



EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse: Case postale 100, CH-1222 Vésenaz/Genève
Bulletin N° 5 Juin 1986 Paraît 2 fois par an Tirage 3000 ex.

LETTRE DE LA VICE-PRÉSIDENTE



En plus des différents objectifs que s'est fixés notre Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité et qui visent tous à faire respecter avant tout la volonté du malade, elle propose également le don d'organes par un volet facultatif détachable, qui complète le Testament Biologique ou Déclaration pour une mort digne. Son contenu est le suivant: «Je soussigné(e) m'engage par la présente déclaration à accorder à qui de droit toute liberté pour le prélèvement d'organes de mon corps après ma mort, s'ils peuvent être utiles à une transplantation ou à la recherche médicale». Le but de ce «don d'organes» est d'essayer de pallier le manque d'organes qui existe, en particulier pour la transplantation rénale, aussi bien en Suisse qu'en Europe.

Ces dernières années, la médecine a fait d'énormes progrès dans le domaine des greffes, aussi bien dans les connaissances du mécanisme immunologique que dans les moyens techniques. Il existe malheureusement un réel décalage entre ces résultats positifs et le nombre stagnant des transplantations pratiquées, par manque de donneurs.

Après Francetransplant et Eurotransplant qui regroupent de nombreux pays européens, la Fondation suisse pour les transplantations d'organes ou «Swisstransplant» fut créée à Genève en mars 1985.

Dans tous les pays de l'Europe de l'ouest et aux Etats-Unis, des organisations interhospitalières se sont créées au cours des dix dernières années dans le but de promouvoir la transplantation d'organes et d'utiliser toutes les ressources existantes avec un maximum d'efficacité.

LE DON D'ORGANES

L'idée de la transplantation d'organes remonte à environ 25 ans. En une dizaine d'années, la solution de la technique avait été mise au point principalement pour les organes tels que les reins; seuls demeuraient les problèmes liés à l'immunologie, qui représente la défense du corps contre les intrusions étrangères.

I. LA GREFFE, RAPPEL D'ORDRE GÉNÉRAL DU MÉCANISME IMMUNOLOGIQUE

Il convient de distinguer plusieurs types de greffe selon l'origine du greffon :

Autogreffe: tissu regreffé au donneur d'origine, donc sur le même individu.

Isogreffe: greffe entre individus de constitution génétique identique, par exemple des jumeaux vrais.

Homogreffe ou greffe allogénique: greffe entre individus de même espèce, mais de constitution génétique différentes, par exemple d'homme à homme.

Hétérogreffe: greffe entre individus d'espèces différentes.

Chacun de nous est doté d'une personnalité biologique qui lui est propre, déterminant un moi « biologique », à côté d'un moi « psychologique », lui permettant la défense de son organisme contre les diverses agressions. Cela est le fait du système immunitaire qui décèle le corps étranger quelle que soit sa voie d'introduction. Il se manifeste grâce à la présence de structures sur toute les cellules, héritées du patrimoine génétique et formées dès la conception. Ce sont les *antigènes* définitivement acquis. Ces antigènes se trouvent présents à la surface de toutes les cellules. Ils sont appelés *antigènes d'histo-compatibilité*. Ces *antigènes tissulaires ou HLA* peuvent être mis en évidence par des laboratoires spécialisés.

Le phénomène de rejet d'une greffe est donc dû essentiellement à cette spécificité antigénique au niveau des cellules. Plusieurs voies de *recherches* sont actuellement explorées pour *améliorer les résultats des greffes d'organes*.

Une première possibilité consiste à tenter d'identifier parmi les *antigènes* fixés sur les cellules (*système HLA*) ceux qui jouent le rôle le plus important dans le rejet des greffes. Il devrait être alors possible d'apparier donneur et receveur pour ces antigènes et, par là, d'abolir les crises de rejet.

Une deuxième voie de recherches consiste à essayer de mettre au point des *traitements appelés immunosuppresseurs* qui diminuent ou abolissent la réaction de rejet; ce sont soit des traitements médicamenteux soit des traitements impliquant des mécanismes immunologiques complexes.

II. GREFFES CHEZ L'HOMME

1. Règles générales concernant les prélèvements d'organes et de tissus

Les règles générales qui régissent le prélèvement d'organes ou de tissus dans notre pays sont les suivantes :

- il n'existe pas de *loi fédérale* concernant la transplantation d'organes ou de tissus. Les médecins se basent sur les *recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales*;
 - les prélèvements d'organes se font en général sur le *cadavre*. Ils peuvent se faire sur le *vivant* entre membres de la même famille et pour certains tissus;
 - le *diagnostic* de mort doit être posé par celui de la *mort cérébrale*;
 - le *certificat de décès* doit être établi par un médecin étranger à l'équipe qui pratique la greffe d'organes;
 - le *prélèvement de l'organe* doit se faire dans les heures qui suivent la mort cérébrale;
 - il existe en règle générale un *âge limite* aussi bien pour le donneur que pour le receveur;
 - la *compatibilité tissulaire* entre le donneur et le receveur est indispensable;
 - le prélèvement d'organes ne doit pas passer outre à une opposition de la famille; l'*autorisation des proches* doit être sollicitée, à moins que le défunt n'ait laissé des instructions sans équivoque à ce sujet (volet « don d'organes » de notre association ou carte de donneur des différentes fondations de transplantation d'organes).
- En cas d'urgence, si la famille n'a pas pu être jointe, on pourra passer outre et procéder aux prélèvements;
- le *receveur* potentiel doit être à disposition, donc très rapidement atteignable;
 - l'*anonymat* du donneur et du receveur est respecté;
 - le don d'organes doit toujours être *gratuit*;
 - les *frais médicaux* et *hospitaliers* engendrés par le don d'organes sont pris en charge par les assurances.

