



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse: Case postale 100, CH-1222 Vérenaz/Genève

Bulletin N° 8 Novembre-décembre 1987 Paraît 2 fois par an Tirage 3800 ex.

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE



Oui, la vie peut reflourir à partir de la mort !

Tous ceux qui revoient la lumière grâce à une greffe de la cornée après avoir vécu dans la nuit, tous ceux qui survivent et sont guéris après avoir reçu une greffe du rein peuvent en témoigner. Ils ont chacun dans leur cœur un immense sentiment de gratitude pour l'inconnu qui leur a fait ce cadeau merveilleux en quittant ce monde et également pour la famille qui a eu le courage d'accepter ce don de l'être cher qui lui était arraché.

C'est pourquoi notre association continue à proposer le don d'organe à ses membres, par le biais de leur Déclaration pour une mort digne (ou Testament biologique). La carte de don d'organe y figure sous forme d'un volet facultatif qui ne peut évidemment être utile que si chacun porte ce document toujours sur lui.

En dehors de notre association, deux initiatives viennent d'aboutir dans ce domaine, motivées par le manque d'organes qui se fait actuellement cruellement sentir.

Tout d'abord, les *As de cœur*, amicale formée de tous les greffés du cœur habitant en Suisse, qui propose une petite carte de donneur d'organe à porter toujours sur soi. Ce sont les pharmacies qui fournissent cette carte illustrée symboliquement d'un cœur bleu et d'un cœur rouge.

L'autre initiative (officielle) est celle que la fondation *Swisstransplant* vient de mettre sur pied, en offrant à chacun la possibilité de se procurer une carte de donneur, également à porter sur soi, et que l'on peut obtenir en en faisant la demande grâce à un formulaire gratuit que l'on trouve dans toutes les pharmacies. Précisons que c'est la fondation *Swisstransplant* qui centralise en Suisse, et même en dehors de ses frontières, toutes les demandes et offres d'organes. C'est elle qui a lancé, en octobre, dans toute la Suisse, une importante campagne en faveur du don d'organe, avec la collaboration des journaux et de la télévision suisse romande. En effet, il est indispensable qu'une grande partie de la population dise *oui* au don d'organe pour que tous les patients qui en ont besoin puissent subir à temps l'intervention salvatrice qu'ils attendent actuellement des mois ou même des années.

N.B. : nous vous rappelons que l'article de fond de notre bulletin No 5 de juin 1986 était consacré au don d'organe.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

La date de notre prochaine Assemblée générale est fixée au
jeudi 17 mars 1988 à 20 heures.

Elle aura lieu dans le même local que ces dernières années, soit à l'auditorium Piaget, Uni II, rue du Général Dufour 24, à Genève.

Une convocation détaillée vous sera envoyée au début de l'année prochaine.

COTISATION 1988

La cotisation pour 1988 sera fixée le 17 mars lors de l'Assemblée générale. Nous vous demandons donc de **ne pas la payer d'avance**.

C'est après l'Assemblée générale que vous recevrez votre bulletin de versement avec votre timbre de validation pour 1988, à coller sur votre carte de membre, dont le verso représente votre Déclaration pour une mort digne ou Testament biologique. Nous vous rappelons qu'il est conseillé de toujours porter ce document sur soi.

LES ASSOCIATIONS POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ A TRAVERS LE MONDE

par Paula CAUCANAS-PISIER, Secrétaire de la Fédération Internationale des Associations pour le Droit de Mourir dans la dignité

Conférence présentée le 26 septembre 1986 à Washington au Congrès national de la HEMLOCK Society, l'une des quatre associations pour le Droit de Mourir dans la dignité des U.S.A.

Pour vous renseigner sur l'état actuel de la Fédération internationale des Associations pour le droit de mourir dans la dignité, il m'a fallu dépouiller les diverses réponses à mon questionnaire adressé à nos 32 sociétés. La plus ancienne, l'anglaise, a plus de cinquante ans, la dernière née, l'italienne, n'a que quelques mois, et l'une d'entre elles, la S.V.E. (Société pour l'Euthanasie Volontaire), en Hollande s'est déjà « euthanasiée », comme le dit sa fondatrice, la Baronne van Till, estimant avoir rempli sa mission puisque aujourd'hui, en Hollande, l'euthanasie volontaire peut être pratiquée ouvertement par les médecins, s'ils se conforment aux décisions du Parquet, suivant des règles très strictes.

