ont droit, alors qu'une minorité peut se voir infliger des traitements non désirés ou «futiles».

Le professeur Mauron revient sur le débat qui a eu lieu sur les directives anticipées qui représentent pour le patient un instrument juridique lui permettant de désigner à l'avance le genre de traitement qu'il ne veut pas se voir imposer.

Désormais, l'autonomie décisionnelle du patient et de ses représentants a progressé et tous deux peuvent exiger que l'on renonce à tout acharnement.

Un autre acquis qui n'est plus remis en question, c'est celui du droit pour le patient capable de discernement, de refuser tout traitement. Le corps médical n'est pas non plus dans l'obligation de fournir un traitement qui ne serait pas bienfaisant pour le patient, même si ce dernier l'exigeait.

Dès l'instant où un traitement est reconnu comme «futile», il ne devrait plus y avoir l'obligation de traiter, même si la mort devait en être la conséquence prévisible. Le médecin doit savoir s'arrêter face aux maladies désespérées. En effet, le praticien qui reconnaît ses limites dans ces cas-là et ne propose pas de traitement, manifeste sa différence avec le charlatan, car pour ce dernier, il n'y a jamais de cas désespéré!

Il est donc très important de faire la différence entre «avoir un effet» et «fournir un bénéfice» en adoptant ainsi un concept qualitatif: **«Ce n'est pas seulement à la vie, mais à la qualité de vie» que chacun de nous a droit.**

Cours-Débat au CMU (Centre médical universitaire)

17.2.1997

Conférence du Dr Jérôme SOBEL

C'est dans le cadre d'un cours de médecine légale et d'éthique clinique destiné aux étudiants qu'un représentant d'EXIT a été invité à participer au débat sur le thème: «Directives anticipées: un pas vers l'euthanasie?». Le Docteur Sobel du groupe «à propos» a bien voulu accepter cette invitation au nom de notre Association. Nous l'en remercions vivement.

Après une brève introduction par le Professeur T.W. Harding de l'Institut de Médecine légale, le Dr M. Ummel fit une présentation des directives médico-éthiques de l'ASSM (Académie suisse des sciences médicales) sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes. Il cita aussi les nouvelles dispositions adoptées en mars 1996 sur le droit cantonal genevois qui donnent force contraignante au Testament biologique (directives anticipées) en enjoignant au personnel de la santé de respecter les volontés exprimées par le patient. Le Professeur Ch. H. Rapin des Institutions universitaires de gériatrie à Genève était également invité à ce débat et s'opposa à plusieurs reprises aux arguments exposés par le Docteur J. Sobel.

Le texte de l'ASSM reconnaît la validité des directives anticipées de manière assez restrictive, en particulier dans l'art. 3 concernant les patients incapables de jugement ou d'expression.

«Notre mort est inévitable et c'est notre destin !». Mais ce destin, nous pouvons le subir passivement ou tenter de l'influencer déclara le Docteur Jérôme Sobel. Nous pouvons choisir notre mort, cela étant, la mort ne viendra pas à son heure, mais à la nôtre. Le droit de se donner la mort est un très vieux débat qui remonte au droit romain déjà (la maladie grave était un motif légitime pour se suicider). Après un bref exposé sur le pouvoir de décider de sa vie et de sa mort dans les civilisations anciennes, le Dr Sobel évoqua la situation actuelle en Hollande, aux Etats-Unis et en Australie.

La situation évolue à grande vitesse dit-il, et la Suisse n'a pas le monopole du cœur et de l'éthique et la question de l'assistance au décès se pose à nous avec de plus en plus d'acuité.

Pour qu'une assistance au décès puisse avoir lieu, il faut qu'il y ait une demande et que le patient rencontre un médecin qui accepte de l'accompagner. C'est le patient qui décide et c'est le médecin qui peut accepter ou non. (Il serait d'ailleurs souhaitable qu'il se prononce assez tôt sur sa décision).