2. Transplantation d'organes

La transplantation d'organes est en train de prendre de l'essor. Celle qui est la plus courante actuellement concerne le rein.

2.1 transplantation rénale

a) rappel anatomique

Nos deux reins en forme bien connue de haricots d'environ 150 grammes ont une grande importance pour le bon fonctionnement de l'organisme humain. Organes excréteurs et filtres, ils retiennent et rejettent certains éléments nécessaires ou inutiles. Ils régularisent certaines fonctions importantes de notre organisme. Une atteinte définitive des deux reins est donc incompatible avec la vie.

b) dialyse rénale

Jadis condamnés, des milliers de malades aux fonctions rénales défaillantes sont maintenus en vie grâce au fonctionnement du rein artificiel, appareil qui permet d'épurer le sang du malade à l'extérieur du corps.

Cette opération, appelée « *dialyse rénale* », est faite soit à l'hôpital soit à domicile, à raison de 3 séances de 4 heures par semaine. Les reins artificiels sont des appareils onéreux auxquels les malades sont rivés et ainsi gênés dans leurs activités. La dialyse est un traitement temporaire, difficilement supportable à long terme, d'où l'espoir d'une greffe tant attendue, espoir justifié par un succès accru d'année en année dans la survie des reins greffés.

c) la greffe rénale

Les progrès des techniques médicales permettent de transplanter un rein sur un organisme malade et de rétablir les fonctions rénales à condition que la compatibilité tissulaire soit respectée. La *transplantation rénale* est aujourd'hui un traitement de routine dont l'indication est reconnue dans la majorité des cas de perte définitive de cet organe. On a enregistré de nets progrès dans les résultats. C'est donc le procédé thérapeutique le plus approprié sur le plan médical et économique comme aussi le plus favorable à la réadaptation du patient. Dans notre pays, six centres pratiquent cette opération (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Zurich et Saint-Gall). Chacun de ces centres réunit l'infrastructure et les conditions nécessaires au traitement. Il faudrait réaliser 250 à 300 transplantations de reins par an pour répondre à tous les besoins. Depuis des années, le nombre de transplantations faites en Suisse est de 160 par an. Les listes de candidats à une intervention s'allongent donc comme aussi la durée moyenne d'attente que doit subir chaque patient.

La transplantation rénale suit, bien entendu, les règles que nous avons énumérées plus haut concernant le prélèvement d'organes et de tissus.

Le prélèvement d'un rein se fait en milieu chirurgical sur un individu en état de coma dépassé n'ayant donc plus besoin de ses organes. Les donateurs potentiels devraient être des accidentés frappés de mort brutale en dépit des soins accordés dans les services de traumatologie. De plus, ils doivent avoir sombré dans la mort cérébrale malgré les efforts des services de réanimation. Ils sont alors maintenus en «survie» artificielle momentanée. Après avoir obtenu l'accord de la famille, le groupe tissulaire du donneur sera établi avant qu'une équipe chirurgicale très spécialisée prélève son rein ou ses deux reins. Il doit s'écouler moins de 24 heures entre le prélèvement et la greffe de l'organe.

Le receveur, dont les coordonnées sont enregistrées sur ordinateur, sera prévenu très rapidement et préparé par l'équipe chirurgicale en vue de la greffe.

L'âge limite du receveur est de 60 ans; celle du donneur de 55 ans.

2.2 *transplantation d'autres organes*

D'autres greffes que celles du rein sont appelées à se multiplier : celles du *coeur*, du *foie*, du *pancréas* dont les techniques se perfectionnent de jour en jour. Les transplantations de ces différents organes ne se font encore que très rarement dans notre pays. L'introduction d'un nouveau médicament suisse, la Cyclosporine, va permettre d'obtenir certainement des résultats excellents dans les greffes de ces différents organes.

3. Greffe de moelle osseuse

a) rappel anatomique

C'est dans la moelle osseuse contenue dans la plupart de nos os que se forment toutes les cellules qui circulent dans notre sang. Ce sont : les *globules rouges* qui apportent l'oxygène dans les différents tissus de notre corps; quant aux *globules blancs*, ils servent à la défense de notre organisme, les *plaquettes*, elles, jouent un rôle important dans le phénomène de la coagulation.