La diversité des réponses me suggère de renoncer à la fastidieuse énumération et à l'étalage de données statistiques au profit d'une sorte de « manuel du petit fondateur » destiné à ceux qui auraient l'intention de marcher sur nos traces.

Trois politiques possibles

Il me semble en effet qu'il y a trois façons de fonder une association pour le droit de mourir dans la dignité :

1. Ou bien votre intention est de vous en tenir à la stricte légalité dans son état actuel, en travaillant seulement à une meilleure information sur les droits mal connus du malade et à une meilleure approche du mourant : vous préconisez plus d'amour, plus de traitements de la douleur, en particulier psychologiques, et une préparation psycho-religieuse à la mort. Vous insistez sur le droit de refuser une survie artificielle, sur le droit à une mort naturelle. Utilisez beaucoup cette expression « mort naturelle ». Cela rassurera les notables religieux et politiques. Votre association ne courra aucun risque. Vous n'aurez pas d'opposants, surtout quand on aura bien vérifié que vous ne parlez jamais d'euthanasie active et très peu d'euthanasie passive, dans le sens restreint d'arrêt de médicaments inutiles et coûteuses, douloureuses ou dégradantes, alors que la mort naturelle a déjà commencé son œuvre.

Si c'est un grand mouvement de masse que vous recherchez, il faut imiter le mouvement danois, MIT LIVSTESTAMENTE, 17.000 adhérents pour

5 millions d'habitants, ou le modèle suisse alémanique EXIT, 10.000 adhérents pour 3 millions d'habitants, ou encore aux U.S.A. CONCERN FOR DYING, 269.000 supporters pour 229 millions d'habitants.

Même si vous vous en tenez à cet objectif limité, vous ferez une tâche magnifique en atténuant la solitude et l'angoisse de bien des gens dans leur fin de vie.

2. Ou bien les lois en vigueur et leur application vous paraissent insuffisantes et votre but premier est de les faire modifier dans un sens plus conforme à vos objectifs : c'est le cas de l'A.D.M.D. France (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, 103, rue La Fayette, 75010 PARIS), comme de la plupart de nos associations. Le nombre de vos adhérents croîtra plus lentement.
3. Ou bien, exaspérés par l'apathie d'une population qui subit ses lois sans les approuver, pensez-vous, vous cherchez délibérément le scandale pour remuer l'opinion. C'est le cas, par exemple, d'une association hollandaise – I.C.V. – ou d'une nouvelle association suédoise – EXIT – dont les héroïnes Klazien Sybrandy en Hollande et Beret Hedeby en Suède – espèrent avoir, par ce procédé à grand fracas, le même succès qu'ont eu certains mouvements féministes provocateurs à propos de l'avortement. Par ce moyen, vous n'aurez qu'une poignée d'adhérents, prêts comme vous à aller en prison.

Entre ces trois objectifs, le choix pour vous dépend de votre tempérament, mais aussi de l'état des lieux. Attention : nous parlons de lieux où les autres libertés existent déjà. L'ultime liberté qui est celle de mourir selon son choix ne peut venir qu'après toutes les autres, dans un pays libre de type démocratique.

Vous ne pouvez songer à fonder une association pour le droit d'être libre de décider par vous-même et pour vous-même dans un pays totalitaire, qu'il soit d'inspiration religieuse ou matérialiste : Dieu ou l'Etat y définit et y impose le Bien pour tous.

Notons aussi que pour dénoncer les excès de la médecine, comme nous le faisons, il faut d'abord que la médecine existe : je veux dire une médecine pour tout le monde et non pas réservée à une petite oligarchie qui n'hésite d'ailleurs pas à utiliser nos compétences.

Dans nos pays, depuis cinquante ans que se sont fondées nos premières associations, les extraordinaires progrès de la médecine ont multiplié les cas de guérison et les vieillesseuses heureuses. Hélas, ils ont aussi multiplié les cas de survie prolongée dans des conditions souvent peu enviables. Tous les progrès scientifiques ont des effets pervers et la médecine n'échappe pas à cette règle.

