



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse : Case postale 100, CH-1222 Vézenaz / Genève
Bulletin No 3 Mai 1985 Paraît 2 fois par an. Tirage 3000

LETTRE DE LA COMMISSION MEDICALE



Le tenir par la main...

Voici le message qu'une jeune infirmière mourante a adressé à ceux qui la soignaient à l'hôpital : "je sais que vous êtes mal à l'aise, que vous ne savez ni que dire ni que faire. Mais, croyez-moi, on ne peut pas se tromper en montrant de la chaleur... Ne vous sauvez pas, attendez ! Je veux simplement être sûre qu'il y aura quelqu'un pour me *tenir la main* quand j'en aurai besoin. *J'ai peur... c'est la première fois que je meurs*".

Pour accéder à une mort digne, il est indispensable de pouvoir compter sur *une présence chaleureuse*, et cela, chacun d'entre nous doit pouvoir l'obtenir et

être capable du geste simple et pourtant si important qui sécurise celui qui souffre ou qui va mourir. Aux Etats-Unis, une femme médecin d'origine zurichoise, le Dr Kübler-Ross, fait figure de pionnier. Universellement connue par ses écrits, elle consacre sa vie à l'aide aux mourants et donne de nombreux cours à ce sujet au personnel soignant.

Or, pour être en mesure d'assumer sans panique une espérance de vie réduite et maîtriser son propre état émotionnel jusqu'au bout, il faut tout d'abord *pouvoir en parler* avec son entourage et également avec son médecin. D'autre part, une douleur trop insupportable absorbe toute l'énergie physique, mentale et morale, ce qui peut rendre impossible tout contrôle sur soi-même. Il est donc *indispensable de soulager* le mourant qui souffre au moment où il a besoin de toute son énergie pour affronter l'inconnu le plus sereinement possible.

Une *méthode efficace pour effacer la douleur existe actuellement*, mise au point notamment à l'hospice St-Christopher à Londres. Cette thérapie antalgique en continu fait partie d'un ensemble de soins dit "palliatifs" qui commencent à se faire connaître actuellement.

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) vient de publier des recommandations afin que tous les gouvernements diffusent l'information et l'enseignement concernant ce nouveau traitement de la douleur cancéreuse, tout spécialement au niveau du corps médical et du personnel soignant. Il est également nécessaire que le public prenne conscience du fait que la douleur est presque toujours maîtrisable et qu'il sera désormais possible de mourir paisiblement et avec dignité, aussi bien à l'hôpital que dans son foyer.

QU'EST-CE QU'ACCOMPAGNER ?

Infirmière et psychologue américaine, Kay Carpenter s'est spécialisée dans l'accompagnement au mourant et parcourt le monde en donnant des cours de formation au personnel soignant.

Il y a quelques mois, Genève l'a accueillie à l'occasion du premier Cours d'accompagnement aux mourants, organisé au CESCO (Centre de Soins Continus) sous la responsabilité du professeur Junod, médecin-chef des institutions universitaires de gériatrie. Elle a eu la gentillesse de résumer pour notre bulletin l'exposé d'introduction de son cours.

Dans son récent article, le professeur Junod nous a rappelé que les malades qui ne souffrent pas ne demandent pas à mourir. En effet, entre la souffrance non soulagée et la mort, hâtée ou non, il existe bien des alternatives.

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une réponse valable à ce problème. Son but est de promouvoir la qualité de vie en soulageant le mourant et en lui évitant toute souffrance inutile.

En premier lieu, l'accompagnement vise à soulager la douleur et à promouvoir le confort physique. Bien qu'il existe des analgésiques efficaces tels que la morphine, et bien que leur coût reste modique, ces médicaments sont trop souvent utilisés de manière inadéquate. Les craintes de provoquer une dépendance ou une toxicomanie sont sans fondement en cas de douleur chronique sévère (par exemple, celle du cancer). Les spécialistes en la matière sont capables de résoudre les difficultés posées par les effets secondaires de ces médicaments. Les réticences dues à certaines croyances religieuses ou morales, la crainte d'être perçu comme un être faible, ronchonneur ou gêneur, mais surtout l'ignorance due au manque d'information sont des obstacles à l'obtention du confort du malade, qui n'ont aucune raison d'être dans une société aussi développée que la nôtre.