Plusieurs maladies peuvent atteindre ces différents éléments et perturber profondément le fonctionnement de la moelle osseuse. Ce sont par exemple, pour les globules

rouges, les anémies sévères (aplastiques); pour les globules blancs, surtout les différents types de leucémie mais également certaines maladies congénitales graves.

b) la greffe de moelle osseuse

La transplantation de moelle osseuse (TMO) est devenue, au fil des années, un traitement de choix pour certaines maladies du sang, de même que pour les irradiations atomiques accidentelles. La moelle osseuse est un tissu aisément transplantable. La moelle osseuse est aspirée par ponctions multiples du bassin sous anesthésie générale et ensuite administrée au receveur par voie intra-veineuse, comme une transfusion. Les cellules-souches contenues dans le transplant se fixent dans la moelle du sujet receveur et y mûrissent en devenant des cellules sanguines normales qui remplacent entièrement les cellules malades. Le patient est préparé tout d'abord par un traitement de chimiothérapie à haute dose ainsi qu'une irradiation de tout le corps. Il faut plusieurs semaines à la nouvelle moelle pour fonctionner normalement dans le corps du receveur. Durant cet intervalle, ce dernier est très affaibli dans sa défense immunitaire et doit être maintenu dans un milieu stérile appelé unité stérile ou îlot de vie.

On distingue deux types de greffe: la *TMO autologue*, qui réinfuse au patient sa propre moelle et la *TMO allogène* où l'on transmet au patient la moelle d'un donneur sain. Moins d'un pour-cent des cellules-souches du donneur suffit pour peupler entièrement les cavités médullaires du receveur. La difficulté principale de la TMO où l'on utilise la moelle du patient lui-même réside dans l'emploi d'une moelle contenant encore des cellules leucémiques, par exemple. Dans le cas de la TMO où l'on utilise la moelle d'un donneur, elle consiste à trouver un donneur compatible au point de vue tissulaire pour éviter une réaction de rejet entre cellules du donneur et organe du receveur.

La limite supérieure d'âge du receveur est de 45 ans.

La transplantation de moelle osseuse a eu un développement considérable en Suisse, d'abord à Bâle, puis à Zurich, Berne et Genève. Bâle, qui a débuté il y a 12 ans, a la plus grande expérience avec plus de 150 transplantations de moelle. Le bilan de ces 6 dernières années montre que plus de 60% des patients ayant bénéficié au moment judicieux d'une transplantation provenant de donneurs compatibles, peuvent définitivement surmonter une leucémie ou une anémie sévère (aplastique). A l'avenir, il faudrait avant tout élargir le pool des donneurs compatibles et trouver des méthodes encore plus efficaces pour lutter contre le phénomène de rejet.

4. Autres greffes

Deux greffes sont pratiquées couramment: celle de la cornée et celle de la peau.

a) la greffe de cornée

La cornée est une membrane transparente située à la partie antérieure de l'oeil. Toute diminution de cette transparence due à une maladie entraîne une baisse de la vision ou acuité visuelle.

La cornée est un site « privilégié » de greffe dû à la nature même de son tissu qui ne présente qu'un conflit immunologique minime. Du point de vue de la technique chirurgicale, actuellement parfaitement mise au point, il existe plusieurs types de greffes.

Il s'agit toujours d'une greffe homologue ou allogénique (entre individus différents) prélevée sur un cadavre 6 à 12 heures après le décès. Le globe oculaire, après avoir été examiné par un spécialiste en ophtalmologie, est prélevé dans sa totalité. Il peut être conservé au frigo à 4 degrés de quelques heures à 24 heures. La congélation du greffon est possible: il existe à Zürich une banque de greffons cornéens qui peuvent être envoyés directement au médecin en cas de besoin. A Genève, ou dans d'autres villes qui ne possèdent pas de banque de greffons, c'est l'Institut de Pathologie qui avertit la salle d'opération de la clinique d'ophtalmologie pour faire le prélèvement d'un globe oculaire. Précisons qu'il n'y a pas de limite d'âge pour le don de la cornée.

Les indications médicales pour une greffe de cornée sont posées, chez le receveur, d'après de nombreux facteurs locaux et d'ordre général. Lorsque cette indication est posée, le receveur est disponible tous les matins chez lui à jeun, dans l'attente d'une greffe.

Les résultats de la greffe de cornée sont bons en général, mais ils sont également liés en partie à la maladie du receveur. Le délai de récupération de la vision est d'environ 6 mois.

Même si le prélèvement du globe oculaire sur le cadavre ne laisse pas de lésion visible, il est de plus en plus difficile de le prélever: cela est dû malheureusement le plus souvent à l'opposition de la famille! Comme pour les autres organes et tissus, il existe donc également une pénurie de cornées et le nombre de receveurs potentiels augmente.

b) la greffe de peau

La peau est un tissu très antigénique, elle se trouve donc rejetée rapidement. Lorsque les différences d'histocompatibilité sont faibles, ce processus peut être retardé et s'étale parfois sur plusieurs mois. L'homogreffe (greffe prélevée sur un cadavre), placée sur une brûlure par exemple, peut être tolérée plus longtemps; la pratique de telles greffes a une action très favorable sur la réparation des tissus brûlés.

Dans le cas de l'autogreffe (peau prise sur le brûlé lui-même), ou de la greffe entre jumeaux vrais, la peau est rapidement vascularisée et a un aspect pratiquement normal au bout de quelques jours.