Les progrès des sciences biologiques ont été si soudains, si foudroyants, que les législations correspondantes ont pris un retard inévitable.

En fait, si clair que soit le choix que l'on aura fait entre ces trois objectifs, il arrive que, confronté à une situation bien plus complexe qu'on ne l'attendait

et à des opposants murés dans leurs bastions, se déroband à toute discussion, on soit amené à déraper vers des attitudes plus aventureuses qu'on ne l'aurait souhaité.

Quelques situations concrètes

C'est ainsi que Nicolas Reed, en Angleterre, a été condamné en appel à dix-huit mois de prison, que Léo Stack en Nouvelle-Zélande vient d'être arrêté, l'un et l'autre pour avoir transgressé par pitié les lois qui interdisent, dans leur pays, toute aide au suicide: ils ont tous deux fourni des drogues mortelles à des vieillards handicapés qui les suppliaient de remplir pour eux ce dernier devoir d'humanité. Nicolas Reed était Secrétaire général. Il fut désavoué et exclu du mouvement anglais. Il pensait, en sortant de prison en 1982, en fondant un nouveau mouvement – NEW EXIT – y rallier un grand nombre d'adhérents, anciens et nouveaux. En 1986, ils sont toujours 75 membres... Vous devez être prêts à cela: le courage est un acte solitaire.

En France, je suis Secrétaire générale de l'A.D.M.D. Nous avons décidé d'être légalistes pour ne pas être interdits dès notre fondation. Nous voulons faire modifier les lois, non les transgresser. Une bonne partie de nos adhérents nous jugent « frileux ». Ils s'impatientent de constater que les partis politiques, les pouvoirs publics, rassurés par notre sagesse, ne prennent même pas la peine de nous lire, encore moins de nous répondre. Ils font le mort.

J'ai déjà connu cela de 1961 à 1975, en militant pour le droit à la procréation responsable...

Autres pays, autres lois

A vrai dire, toutes les démarches ont leur utilité, mais sans doute est-il préférable d'avoir trois associations différentes dans un même pays, plutôt qu'une seule, si ses adhérents ne s'entendent pas sur la stratégie à adopter. Même nos opposants nous sont utiles – quand ils veulent bien nous parler –. Ils nous montrent des difficultés, des risques que nous avons peut-être trop tendance à minimiser.

J'avais commencé à rassembler les réponses des 32 Sociétés à mon questionnaire pour vous en faire un tableau parfaitement clair. Dans chaque colonne, je pensais pouvoir, sur chaque ligne, inscrire « oui » ou « non ». J'ai vu peu à peu que c'était trop souvent « oui et non ». Hélas, ici encore, s'applique la terrible boutade de Paul Valéry: « tout ce qui est simple est faux, mais ce qui ne l'est pas est inutilisable ».

La même difficulté s'oppose à un classement intelligible des diverses législations. Les lois ne sont pas les mêmes partout, c'est clair, mais elles sont appliquées avec plus ou moins de rigueur. Ce n'est plus simple du tout! L'Inde est le seul pays démocratique où le suicide reste interdit comme il l'était encore en Angleterre jusqu'en 1961. Oui, mais cette loi n'est guère appliquée. En Suisse, l'aide au suicide n'est permise que si elle est « désintéressée ». Très difficile à prouver. « Vous ne l'avez pas fait pour de l'argent, soit, mais peut-être pour votre publicité personnelle » dit le juge...

En France comme en Italie, non seulement l'aide au suicide est un crime, mais même la non-assistance à un suicidé est condamnable. La loi française, en fait, est étrange : publier une information sur quelque sujet que ce soit est légal : rien n'empêche quiconque de publier même un encouragement au suicide, y compris des recettes précises. D'autre part, une intervention personnelle dans le même ordre d'idée est punissable par la loi. Donc un livre est légal, mais une lettre personnelle disant la même chose ne l'est pas ! De la sorte, la brochure de « recettes » que nous éditons n'est adressée à ceux qui la demandent qu'après trois mois d'inscription à l'A.D.M.D.-France et elle est accompagnée d'une préface à visée dissuasive et des adresses d'associations d'aide psychologique et sociale. De plus, nous faisons signer l'engagement de ne prêter cet ouvrage à personne et de le mettre à l'abri des curiosités. Des ouvrages analogues sont publiés ailleurs, les délais de réflexion varient de deux mois à un an, et ceux qui craignent la contagion d'une telle brochure acceptent de faire seulement consulter à leur siège les documents venant de l'étranger.