Aujourd'hui, si on se contente des directives de l'ASSM, on se trouve confronté à une situation floue. L'ASSM accepte l'euthanasie passive qui consiste à arrêter des mesures de soutien pour un patient en fin de vie et qui le réclame. Par contre, l'ASSM refuse une assistance au suicide qui n'est pas considérée comme un acte médical. C'est de l'hypocrisie, car l'ASSM considère arbitrairement qu'arrêter une perfusion est moins grave que de l'accélérer.

Il ne faut pas parler d'euthanasie active ou passive. On doit parler d'euthanasie demandée ou non par un patient. On évitera ainsi le risque d'un arrêt de traitement, d'une euthanasie passive qui pourrait en fait masquer à l'avenir une euthanasie pour raison économique.

Actuellement, on assiste à une évolution des mentalités et le médecin cantonal vaudois va plus loin que les directives de l'ASSM puisqu'il accepte clairement une possibilité d'assistance au suicide dans un article paru dans la Revue Médicale de la Suisse romande.

Résumés des conférences par Jacqueline Albert

LEUR MORT A INTERPELLÉ LES CONSCIENCES

Dix ans dans un état végétatif

Karen Ann Quinlan s'effondra le 15 avril 1975 à l'âge de vingt et un ans. En quelques heures elle fut victime d'un coma dont elle ne sortit jamais. Ses parents, de fervents catholiques, savaient parfaitement que leur fille ne souhaiterait pas être maintenue en vie par des moyens artificiels. Un an plus tard, comme Karen était toujours dans un état végétatif persistant le tribunal autorisa finalement que l'on interrompe le traitement; toutefois il fallait l'alimenter artificiellement de sorte qu'elle continua à «vivre» comme un cadavre jusqu'en juin 1985 lorsqu'elle décéda d'une pneumo-

nie. Son cas, relaté par la presse mondiale, donna l'occasion à des milliers de personnes d'envoyer des lettres de sympathie et permit au mouvement «Le Droit de Mourir dans la dignité» de prendre son élan en suscitant une réflexion à l'échelle mondiale.

Tétraplégique, cerveau dégradé

Un jour de janvier 1983, Nancy Cruzan perdit le contrôle de sa voiture. Elle fut transportée inconsciente à l'hôpital et est restée dans le coma. On décida de l'alimenter au moyen d'un tube plastique implanté chirurgicalement. C'est seulement quelques années plus tard que le tribunal constata que, même si elle respirait normalement et que sa circulation sanguine était normale, son cerveau s'était dégradé de façon irrémédiable; elle était tétraplégique, souffrait de contractions aux quatre extrémités, ses muscles et ses tendons étaient endommagés de manière irréparable et dans l'incapacité d'accomplir les réflexes nécessaires. Elle ne pouvait ni s'alimenter, ni boire, ni accomplir ses besoins naturels. Elle ne guérirait jamais. Pour la première fois la Cour Suprême des Etats-Unis fut confrontée au «droit de mourir». Elle estima que l'Etat du Missouri où avait eu lieu l'accident s'était attribué le pouvoir de décider de la vie de Nancy, ce qui créait un conflit avec la liberté de Nancy de faire son propre choix. Durant sa vie Nancy n'avait pas exprimé sa volonté par écrit dans ce sens.

Comme pour Karen Quinlan son cas a éveillé les consciences.

Mort lente

Sue Rodriguez, une jeune mère d'un peu plus de trente ans connut une mort lente. Elle souffrait de la maladie de Lou Gehrig. Elle vécut, durant plusieurs années, consciente du fait que ses muscles disparaîtraient l'un après l'autre jusqu'au jour où, complètement consciente, elle étoufferait. Elle implora le tribunal de l'assurer qu'un médecin serait autorisé à l'aider à choisir le moment de sa mort. Le tribunal refusa. Elle continua à vivre dans la terreur et fut aidée finalement par un médecin qui, en février 1994, brava secrètement la loi pour qu'elle puisse mourir en paix.

Pendant toutes les années de sa terrible maladie, Sue Rodriguez, à milité activement pour le droit de mourir dans la dignité.