Lorsque les lésions de la peau sont étendues, comme par exemple chez un grand brûlé, on utilise des homogreffes ou greffes allogéniques prélevées sur des cadavres pour un recouvrement temporaire. Celles-ci s'élimineront au bout de quelque temps car la greffe se nécrose complètement, mais on aura alors la possibilité de pratiquer de nouvelles autogreffes.

III. LA TRANSPLANTATION D'ORGANES EN SUISSE

1. La loi en Suisse et l'Académie Suisse des Sciences Médicales

En Suisse, il n'y a pas de *loi fédérale* concernant la transplantation d'organes. La jurisprudence du Tribunal Fédéral est encore mal établie dans ce domaine. De plus, dans notre pays, les lois sanitaires cantonales qui facilitent les prélèvements d'organes sur les personnes décédées, notamment en milieu hospitalier, sont encore minoritaires. Le Conseil d'Etat du canton de Genève s'est attelé à ces questions

dans un chapitre du nouveau règlement qu'il a édicté en 1984, en matière de constatation des décès et d'interventions sur les cadavres humains. Il s'est largement inspiré, pour la promulgation de cette réglementation, des directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

Le prélèvement d'organes soulève des questions d'éthique qui sont toujours délicates à résoudre. Les décisions dans ce domaine demandent aussi bien des réflexions scientifiques que des prises de positions pratiques. Une étroite collaboration entre l'Académie Suisse des Sciences Médicales et la Fédération des médecins suisses a été nécessaire et s'est révélée efficace pour la publication des « recommandations d'éthique médicale pour les transplantations » et également pour les « directives pour la définition et le diagnostic de la mort ».

L'Académie suisse des Sciences Médicales, pour édicter ces recommandations sur les transplantations, s'est inspirée des règles établies dans ce domaine par le Conseil de l'Europe en 1978. Qu'il s'agisse de prélèvements effectués sur le vivant ou de ceux effectués sur le cadavre, les recommandations sont pratiquement les mêmes et peuvent se résumer de la façon suivante: nécessité d'obtenir un consentement soit du donneur directement soit de la famille; respect de l'anonymat des 2 parties; gratuité de la remise de greffe humaine; établissement du certificat de décès par un médecin qui ne doit pas faire partie de l'équipe de prélèvement ni de l'équipe de transplantation de l'organe; la constatation du décès doit être conforme aux « directives sur la définition et le diagnostic de la mort ». Ce dernier est posé par le diagnostic de mort cérébrale basé avant tout sur des critères cliniques bien définis mais également sur quelques examens complémentaires. Le cerveau est donc mort, alors que persiste une vie végétative, car les mécanismes cardio-respiratoires sont encore fonctionnels, souvent grâce seulement à des appareils.

2. Swisstransplant

La Fondation suisse pour la transplantation d'organes, ou « Swisstransplant » a été créée à Genève le 4 mars 1985. Son but est de promouvoir, de développer et de coordonner les activités scientifiques et cliniques dans le domaine de la transplantation d'organes en Suisse. Deux groupes se partagent le travail: celui du domaine cellulaire, de la transplantation de moelle osseuse et de l'histocompatibilité, et celui de la transplantation rénale. Outre son but premier, qui est de favoriser la recherche et de coordonner les efforts des centres suisses de transplantation, la Fondation tient pour un objectif important d'informer le public. En consultant la liste des membres du Conseil de Fondation, on voit que des médecins œuvrant dans la recherche, le domaine clinique et l'administration, y côtoient des parlementaires, conseillers nationaux et aux Etats. Le pont est ainsi jeté qui réunit recherche, médecine clinique et politique. En ce qui concerne les perspectives d'avenir, il est hors de doute que les transplantations vont continuer à se développer dans les années qui viennent. L'ouverture de nouveaux centres destinés à greffer des organes sont imminents en Suisse et là encore, la nécessité d'une coordination intercantonale se fait sentir, de façon à utiliser d'une manière optimale les ressources disponibles et à limiter l'augmentation des coûts.

Il existe bien entendu une collaboration étroite avec les organisations internationales et les autres fondations pour la transplantation d'organes dans les différents pays européens.

Le conseil de fondation de Swisstransplant va s'employer à introduire en Suisse un certificat ou *carte de donneur* que l'on pourra se procurer dans des endroits dont l'adresse sera communiquée prochainement dans la presse.

IV. DON D'UN CORPS A LA SCIENCE

S'il existe le plus souvent une limite d'âge pour la transplantation d'organes, par contre il est toujours possible, si l'on veut être utile à la société, de faire don de son corps à la science. Lorsqu'une personne fait don de tout ou partie de son corps à la science, la Faculté de Médecine en dispose à des fins scientifiques. Il suffit pour cela de s'adresser à l'Institut d'Anatomie de la Faculté de Médecine de l'Université la plus proche de son domicile (Genève, Lausanne, Berne pour la Suisse romande).

V. CONCLUSION

La transplantation d'organes, parfaitement codifiée sur le plan chirurgical, est insuffisamment pratiquée dans notre pays, par pénurie d'organes. Cela est certainement dû en grande partie au manque d'information du public. Pour y remédier, l'un des objectifs importants des différentes fondations pour la transplantation d'organes est *d'informer le public*.

Des milliers de malades attendent une greffe; tous aspirent à vivre pleinement comme tout individu ayant la chance d'être en bonne santé.