L'exigence unanime qui ressort de tous les textes de nos différents mouvements, c'est le droit de chacun – lorsqu'à la suite d'une maladie ou d'une infirmité lui causant de graves douleurs ou une détresse morale pour lesquelles il n'existe pas de remèdes – d'obtenir une mort digne et sans souffrance, en accord avec sa volonté expresse. « Je ne reconnais à personne le droit de décider à ma place jusqu'où et jusqu'à quand je dois souffrir » disait Paul Henchoz, du mouvement suisse romand. Car c'est cela, la grande nouveauté : que chacun décide pour lui-même.

Cela mettrait notre civilisation à l'abri d'un très grand risque, celui de *L'euthanasie involontaire*, appliquée à des sujets improductifs et d'autant plus coûteux qu'ils avancent en âge : « pas de réanimation après 65 ans » risque-t-on d'entendre !

La Hollande : un exemple

C'est ainsi que la Hollande est en avance sur l'euthanasie volontaire, grâce à nos associations locales et au Dr Admiraal. Elle s'est entourée de règles à respecter, sous peine d'emprisonnement.

Ces règles sont strictes et nombreuses. En voici l'essentiel : il faut avoir constaté une souffrance physique ou morale intolérable pour le patient. La souffrance et le désir de mourir doivent être durables et non passagers. La personne doit avoir une conscience exacte et claire de son état et des autres possibilités. Elle doit être capable de comparer ces solutions et les avoir comparées. Il ne doit pas y avoir d'autre issue raisonnable à la situation. La décision d'aider à mourir ne doit pas être prise par une seule personne. Il est obligatoire de consulter un autre professionnel (médecin, psychologue, membre du service social). Un docteur en médecine doit prendre part à la décision et prescrire les médicaments appropriés. La personne recevant l'aide pour mourir n'est pas nécessairement un mourant (ce peut être, par exemple, un paraplégique).

Déclaration pour une mort digne ou testament biologique

C'est ainsi qu'unaniment nous réclamons que la déclaration de volonté de chacun, le « living will » ait une valeur légale. Et pourtant, même si cela était, les choses ne seraient pas nécessairement si simples. Certes, la délégation de pouvoir que fait le sujet à un ou deux représentants qu'il choisit semble le mettre à l'abri d'une erreur possible, pour le cas où il serait hors d'état d'exprimer lui-même sa volonté. Cela reste la principale difficulté. En tout cas, la reconnaissance légale du « living will » dans 39 Etats des U.S.A. reste pour le moment unique dans le monde.

Aussi, les diverses associations s'efforcent-elles de créer un mouvement d'opinion qui, à défaut d'obtenir une reconnaissance légale à un tel testament, exerce une pression morale qui pousse chacun à en tenir compte. Et maintenant, il se dégage partout dans nos pays une nette prise de conscience : les sondages successifs le prouvent, au point que 70 % environ estiment maintenant souhaitable que l'on fasse bénéficier les grands malades qui finissent leur vie dans d'atroces souffrances des moyens médicaux qui permettent d'y mettre un terme définitif. L'Eglise catholique elle-même reconnaît « la légitimité de l'emploi des calmants, même si cela devait abrégé la vie ».

Le droit à la vérité

Par contre, il est un point sur lequel l'évolution des mentalités – au moins autour de la Méditerranée – est à peu près nulle, c'est le droit du malade à connaître la vérité sur son cas. Or, c'est le point essentiel : comment pourrait-on choisir si l'on n'est pas informé ? Vous ne vous doutez pas de la difficulté que nous avons chez nous en France à accéder à notre dossier médical. La loi fait obligation au médecin de nous le fournir, sauf dans le cas où il juge que la vérité peut nous nuire – et c'est le cas chaque fois que le malade est en danger –. C'est au point que l'attitude des Américains est, dans nos pays, tout à fait incompréhensible et qu'on les considère comme des sauvages d'asséner à un grand malade la vérité sur son état...