Pour remédier à cet état de fait et pour éviter que les malades et leurs proches ne voient comme seule solution le suicide ou l'euthanasie (active ou passive), il est indispensable d'éduquer les professionnels de la santé ainsi que le public.

Dès que le confort physique est assuré, l'accompagnement vise à soulager la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, soit la peur, l'angoisse, la dépression, la solitude, la perte de dignité et celle du sens de la vie. Le sentiment éprouvé par beaucoup de malades d'avoir perdu le contrôle de leur sort mène une partie d'entre eux à considérer la possibilité de décider du moment de leur mort et de la manière de mourir comme le seul pouvoir qui leur reste. C'est là que l'accompagnement prend toute sa valeur.

Lorsque j'accompagne un malade, je l'informe des alternatives et des choix possibles. Le mot "accompagner" comporte l'idée d'aller de compagnie avec, de se joindre à, d'ajouter, d'advenir en même temps que, et de soutenir. Accompagner, c'est avant tout "être avec". Si j'écoute le malade sans le juger, si je ressens ce qu'il éprouve, si je soutiens ses décisions quelles qu'elles soient, si je suis pleinement présente pour lui au moment où il en a besoin, alors je l'accompagne. Pour citer Guido Comba : "c'est l'amour qui serait le meilleur antidote contre l'angoisse de la mort, puisque c'est par l'amour qu'un être communique avec un autre être et cesse d'être séparé".

Quel est le portrait-type de l'accompagnant ?

L'accompagnant :

- sait écouter et, une fois qu'il a tout entendu, écoute encore. L'accent est mis sur l'acceptation sans jugement ;
- en parlant, ne cherche pas à convaincre, n'a rien "à vendre". Il vérifie ses perceptions et ses impressions ;
- est responsable, disponible, pratique, souple et désireux d'apprendre ;
- sait aider sans "materner" ou "sauver" ;
- sait tolérer l'ambiguïté et n'est pas désespéré par la souffrance ;
- ne fait pas de l'accompagnement pour combler ses besoins d'intimité dans les relations humaines : il aura une vie privée suffisamment riche ;
- saura penser à lui-même, mettre des limites à sa responsabilité et dire "non".

Il n'y a pas de héros dans l'accompagnement.

Cependant, la bonne volonté ou l'amour du prochain ne suffisent pas. Une formation personnelle en "savoir être" est indispensable à toute personne désireuse de pratiquer cette activité. La formation peut inclure, entre autres sujets, des techniques de communication interpersonnelle, une étude théorique des processus psychologiques de la

mort et du deuil, un travail sur ses propres situations non résolues ; des signes précoces d'épuisement ou de "ras le bol" sont également prévisibles et parfaitement justifiées.

Une seule personne ne peut pas répondre à tous les besoins qui surgissent devant la souffrance et la mort. Chaque fois, le décès d'un malade représente une perte pour l'accompagnant qui, comme chacun, a besoin de s'accorder un temps de deuil et de récupération. C'est pourquoi il est utile d'organiser un programme d'accompagnement où le travail se fait en équipe. Des réunions, à intervalles réguliers, où les accompagnants peuvent parler d'eux-mêmes (et non seulement des "cas"), permettront à chacun de recevoir l'écoute et le soutien nécessaires. L'accompagnement des accompagnants est indispensable.

L'accompagnement "fait jusqu'au bout" ne s'arrête pas lors du décès du malade, mais se poursuit avec la famille pendant la période de deuil. Ainsi, on aide les proches à accepter cette perte et à se réadapter à la vie d'une manière aussi valable que possible.

Si ce portrait de l'accompagnant vous paraît idéalisé, permettez-moi de vous assurer qu'il est tout de même réalisable. Le temps, l'effort et l'organisation que demande un tel programme en valent bien la peine, tant pour les malades et leurs proches que pour les accompagnants.

En guise de conclusion, j'aimerais partager avec vous ces lignes écrites par Nicolas Berdiaeff : "lorsque nous faisons l'expérience de l'adieu et de la séparation, nous avons déjà dans notre vie un avant-goût, une expérience de la mort. Chaque fois que nous quittons ou que nous perdons un être aimé, quelque chose meurt en nous".

K. Carpenter

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

A GENEVE...

En dernière minute, nous apprenons que plusieurs personnes particulièrement concernées et faisant partie du personnel de l'Hôpital cantonal de Genève (médecins, aumôniers, infirmières) vont participer en juin au prochain *congrès sur l'accompagnement aux mourants* organisé à Londres, au célèbre Hospice Saint-Christopher.