La mort est inéluctable, parfois même injuste, mais, en mourant, on peut encore être utile à son prochain, en acceptant le don d'organes ou le don de son corps. D'autre part, même si l'on ressent une très grande tristesse en perdant accidentellement un être jeune, il peut exister un certain réconfort pour la famille de se savoir utile en apportant la vie à un autre, en aidant cet autre en souvenir de son enfant. Nous devrions tous adopter cette devise: «Fais qu'en mourant, tu vives».

Dr Béatrice Deslarzes, vice-présidente

NOTE DE LA COMMISSION MÉDICALE

A PROPOS DES MÉDICAMENTS

- Tout ce que nous savons sur les médicaments est contenu dans le **GUIDE AUTODÉLIVRANCE**
- Il nous est impossible de répondre à des demandes d'informations complémentaires

Nous vous rappelons que nos statuts stipulent, dans le règlement interne qu' «il n'est donné directement aucune recommandation ou moyen d'autodélivrance autrement que dans le cadre du guide édité à cet effet. Les membres du comité de l'A.D.M.D. s'interdisent de remettre personnellement à quiconque des médicaments aux fins d'autodélivrance». En principe, en entrant dans notre association, chaque membre accepte nos statuts après en avoir pris connaissance.

A PROPOS D'UNE LISTE DE MÉDECINS

- Nous ne possédons pas de liste de médecins favorables à notre association
- Notre but est avant tout de sensibiliser le corps médical à nos idées
- Le **DIALOGUE** entre le patient et son médecin est un point essentiel

Nous sommes conscients de la difficulté à se procurer les médicaments nécessaires qui sont, pour la plupart, prescrits sur ordonnance médicale. Il est difficile de demander à son médecin de prescrire une dose mortelle de médicament, car le rôle qu'il a appris est avant tout d'aider son patient à vivre en luttant contre la maladie.

Beaucoup de médecins praticiens nous ont déclaré être d'accord d'aider leur propre patient, dans le secret du cabinet médical, mais ils ne veulent à aucun prix porter une étiquette contraire à la déontologie médicale en figurant sur une liste.

LES CINQ STADES DU MOURIR

Le Dr Elisabeth Kübler-Ross a décrit et formulé en détail les cinq «stades du mourir» dans son livre «Les derniers instants de la vie».

Ils se résument comme suit :

1. *Dénégation* — «Non, pas moi.» C'est la réaction typique du patient qui apprend qu'il est atteint d'une maladie terminale. La dénégalation est importante et nécessaire, dit le Dr Ross : elle aide à amortir l'impact de la prise de conscience de la mort inévitable.
2. *Rage et colère* — «pourquoi moi ?» Le patient éprouve du ressentiment devant le fait que les autres resteront vivants et en santé alors qu'il doit mourir. Dieu est souvent la cible de cette colère, puisque c'est Lui qui semble imposer, arbitrairement, la sentence de mort. Le Dr Ross affirme que cette colère est non seulement permmissible mais même inévitable, et à ceux qui s'en troublent, elle répond succinctement que «Dieu peut bien s'en arranger».
3. *Marchandage* — «Oui, moi, mais...» Les patients acceptent le fait de la mort mais essaient de gagner du temps, surtout en marchandant avec Dieu, «même s'ils n'avaient jamais parlé à Dieu avant». Ils promettent d'être bons ou de faire

telle ou telle chose en échange d'une semaine ou d'un mois ou d'une année de vie. Le Dr Ross remarque: « Peu importe ce qu'ils promettent, d'ailleurs, car ils ne tiennent pas ces promesses, de toute façon ».

4. *Dépression* — « Oui, moi. » La personne pleure d'abord les épreuves passées, les choses pas faites, les torts commis. Puis elle entre dans un état de « deuil » et se prépare à l'arrivée de la mort. Le patient devient calme et ne veut plus de visiteurs, « Quand un mourant ne veut plus vous voir, dit le Dr Ross, c'est le signe qu'il a réglé tout ce qu'il avait à régler avec vous; c'est une bénédiction; maintenant, il peut s'abandonner paisiblement ».

5. *Acceptation* — « Mon heure est arrivée, et tout est bien ». Le Dr Ross décrit ce stade comme « ni heureux, ni malheureux. Il est vide de sentiments, mais ce n'est pas une résignation; en fait, c'est une victoire ».

Ces cinq stades sont un guide très utile pour comprendre les différentes phases que peut traverser un mourant. Il ne faut pas en faire des absolus: les patients ne passent pas tous par tous les stades, ni dans le même ordre, ni au même rythme. Mais ce paradigme, appliqué de façon flexible et intuitive, est un instrument utile à la compréhension du comportement du patient.

LA MAIN TENDUE
Jour et nuit quelqu'un à qui parler
TÉLÉPHONE 143
pour toute la Suisse

EXTRAIT DE LA PRIÈRE DES SOIGNANTS DE SAINT-FRANÇOIS

... que j'apporte au malade	la guérison;
au blessé	le secours;
à celui qui souffre	le soulagement;
à celui qui est triste	la consolation;
à celui qui désespère	l'espoir;
à celui qui meurt	l'acceptation et la paix.