Chez nous, l'apparition du SIDA, la seule circonstance où la mort est fatale, mais où le risque de contagion oblige à informer le malade de son état, sera peut-être le premier pas vers une accoutumance à la vérité.

Les critiques aux associations EXIT

Tout cela n'ira pas sans difficultés et l'action que nous avons entreprise se heurte encore à plusieurs types de critique :

- les uns, 6 à 14 % selon nos pays, sont intraitables, parce qu'ils se réfèrent à des dogmes intangibles. « Dieu donne, Dieu prend ». Avec eux, aucune discussion n'est possible.
- D'autres craignent par-dessus tout qu'on en arrive à provoquer ou encourager par accident le suicide de déprimés parfaitement curables. C'est là ce qui donne de nous, malgré toutes les précautions dont on peut s'entourer, cette image mensongère de dangereux prosélytes de la mort, en fait, à l'op-

posé de notre idéal, puisque c'est justement par amour de la vie que nous désirons lui garder jusqu'à la fin toute sa dignité et toute sa saveur.

- D'autres estiment que l'euthanasie, c'est une revendication de bien portants et de familles de mourants, mais que plus on est malade soi-même, moins on la réclame. Ils ajoutent d'ailleurs : « depuis trente ans, aucun de mes malades ne me l'a demandée ». Dans ces cas-là, il est conseillé d'examiner de près l'allure générale de l'équipe soignante et de comprendre pourquoi personne n'aurait l'outrecuidance de formuler pareille requête, réel affront à la qualité de leurs soins !
- D'autres enfin, d'accord en gros sur nos principes, disent pratiquer eux-mêmes l'euthanasie, discrètement, quand ils le jugent nécessaire, mais craignent une loi qui dépasse les buts qu'elle se propose : « trop d'euthanasie serait pire que pas assez, disent-ils ».

Il appartient à nos démocraties de veiller à les réduire, ces risques, comme furent aménagées toutes nos autres libertés individuelles :

- « donner aux filles le droit d'aller à l'Ecole ? Pas question, il n'y aura plus aucune épouse dévouée à son foyer... »
- Permettre à nos enfants de conduire à 18 ans ? Ils vont tous doubler en haut d'une côte... »
- La liberté de la contraception ? Elles ne feront plus d'enfants, etc., etc... »

Les mêmes qui craignaient trop d'euthanasies n'hésitent pas à se contredire : « une loi ? Des contrôles administratifs, des paperasses sans fin mettraient un frein déplorable à l'urgence des euthanasies que ma conscience de médecin me dicte de pratiquer discrètement, chaque fois que c'est nécessaire ».

Conclusion

Qu'on ne me dise pas que je rêve et que ce que je demande est du domaine de l'utopie. Au premier siècle après Jésus-Christ, Valère-Maxime rapporte qu'à Marseille « on garde dans un dépôt public de la ville un poison mêlé de ciguë que l'on donne à quiconque fait valoir devant les 600 Sages du Sénat les motifs qui lui font désirer la mort : à cet examen préside un noble souci d'humanité qui ne permet pas de sortir légèrement de la vie, mais qui, si le motif de la quitter est justifiable, en fournit un moyen aussi prompt que légitime ».

Peut-être arriverons-nous à nos fins quand nous aurons prouvé, comme les Marseillais du premier siècle, que nous ne désirons nullement faire preuve de légèreté dans ce domaine. Déjà, nos adhérents nous disent le soulagement qu'ils éprouvent avec l'espoir qu'on leur évitera ces agonies interminables de Franco, Tito, Boumedienne, si complaisamment détaillées à la télévision à l'heure du repas. Nous l'avons observé : l'espoir de voir reconnu leur désir d'en finir rapidement en cas de nécessité leur permet de mieux lutter contre leurs maux et leur rend une sérénité qui leur redonne le goût de vivre. D'où une ardeur nouvelle à conquérir ce droit dont ils espèrent bien – vu les progrès des traitements contre la douleur – n'avoir pas à se servir. Ne rêvons-nous pas tous de finir nos jours, entourés de soins et de tendresse, et le plus tard possible ?