Elle n'a pu s'exprimer

Lorsque son cas fut examiné, Claire Conroy ne pouvait adopter d'autre position que demi-fœtale. Elle souffrait de maladie mentale grave, d'une maladie de cœur, d'hypertension et de diabète. Sa jambe gauche était gangrénée jusqu'au genou, ses tendons la faisaient souffrir, elle ne pouvait pas parler, pouvait difficilement avaler, et souffrait aussi de problèmes visuels.

On lui avait placé une sonde et elle ne pouvait contrôler ses intestins. Elle mourut avant que le Tribunal ait décidé de ce qu'il fallait faire. Elle n'était pas membre d'une Association pour l'Euthanasie Volontaire. Elle n'avait pas exprimé sa volonté. Son cas souleva tous les problèmes relatifs aux décisions en fin de vie.



Ignorer les morts douloureuses et dégradantes n'empêche pas qu'elles existent et ne les rend pas plus faciles!

Les Associations pour la Mort dans la Dignité encouragent les discussions sur ces problèmes de société qui ne cessent d'augmenter. Nous nous en préoccupons, avec l'ouverture d'esprit nécessaire. Travaillez avec nous pour que chacun puisse mourir dans la dignité de la façon qu'il a choisie.

Source: VESS (Voluntary Euthanasia Society of Scotland)

SECRETARIAT

AVIS IMPORTANT

Comme annoncé précédemment, notre secrétariat vient d'être réorganisé, dans le but d'une plus grande efficacité. Notre permanence téléphonique fonctionne du lundi au vendredi, de 8h à 19h.

Prière de laisser un message aussi clair et concis que possible. Nous vous répondrons dans les plus brefs délais.

Téléphone: 022/735 77 60

Nous recommandons à votre attention notre

fax: 022/735 77 65

INFORMATION

Don d'organes

Plusieurs de nos membres nous ont interpellés sur la nouvelle loi concernant le don d'organes. Nous nous sommes renseignés auprès du Service du médecin cantonal qui nous communique ci-après ces informations:

A la suite de l'entrée en vigueur, en mai 1996, du nouvel article de **loi K 1 19.5** sur le don d'organes, les personnes domiciliées à Genève qui ne souhaitent pas être «Donneurs» peuvent figurer dans un Registre prévu à cet effet. Pour ce faire, elles doivent écrire au

Service du médecin cantonal
Case postale 166
1211 Genève 4

(en faisant état de toutes les données d'état civil permettant de les identifier).

L'absence d'inscription dans le Registre ne constitue pas un accord en soi. Elle appelle la discussion avec les proches du défunt qui pourront **s'opposer à tout prélèvement dans les six heures qui suivent le décès.**

Celui ou celle qui souhaite faire don de ses organes, et par-là permettre de sauver des vies, doit, d'une part convaincre ses proches et, d'autre part, l'exprimer par écrit.

Une quelconque déclaration autorisant le prélèvement d'organes (carte de membre ou autre) ne dispense pas le chirurgien ou le médecin de consulter le Registre en question.

Création de «Suisse-acouphènes» à Genève

Une infirmité souvent insoupçonnée

Un de nos membres, Edouard Huber, a créé le 5 décembre dernier «Suisse-Acouphènes» (1), une association destinée à venir en aide aux personnes atteintes par cette infirmité. L'acouphène désigne des sifflements aigus ou des bourdonnements intempestifs qui sont perçus «dans l'oreille» ou dans la tête, sans que ces sons existent ou soient émis dans l'environnement. C'est généralement le signe d'un dysfonctionnement de l'oreille ou du nerf auditif ou encore de la partie du cerveau commandant celui-ci. L'acouphène, qui peut aller du simple bourdonnement au vacarme.

du jet qui décolle, en passant par le sifflement de la cocotte-minute ou le tapage du marteau-piqueur, peut durer plusieurs années, voire toute la vie. L'Institut français d'information sur l'audition estime le nombre d'individus qui en souffrent en France à 2,5 millions de personnes. En Suisse, il y en aurait 250.000 et 20.000 à Genève. Hommes et femmes, toutes les couches sociales et professionnelles, tous les âges, mais surtout à partir de 40 ans, en sont atteints.