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

GENEVE - Accompagnement des mourants: décision importante

La Commission administrative de l'Hôpital cantonal de Genève vient de décider la mise en route d'une équipe spécialisée dans les soins palliatifs: l'accompagnement des mourants et de leur famille.

Le St-Christopher's Hospice à Londres jouit d'une grande renommée dans ce domaine: la direction de l'Hôpital va donc y envoyer une équipe de soignants qui formera l'aide médicale affectée à l'accompagnement des mourants.

Rappelons qu'il s'agit de soulager au maximum les patients qu'on ne peut plus guérir et que cette médecine de confort est déjà pratiquée depuis plusieurs années dans les pays anglo-saxons, aux Etats-Unis et au Canada, alors qu'elle est encore plus ou moins ignorée sur le continent. Collaborant avec le corps médical et infirmier, des bénévoles spécialement formés y jouent un rôle important, apportant réconfort et apaisement au malade par leur présence. On sait aujourd'hui, grâce aux progrès de la pharmacologie, vaincre quasi totalement les souffrances des cancéreux dans 85 % des cas. De plus, malades et familles doivent être préparés à l'approche de la mort dans un climat de franchise et de vérité.

Adresses pour l'accompagnement au mourant:

- 1 **Centre de soins continus des institutions universitaires de gériatrie**
Chemin de la Savonnière 11
1245 Collonges-Bellerive / GE
Tél.: 022 / 52 42 52
- 2 **Centre social protestant (CSP)**
Rue du Village-Suisse 14
1205 Genève
Tél.: 022 / 20 78 11
- 3 **Ligue genevoise contre le cancer**
Rue des Pitons 13
1205 Genève
Tél.: 022 / 29 17 44
- 4 **Service de soins infirmiers à domicile,
Section genevoise de la Croix-Rouge suisse**
Route des Acacias 7
1227 Acacias / GE
Tél.: 022 / 42 40 50
- 5 **Caritas**
Rue de Carouge 53
1205 Genève
Tél.: 022 / 20 21 44

GENÈVE: Journée de perfectionnement thérapeutique

Organisée par la Ligue genevoise contre le cancer, cette journée d'étude, destinée aux médecins praticiens, aux infirmiers et infirmières de Suisse romande, s'est déroulée à Versoix, près de Genève, le 12 juin.

Elle était consacrée aux limitations des nouveaux traitements anticancéreux sur le plan économique et financier et plusieurs personnalités médicales y ont pris la parole.

L'après-midi, une table ronde sur les «limitations financières et économiques des traitements anticancéreux dans la population âgée», était présidée par le Dr P. Rentchnick. Y ont participé, entre autres, le professeur L. Schwartzberg et le Dr B. Deslarzes, vice-présidente d'EXIT-A.D.M.D. Suisse romande, à propos du testament de vie (ou Déclaration pour une mort digne) et des problèmes de l'euthanasie.

Ainsi l'occasion nous a été donnée de faire valoir nos principales revendications et surtout de faire connaître nos objectifs au corps médical ainsi qu'au personnel soignant.

SUISSE: Assemblée générale d'EXIT Suisse alémanique

Cette assemblée, présidée par le Dr W. BAECHI, a eu lieu le 12 avril à Zürich. Le nombre des membres, en augmentation constante, est actuellement de 8.500. Le Dr R. BÖNI, médecin praticien, y parla de la *mort à la maison* et de ses différentes implications.

Madame Ellen B. HILL, membre du comité habitant au Tessin, aimerait créer une *association tessinoise*, ouverte aux membres de nos deux associations qui résident au Tessin. Si ce projet se réalise, nous avertirons nos membres en temps utile.

FRANCE - Drame de l'euthanasie en Alsace

En octobre 1985, un jeune infirmier a comparu aux assises, accusé d'homicide volontaire.

Par une injection, il avait abrégé l'agonie d'une patiente de 87 ans à laquelle il était très attaché. Cette malade, en très mauvais état général, couverte d'esquarres, était alimentée par un tuyau et avait de grosses difficultés respiratoires; elle suppliait qu'on la laissât mourir.

Sa propre fille affirma lors du procès qu'elle s'était évanouie en voyant l'état de sa mère qui gémissait sans arrêt. Elle ressentit un immense soulagement en apprenant son décès et refusa de porter plainte contre l'infirmier qui avait d'ailleurs été licencié par la direction de son hôpital immédiatement après son geste.

Le jury l'a acquitté, de sorte qu'il pourra retravailler comme infirmier.

ALLEMAGNE - L'affaire HACKETHAL

Comme nous l'avions relaté dans notre premier bulletin, le Professeur Hackethal avait, en avril 1984, fourni du cyanure de potassium à une malade qui, défigurée par un cancer de la face, le suppliait de lui fournir de quoi se donner la mort.

En janvier 1986, après une enquête d'un an et demi, le Professeur Hackethal comparaît devant le Tribunal de Traunstein; il y est inculpé de «meurtre sur demande». Le président d'EXIT-Allemagne (D.G.H.S.) H.H. Atrott y est accusé de complicité pour avoir fourni le poison au Professeur Hackethal.