QUELQUES INFORMATIONS MÉDICALES SUR LA MORT, LA SOUFFRANCE, LA GÉRIATRIE.

Si l'on en croit les ouvrages du Dr Moody, qui a interrogé un grand nombre de personnes revenues à la vie après avoir été en état de mort apparente, il semble bien que l'instant de la *mort* soit plutôt ressenti comme une cessation; agréable de l'état quelquefois pénible et douloureux que constitue l'agonie. Il faut donc la désangoisser, puisqu'elle nous concerne tous, par la connaissance de ses différents stades préliminaires bien connus actuellement grâce au Dr Elisabeth Kübler-Ross, qui a consacré sa vie à l'étude du comportement des mourants. Ces derniers passent par les cinq phases successives habituelles suivantes: refus, colère, marchandage, dépression et acceptation. Rappelons que ces stades sont décrits en détail dans le bulletin n° 5 de juin 1986, aux pages 9 et 10.

Quant à la *souffrance* globale du mourant, elle est aussi bien physique que psychologique, sociale et spirituelle. C'est aux différentes composantes de cette souffrance que s'attaquent l'accompagnement au mourant et la médecine palliative. Depuis quelques années, cette nouvelle médecine humaine se fait de plus en plus connaître dans le monde. Elle a pour but de lutter principalement contre la douleur du malade et pour son bien-être lorsqu'il est en fin de vie, en abandonnant les traitements agressifs et pénibles qui ne peuvent plus modifier l'évolution de son affection. Elle est basée sur l'utilisation d'analgésiques simples, allant de l'aspirine à la morphine et que le malade doit absorber régulièrement toutes les quatre heures. On arrive ainsi à effacer totalement la douleur dans presque tous les cas, spécialement lorsqu'il s'agit de cancer. Cette médecine palliative qui soigne donc le malade plutôt que la maladie, fait partie de l'accompagnement du mourant dans le cadre duquel on soutient le moral du malade par une présence efficace, une écoute attentive et beaucoup d'amour. Il faut pour cela que le personnel soignant soit préparé à cette approche du malade et réussisse à vaincre sa peur et son angoisse devant la mort.

La médecine de la personne âgée ou *gériatrie* devient une spécialité médicale de plus en plus importante et qui fait actuellement de grands progrès. On peut dire qu'elle concerne de plus en plus d'entre nous car la moyenne de vie a plus que doublé en 200 ans, passant de 35 ans au milieu du XVIII^e siècle à 75 ans aujourd'hui (78 ans pour les femmes!). En même temps, on sait de mieux en mieux lutter contre les désagréments de l'âge avancé; la grande majorité des médecins généralistes constate que les vieillards qu'ils soignent vivent mieux, à âge égal, aujourd'hui qu'il y a dix ans, sur le plan psychique et encore plus sur le plan physique.

Un vieillissement pathologique peut et doit être évité, de nos jours, par une médecine quasi préventive: sur le plan physique, il s'agit surtout de prévention vasculaire, comme le contrôle suivi de la pression artérielle, tandis que sur le plan psychique, il faut prévenir le vieillissement en exerçant son cerveau, en particulier en n'abandonnant pas toute activité au moment de la retraite.

En résumé, nous vieillissons de mieux en mieux et la souffrance est en passe d'être vaincue dans la grande majorité des cas; cela devrait nous acheminer vers une mort digne et paisible, empreinte de sérénité, considérée comme une étape que nous devons franchir aussi bien soignés et entourés que nous l'avons été lors de celle de notre naissance.

Dr Gentiane Burgermeister

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

A Genève, bonnes nouvelles

Lorsque vous avez reçu la brochure « Mourir chez soi » au début de cette année, nous vous y faisons remarquer que soigner un malade très âgé ou très handicapé à son domicile revient moins cher que de l'hospitaliser, mais que, paradoxalement, cela peut coûter plus cher à la famille, car une plus grande part des frais à domicile n'est pas prise en charge par les assurances.