FRANCE... SUICIDE : MALADIE OU ACTE JUSTIFIE ?

Voici la déclaration d'une femme *médecin psychiatre*, entendue récemment : "en tant que médecin, je connais le prix de la vie et des luttes utiles pour aider les plus déprimés à passer certains caps. Mais je revendique, pour eux et pour moi, le droit au suicide réfléchi, quand il paraît être la bonne solution au problème qui se pose.

Je ne voudrais pas courir le risque d'un acharnement thérapeutique alors que, célibataire et pratiquement sans famille, je risquerais d'être très vulnérable si je me trouvais diminuée sur le plan physique ou mental".

ASSEMBLEE GENERALE D'EXIT SUISSE ALEMANIQUE

Le 23 mars, un très nombreux public participe à cette assemblée qui a lieu cette année à Zurich. Maître Walter Baechi, président, y constate avec satisfaction que le nombre des membres augmente rapidement, se montant à 5.000 à ce jour.

L'assemblée désire qu'EXIT favorise les contacts sociaux entre ses membres ; il existe une réelle demande à ce propos mais, comme nous, nos amis du comité de Suisse alémanique estiment que la question doit être traitée avec une grande prudence. Ils se baseront sur des expériences préparatoires en petits groupes pour déterminer la route à suivre.

Conférence du professeur Hackethal

Ce médecin allemand est connu notamment pour son engagement en faveur de l'aide au suicide. (Voir notre précédent article à ce sujet dans le bulletin No 1). Après la séance administrative, il expose son point de vue en mettant l'accent sur la relation avec autrui. Le médecin, dit-il, doit être motivé par un désir viscéral, extraordinairement profond, d'aider son prochain. Ce faisant, il respecte sans compromis la volonté du patient. Si ce dernier veut vivre, il mettra tout en oeuvre pour tâcher d'obtenir la survie ; dans le cas contraire, il lui assurera une fin digne et sans souffrances.

L'assemblée remercie le conférencier par de nombreux applaudissements. Rappelons que le professeur Hackethal comparaitra bientôt devant le tribunal à la suite de l'enquête ouverte contre lui par le Parquet de Traunstein et que l'Ordre des médecins de son pays (RFA) menace de l'interdire de pratique.

Dr Leo Strebel
Délégué du comité
d'EXIT-A.D.M.D. Suisse romande

EUTHANASIE ACTIVE : UN MEDECIN HOLLANDAIS ACQUITTE (mars 1985)

Un jeune médecin hollandais avait, par une injection mortelle, mis fin aux souffrances d'une malade incurable se trouvant dans un état désespéré confirmé par plusieurs médecins. Il avait agi sur la demande expresse de la patiente, avec l'accord de la famille et de l'infirmière en chef de l'hôpital.

Le Tribunal de Rotterdam, suivant la nouvelle doctrine de la Cour suprême des Pays-Bas, a estimé que l'éthique médicale devait être considérée tout autant que le Code pénal (comme en Suisse, il condamne le "meurtre sur demande"), et que dans ce cas précis, les justifications du médecin avaient plus de poids que le Code pénal.

Plusieurs médecins hollandais ont approuvé cette attitude humaine des juges.

A 70 ANS, HAROUN TAZIEFF S'EXPRIME...

Interrogé au sujet de sa vie à l'occasion de sa série télévisée "Tazieff raconte sa terre", le célèbre vulcanologue, actuellement Délégué aux risques majeurs auprès du Gouvernement français, s'exprime ainsi face à l'âge et à la mort : "j'espère mourir sans connaître la décrépitude. Si mon corps se dégingue trop et que mon esprit reste lucide, je me supprimerai".

CONTACT ENTRE NOS MEMBRES

A Genève, quelques membres se sont réunis le 26 avril pour créer un premier groupe de contact. Ils ont exprimé le désir que d'autres personnes puissent y participer.

Si vous êtes intéressé, écrivez à "**Groupe-contact Genève**" A.D.M.D. Case postale 100, 1222 Vérenaz/Genève, en précisant votre adresse postale et votre numéro de téléphone (éventuellement professionnel).

Vous serez ainsi invité à participer à la prochaine réunion, prévue en juin.