Ce dernier considère son acte comme une aide au suicide (qui n'est passible d'aucune peine selon la loi ouest-allemande) et s'est déclaré très affecté par la prise de position du tribunal. Il pense qu'il faut absolument respecter la dignité et la volonté du malade en fin de vie et forcer médecins et législateurs à reconnaître ce droit du malade.

Quant à nous, ce cas nous paraît bien correspondre en fait à une assistance au suicide et non à un meurtre sur demande, à moins qu'il n'y intervienne certaines subtilités juridiques de la loi allemande qui nous échappent.

ÉTATS-UNIS: fin du calvaire de Karen Quinlan

En avril 1975, le cas de cette jeune fille, tombée dans un profond coma après avoir consommé une certaine quantité de médicaments tranquillisants et d'alcool, posa pour la première fois aux tribunaux américains le problème de l'euthanasie passive.

Les médecins avaient annoncé à sa famille qu'elle resterait définitivement inconsciente et que son cerveau avait subi des altérations irréversibles; ses parents avaient alors demandé au médecin, puis à la justice, que l'appareil respiratoire la maintenant en vie fût débranché.

Les autorités médicales et judiciaires avaient refusé, mais au bout d'un an de débats publics passionnés, la Cour suprême du New Jersey avait fini par donner gain de cause aux parents de Karen, leur laissant la responsabilité de la décision, tout en recommandant au corps médical de se ranger à ce jugement pour les cas futurs éventuels.

Le respirateur de la malade avait donc été débranché. Contrairement aux prévisions, Karen se mit à respirer spontanément et continua de vivre dans un «état végétatif chronique», nourrie artificiellement par une sonde nasale.

Son cas fut relaté dans un livre et dans un film, avec l'argent desquels ses parents fondèrent un centre destiné aux malades en phase terminale.

Son état général se dégrada peu à peu et finalement elle ne pesait plus que 33 kilos. Elle s'est éteinte en juin 1985, après 10 ans de coma.

Son long calvaire n'aura pas été inutile, puisqu'il a provoqué une large prise de conscience du problème de l'euthanasie passive, grâce à la publicité qui en a été faite au-delà des frontières. Son cas a également fait jurisprudence aux Etats-Unis ces dernières années, où il n'est actuellement plus interdit de débrancher non seulement un respirateur artificiel, mais également une nutrition par voie intra-veineuse si ces traitements ne procurent aucun bénéfice au patient. S'ils ne font que maintenir des fonctions biologiques, ces moyens ne sont plus considérés comme un traitement, mais comme un geste inutile que le médecin n'a pas à continuer.

Californie — pour le droit de mourir

Dernièrement un malade gravement atteint, hospitalisé et se sachant condamné, demanda à ses médecins de le libérer de l'appareil respiratoire qui le maintenait en vie, et de le laisser mourir en paix. Les médecins ayant refusé, il engagea un procès. Alors que les deux parties plaidaient au tribunal, le malade mourut harnaché à ses appareils de haute technologie. En janvier 1985, sa cause fut gagnée à titre posthume!

Aux Etats-Unis, un mouvement d'opinion se fait de plus en plus pressant en faveur du droit du malade à pouvoir prendre la décision ultime en ce qui concerne sa propre vie. La question de la mort y est à l'ordre du jour tant dans la législation qu'aux tribunaux. Mais, s'il est relativement aisé de tenir compte de la volonté raisonnée d'un malade lucide, qui décidera du sort d'un malheureux dans le coma? Les tribunaux s'adressent en général à la famille. Ailleurs, des tribunaux ont recours aux experts. En novembre 1984, au Minnesota, trois commissions d'éthique médicale ont été chargées d'examiner le cas d'un mourant sans parenté: se rangeant à leur conclusion, la Cour suprême ordonna de déconnecter l'appareil respiratoire.

L'Association médicale américaine autorise l'euthanasie passive des malades en coma irréversible

L'Association médicale américaine, Etats-Unis, qui représente deux cent soixante et onze mille médecins, a publié le 15 mars 1986, de nouvelles règles déontologiques qui autorisent les médecins à ne plus administrer de soins à certains patients comateux.

Si l'état de ces patients est tenu pour irréversible et doit conduire à la mort, il sera désormais admis, *même si le décès ne paraît pas imminent*, de s'abstenir de leur administrer médicaments, nourriture, et même eau. Cette décision ne pourra toutefois être prise qu'en accord avec la famille et *selon les vœux exprimés par le malade avant qu'il ne perde conscience*. Les médecins pourront désormais se prévaloir de ces nouvelles règles éthiques devant les tribunaux.

On estime à près de dix mille le nombre de malades actuellement plongés dans un coma irréversible aux Etats-Unis.