Aux difficultés quotidiennes qui affectent la vie familiale, la vie sociale et professionnelle, s'ajoute le fait de l'incompréhension de l'entourage de l'acouphénique. On n'imagine souvent pas la torture infligée par cette infirmité, pourtant sans douleur. La médecine traditionnelle est impuissante dans la plupart des cas, tandis que les médecines alternatives aident parfois à supporter l'insupportable. Quant à la recherche, elle manque cruellement de chercheurs et de moyens. D'où la création d'associations, comme «Suisse-Acouphènes», ainsi que dans les pays voisins («France-Acouphènes», «Allemagne-Acouphènes»), destinées à aider et relier les acouphéniques, à faire reconnaître par les autorités l'acouphène comme un problème de santé publique, à actionner la recherche scientifique, à informer le public, etc.

(¹) «Suisse-Acouphènes», Case postale 132, 1211 Genève 21

APPEL AUX MEMBRES

Les membres qui disposeraient d'un accès à INTERNET sont priés de bien vouloir s'annoncer, de préférence par lettre à notre secrétariat :

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Case postale 100 - 1222 Vésenaz/Genève

Par avance nous les en remercions vivement

LES COURS DE LA CROIX-ROUGE GENEVOISE

La mort, le deuil, la dépression sont des sujets difficiles à aborder dans notre société.

Consciente de ces difficultés, la Croix-Rouge genevoise organise des groupes de rencontres:

- pour l'entraide des personnes en deuil,
- pour l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches,
- pour les proches de patients dépressifs.

Il est indispensable de téléphoner pour s'assurer des dates exactes, pour s'inscrire, connaître les dates et le lieu, ainsi que les prix (tél. 022/342 40 50 Fax 022/300 31 83).

Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches (5 x 2h30)

Pour aider ceux et celles qui ont un proche en fin de vie. Pour réfléchir à sa propre mort.

Groupe d'entraide pour personnes en deuil (8 x 2h)

Offrir en toute sécurité un lieu d'échange et de partage des émotions face à la mort.

Les dépressions (4 x 2h)

Pour les proches de personnes dépressives afin de les aider à comprendre ces troubles de l'humeur.

AVIS A NOS MEMBRES

Concerne votre carte de membre:

Si vous n'avez plus de place pour coller le timbre 1997
veuillez nous renvoyer votre ancienne carte
(qui vous sera retournée) avec une enveloppe affranchie
à votre adresse pour le retour de votre nouvelle carte.

Le «Tagesanzeiger» consacre une page entière au droit de disposer de sa vie (résumé)

Le cadavre d'un malade souffrant d'une maladie chronique à côté de la voie ferrée, un malade du cancer se jetant du haut du 5ème étage. Suicide? Pour Robert Kehl, juriste zurichois, cette définition est cynique. Selon lui, il est honteux qu'un être humain en arrive là pour mettre fin à ses souffrances : c'est indigne d'un Etat de droit.

Ce pionnier et expert en matière de l'aide à la mort a conçu un projet de loi fédérale pour défendre les droits des malades et l'aide à mourir pour qui désire disparaître. Le suicide assisté devrait enfin être autorisé par la loi pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, fortement handicapées ou souffrant de grave dépression. Deux médecins devraient certifier la maladie et les intéressés, sur présentation de l'attestation médicale, devraient pouvoir se procurer à la pharmacie les médicaments servant à mourir rapidement et sans douleur, après enregistrement auprès d'un organisme officiel. De plus, l'Office fédéral devrait réglementer la question des médicaments.

Kehl estime important que le testament biologique soit légalement reconnu. L'Académie Suisse des Sciences Médicales, dans ses directives de 1995 en ce qui concerne l'aide passive à la mort, indique qu'il est impératif de se conformer à ce document. Kehl estime cependant que ces directives émanant d'un organisme privé n'ont pas force de loi.

Pour les partisans de l'aide active à la mort, l'autonomie de l'individu est d'une importance capitale. Bien qu'il soit conscient que le droit de disposer de soi va à l'encontre d'une éthique religieuse et philosophique, Kehl estime qu'il s'agit de la dignité de l'homme.