NON A L'INITIATIVE « DROIT A LA VIE »

Notre Comité a décidé, après avoir demandé l'avis d'un juriste, de *prendre position contre* l'initiative "droit à la vie" au sujet de laquelle le peuple suisse devra se prononcer le 9 juin.

Nous vous demandons instamment *d'aller voter NON !*

Pour votre information, nous reproduisons l'article que nous avons envoyé à ce sujet au Comité d'action suisse contre cette initiative, présidée par le Dr F. Gutzwiller, professeur de médecine sociale et préventive à l'université de Lausanne, et soutenu par de nombreuses personnalités du corps médical.

"POUR LE DROIT A LA VIE"...

Un nom abusif qui trompe l'électeur sur les véritables intentions de l'initiative. Car c'est d'une contrainte à la vie dont il s'agit en fait, quelle que soit sa qualité.

En quoi concerne-t-elle tout particulièrement notre Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (EXIT-A.D.M.D.) ? C'est son second paragraphe "la vie de l'être humain commence dès la conception *et prend fin par la mort naturelle*" qui est en contradiction avec les idées que nous défendons (suit l'énumération des objectifs de notre association).

L'initiative ignore donc *l'individu* qui veut qu'on respecte son droit fondamental : exercer son libre arbitre et faire respecter son choix de disposer de sa personne, de son corps et de sa vie.

De plus nous constatons qu'elle élude toute la problématique de l'euthanasie avec laquelle elle est en contradiction, puisque l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, dans son "Rapport sur les droits des malades et des mourants", définit "l'expression euthanasie" comme "toute mort qui n'est ni entièrement naturelle ni accidentelle — ce qui suppose qu'une décision est prise consciemment".

L'initiative se propose d'imposer d'étroites barrières au médecin en cherchant à juguler et à entraver son action, notamment dans l'assistance aux mourants. En effet, l'administration d'antalgiques pour calmer les souffrances atroces de certains malades, atteints de maladies cruelles et irréversibles, seraient compromises car on pourrait prétendre ainsi hâter le moment de la mort.

Elle pourrait également rendre punissable à la fois la tentative et toute assistance au *suicide*. Ainsi l'acte d'autodélivrance serait éventuellement condamnable aux yeux de la loi.

Quant à la transplantation *d'organes*, elle se trouverait en face de problèmes souvent insolubles.

Nous faisons donc appel à tous ceux qui veulent mourir dignement, qu'ils soient membres ou non de notre association, pour balayer cette initiative rétrograde qui n'a du "droit à la vie" que le nom.

Comité EXIT-A.D.M.D.
Suisse romande
Case postale 100
1222 Vérenaz-Genève



BON DE COMMANDE

Actes du Cinquième Congrès international

Nice 20-23 septembre 1984

Fédération Mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité — volume de 192 pages — Editeur : A.D.M.D. France — 1985.

Nom : Prénom :

Rue et No :

No postal / Localité :

Date : Signature :

Je désire recevoir le compte rendu intégral du Congrès de Nice au prix de 95 francs français (FF 70.— + FF 25.— port).

Ci-joint un chèque bancaire de FF95 à l'ordre de : A.D.M.D. — Congrès — 103, rue La Fayette — 75010 Paris, France.

VOUS POURRIEZ LIRE...

D'Yvette Raymond :
"SOUVENIRS IN EXTREMIS"
Ed. Plon 1982, Prix : Fr. 19,70

... "Ce livre est dédié aux grands médecins humanistes qui m'ont aidée à vivre et à mourir"...

écrit Yvette Raymond dans cet admirable témoignage. Récit d'une femme courageuse et lucide qui, atteinte d'un cancer incurable et se sachant perdue, dit ce qu'elle a été et ce qu'elle est, superbement sereine face à la mort qui vient et qui ne l'inquiète pas puisqu'elle en a elle-même choisi l'instant.

D'Andrée Martinerie :
"QUAND FINIRA LA NUIT"
Ed. Grasset 1970, Prix : Fr. 11,20

Un roman en forme de témoignage, très intéressant car, contrairement au précédent, où l'auteur connaît sa maladie et sa finalité, le personnage de ce récit ignorera toujours qu'il est cancéreux. Conspiration du silence à tous les niveaux et illustration de ce que dit le professeur Schwartzeng d'un malade à qui l'on ment : on en fait un pantin...

G. Versel

NOUVEAUX MEMBRES

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

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



COUPON

à renvoyer à l'A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VESENAZ

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

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal / Localité :

Date : Signature :