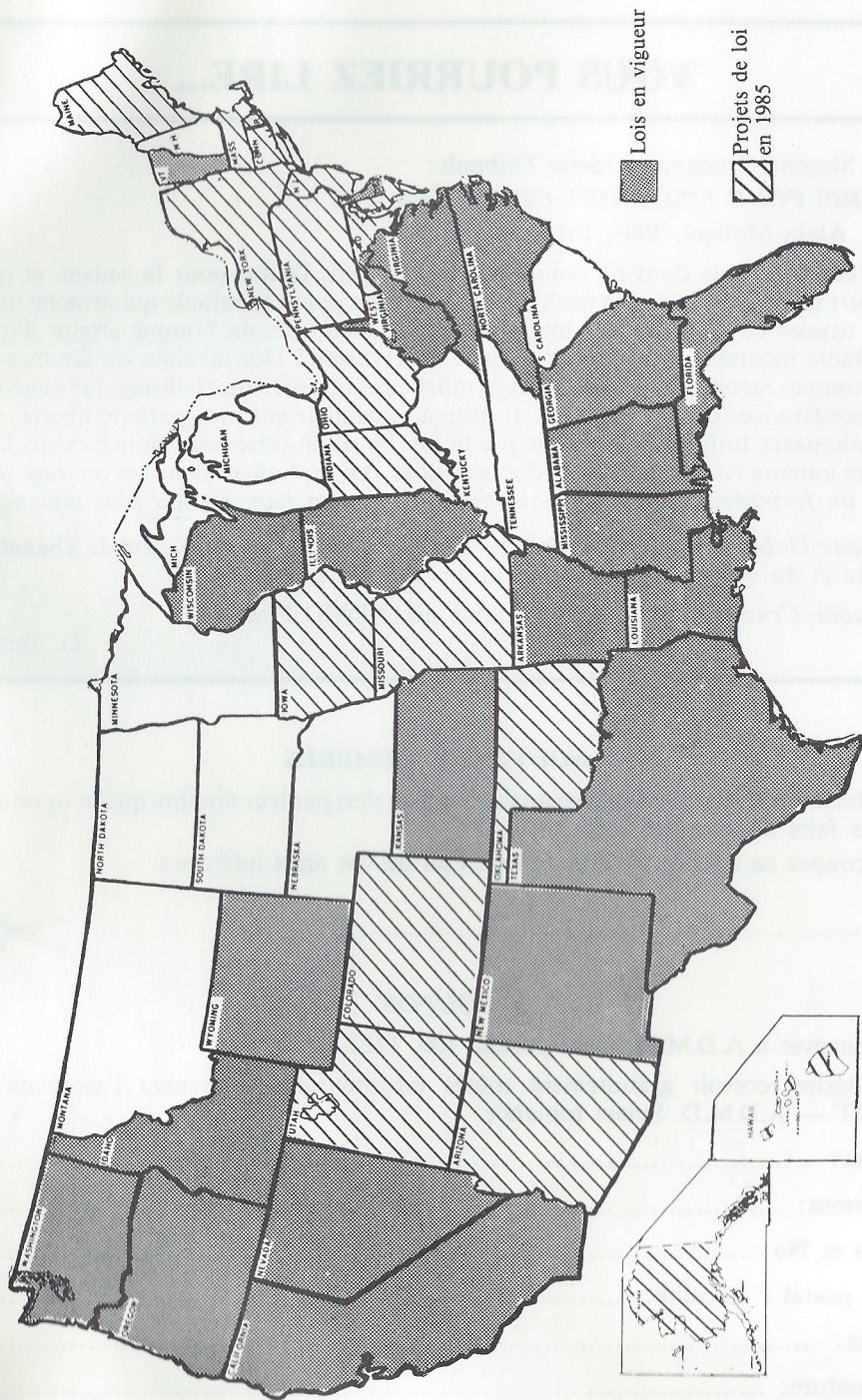
Le président du Conseil éthique et judiciaire de l'Association, a déclaré que « *cette décision, qui suscitera probablement des objections, n'impose pas à un médecin d'agir en contradiction avec ses croyances morales et éthiques.* »

Journal « Médecine et Hygiène » 26.3.86

SITUATION LÉGALE DU TESTAMENT DE VIE PAR ÉTAT AUX U.S.A.

Dans de nombreux états des Etats-Unis, comme dans certains autres pays, le testament de vie est devenu un document légal.

La carte reproduite ci-après, établie par la « Society for the Right to Die » de New York est éloquent.



Prepared by Society for the Right to Die, 250 West 57 Street, New York, NY 10107

VOUS POURRIEZ LIRE...

De Simone Cruchon - Odette Thibault :
« **CRIS POUR UNE MORT CIVILISÉE** »

Ed. Alain Moreau, 1985. Prix : Fr. 16.40

...Une diabétique dont on coupe une jambe, puis l'autre pour la sauver, et qui meurt quelques jours plus tard; un cancéreux en phase terminale qui arrache tous ses tuyaux en revendiquant une mort qu'on lui refuse; un homme atteint d'une maladie incurable qui rate son suicide au revolver... Des dizaines de femmes et d'hommes racontent. Ils parlent de la mort dans nos sociétés civilisées, faite encore de souffrances et de déchéance. Il reste à certains le suicide, geste de liberté, ou l'euthanasie, toujours punissable par la loi. Pourtant cette mort douce existe. Les deux auteurs l'ont elles-mêmes donnée. Elles s'en expliquent dans cet ouvrage *qui est un formidable plaidoyer pour que la mort, un jour, ne soit plus indigne...*

Odette Thibault, maître de recherche au CNRS, membre de la société de Thanatologie et du conseil d'administration de l'ADMD France.

Simone Cruchon a été administratrice de l'ADMD France.

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 intéressés.



COUPON

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

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

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal / Localité :

Date :

Signature :