Quant à Victor Ruffy, conseiller national vaudois, il a introduit en septembre 1994 une motion visant à édicter une loi (un article complémentaire dans le Code pénal) autorisant l'aide active à la mort sous certaines conditions. Le Conseil National et le Conseil des Etats ayant également, au printemps dernier, introduit une motion, Arnold Koller a promis que cet automne déjà une commission extra-parlementaire, comprenant des juristes, des médecins et des spécialistes en matière d'éthique, serait mise sur pied. Si aucun résultat ne devait être enregistré, Jérôme Sobel, méde-

cin lausannois et dirigeant du groupe vaudois, «à propos» envisage de lancer une initiative populaire inspirée de la motion Ruffy.

A noter qu'en Hollande un psychiatre qui avait aidé activement un dépressif à quitter ce monde, a été innocenté.

Tagesanzeiger 11.11.1996

Prochaine dépénalisation du médecin aux Pays-Bas?

Les Pays-Bas modifient le contrôle judiciaire de l'euthanasie

«Le Monde» du 10 janvier 1997 (Résumé)

Winnie Sordrager a ouvert la porte à une dépénalisation totale - mais pas encore à la légalisation - de l'euthanasie aux Pays-Bas. Présentant une nouvelle *«procédure de signalement à la justice des cas d'euthanasie et d'aide au suicide»*, le ministre de la justice a déclaré être en mesure de *«s'imaginer que, d'ici quelques années, il pourrait y avoir des bases juridiques au recours par un médecin à l'euthanasie»*. Depuis le 2 décembre 1993, l'euthanasie est dépénalisée sous conditions, faisant des Pays-Bas le pays européen le plus libéral en la matière. Si cette pratique reste en théorie passible de trois à douze ans de prison, la relaxe du médecin est quasiment assurée pour autant qu'un certain nombre de règles écrites aient été respectées. Le praticien doit ainsi consigner, dans une *«procédure de déclaration»*, l'histoire de la maladie, la requête expresse par le patient dont l'état est jugé *«en stade terminal»*, l'avis d'un confrère étranger au cas et, enfin, les moyens concrets employés pour l'interruption de vie. Ce rapport est ensuite remis à la justice, qui décide s'il y a lieu ou non de poursuivre le médecin.

L'objectif de cette pratique est double: codifier le recours à «la mort douce» et permettre au juge d'établir une jurisprudence en se prononçant sur les cas litigieux. *«Mais une étude a fait ressortir que 40% seulement de l'ensemble des cas aux Pays-Bas sont rapportés à la justice»*, explique Wilfred Kortman, porte-parole au ministère de la justice.

De l'avis général, cette carence provient souvent de la crainte du praticien d'être poursuivi et d'entrer dans la spirale judiciaire (les procès vont souvent jusqu'à la plus haute juridiction d'appel). Désireux d'en finir avec cette peur du gendarme, mais refusant de passer la frontière de la légalité

sation, le gouvernement a donc décidé de créer un «filtre» entre le médecin pratiquant l'euthanasie et le ministère public. D'ici à l'automne, une demi-douzaine de commissions régionales jugeront si le médecin qui a pratiqué, à la demande du patient, des actes d'interruption de vie s'est bien conformé aux critères de rigueur.

«DEMI-MESURES»

Par ailleurs, un autre collège de spécialistes sera créé pour examiner au cas par cas, *«d'un point de vue médico-éthique»*, la pratique de l'euthanasie pour les patients incapables de s'exprimer (bébés gravement malades, personnes dans le coma, patients psychiatriques, etc). L'avis sera transmis au *«collège des procureurs généraux»*, qui prendra la décision de poursuivre *«avec l'accord du ministre de la justice»*. Dans ce domaine, extrêmement sensible, le gouvernement attend également le point de vue de la Société royale pour l'avancement de la médecine (KNMG).

Enfin, le gouvernement a insisté sur la nécessité de développer les soins palliatifs qui *«doivent être un volet constant de la politique en matière d'interruption médicale de la vie»*, compte tenu du fait que *«l'insuffisance des soins palliatifs ne doit jamais être une raison de pratiquer l'euthanasie»*.

Ces mesures ont été plutôt bien accueillies par la classe politique néerlandaise. Les chrétiens-démocrates, dans l'opposition, ont cependant fait part de leur crainte de voir le rôle de la justice se réduire progressivement. L'un des avocats les plus réputés en la matière, M^e Sutorius, a regretté ces *«demi-mesures»*. Tout en se réjouissant de la création de commissions multidisciplinaires, ce spécialiste des cas litigieux a affirmé que **les médecins devraient obtenir l'engagement qu'ils ne feraient jamais l'objet de poursuites.**

Cette option est désormais ouverte par le ministre de la justice, et le message a bien été reçu par les médecins.

Compassion refusée

«La Tribune de Genève» du 28 novembre 1996

Un tribunal espagnol a rejeté, hier, la demande d'un tétraplégique de 53 ans qui réclamait le droit de «mourir dignement» grâce à un suicide assisté. Totalement paralysé des quatre membres depuis 1968, il ne peut bouger que la tête.

POEME

Un de nos plus jeunes membres, Pierre Pesce, nous adresse son poème sur le voyage de l'âme des Mourants que la mort vient emporter.

Qu'il en soit vivement remercié.

La Rédaction

Prends soin d'elle

*Donne-lui des Ailes Intangibles
Capables de s'opposer aux vents venus du
Nord
Prends soin d'elle, Aimée Invisible
Conduis-la par delà les Dunes nues
Jonchées de corps Rouge et Or.*

*Va, n'attends pas que le soleil décline
Conduis-la à travers la nuit jusqu'à
l'Aurore
Fais en sorte que, une fois disparus
Dans l'Océan Infini de nos vies infimes
Ses récits, pour l'Eternité nous Honorent.*

Pierre Pesce

COURRIER

Nous sommes heureux de reproduire ci-dessous quelques extraits de remerciements et d'encouragements envoyés par de nos membres et lecteurs, témoignages qui constituent un vivifiant et motivant soutien à la poursuite de notre action.

...toutes nos félicitations pour avoir réussi à faire accepter le testament biologique (après bien des luttes). Si Genève devient, grâce à vous, une ville un peu plus humaine, bien des malheureux vous en seront reconnaissants...

Y.C.

...pour vous, Madame la Présidente, pour tout le Comité, c'est l'heureux aboutissement d'un long effort: Votre conviction et votre persévérance sont récompensées. Tous les membres d'EXIT s'en réjouissent et vous en sont certainement reconnaissants...

R.J.

...je voudrais remercier tous ceux qui travaillent à ce que le «Testament biologique» soit admis et reconnu par la loi. Il va sans dire que mes pensées de reconnaissance vont à ceux qui se donnent tant de peine pour que nous puissions mourir dans la dignité.

D.P.

...toutes mes félicitations pour le travail continu de toute votre équipe pour arriver à ce grand résultat de la modification de la loi concernant les membres des professions de la santé. Je ne trouve pas les vrais mots pour m'exprimer, je vous l'avoue...

L.E.

...je voudrais remercier l'Association, sa présidente et vous-même du support que vous m'avez donné dans ces jours difficiles...

C.J.

DATES A RETENIR

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

*se tiendra le mercredi 30 avril 1997, à 20 heures
à l'Uni 2, Salle Rouiller, 20, rue du Général-Dufour
à Genève.*

Venez nombreux!

RÉUNION RÉGIONALE ROMANDE

(destinée aux membres qui ne peuvent pas se rendre à
l'Assemblée Générale à Genève)

aura lieu le 18 juin 1997, à 19h30 à Lausanne
à l'Hôtel Continental, Salle Erni, 2, place de la Gare

Pour des raisons d'organisation, nous vous prions de nous retourner le coupon-réponse ci-dessous au moins 3 semaines avant la réunion.

Nom et prénom

Adresse

Téléphone

Je participerai à la réunion de Lausanne le 18 juin

Nombre de personnes

Coupon à renvoyer à EXIT-ADMD Case postale 100, 1222 Vézenaz