A ce propos, la fondation pour la vieillesse *Pro Senectute*, section de Genève (case postale, 4 rue de la Maladière, 1211 Genève 4 - Téléphone 022/21 04 33) nous a contactés pour nous signaler que cette institution dispose de fonds permettant de payer une partie d'un encadrement à domicile.

A l'hôpital de gériatrie (route de Mon-Idée, 1226 Thônex) le corps médical tient compte de la demande formulée sur la Déclaration pour une mort digne ou Testament biologique de notre association dans la prise en charge globale du patient.

De plus, depuis quelque temps, un médecin spécialiste du CESCO (Centre de soins continus, chemin de la Savonnière 11, 1245 Collonge-Bellerive/GE) vient y faire une consultation hebdomadaire pour tous les cas dont l'état justifie l'instauration d'un traitement antalgique en continu.

Neuchâtel – «La mort, une chose de la vie».

Durant tout le mois d'octobre, le Centre culturel de Neuchâtel a présenté une exposition sur le thème des rites de la mort et de l'acharnement thérapeutique, avec la collaboration du Musée d'ethnographie.

Une conférence, organisée à cette occasion, a fait salle comble: le Professeur Léon Schwartzberg, oncologue connu, y milita pour le droit du malade à obtenir de son médecin l'aide à mourir pour abrégé sa souffrance. Il illustra son exposé plein d'humanisme avec de nombreux cas concrets et convaincants. Enfin, un spectacle « Condamné à vie » a eu un immense succès. On y abordait le cas de conscience que pose un malade tétraplégique, c'est-à-dire complète-

ment paralysé, qui demande l'arrêt de son traitement pour hâter sa mort. Jouée par les comédiens du Centre culturel, adaptée par Nago Humbert qui y tenait le rôle principal, cette œuvre a été tirée de la pièce anglaise « Whose life is it anyway », qui a également donné lieu à la réalisation d'un film sous le titre « C'est ma vie après tout ».

Un débat organisé après l'une des représentations a réuni plusieurs spécialistes, dont le Dr. Bernard Ruedi, médecin-chef à l'hôpital des Cadolles de Neuchâtel, le professeur de droit Philippe Bois et le Dr. Charles-Henri Rapin, médecin-chef du Centre de soins continus de Genève. Notre association était présente à ce débat et s'y est manifestée, en la personne de Madame Jacqueline Bonny, responsable du sous-groupe local de Neuchâtel.

Zurich – Pas de suicide dans les établissements médicaux officiels.

Le médecin-chef du service médical de la ville de Zurich ne veut pas se trouver confronté à un suicide en milieu hospitalier officiel de la ville; il a cependant confirmé au préalable le droit de tout patient à un arrêt de mesures médicales considérées comme un acharnement thérapeutique injustifié, ainsi qu'à une mort digne et paisible.

La direction d'un hôpital, ainsi que les responsables du service de santé, viennent de se trouver face à un cas d'assistance au suicide pour la première fois. Une patiente hospitalisée, atteinte d'un mal qui la tuait lentement, avait décidé de mettre fin à ses jours avec l'aide d'EXIT - Suisse alémanique; elle avait pris sa décision en toute lucidité et n'était pas dans un état de dépression. Rappelons que, juridiquement, il ne peut y avoir aucune raison de s'opposer à cet acte d'autodélivrance, pour autant que la personne agisse de sa propre volonté. Il est cependant préférable qu'elle expose son projet par écrit, en précisant qu'elle prend cette décision en étant en pleine possession de ses facultés mentales et capable de discernement. En effet, comme tout décès inhabituel, le suicide est soumis à une enquête de police. Par ailleurs, l'aide au suicide n'est punissable que si le mobile en est égoïste, ce qui ne peut être le cas s'il s'agit d'EXIT.

Pourtant les autorités sanitaires et municipales se sont opposées à la volonté de cette femme, alléguant qu'il faut éviter que le personnel hospitalier soit confronté au problème de l'aide à mourir, étant uniquement formé à l'aide à vivre.

La patiente a donc quitté l'établissement hospitalier où elle était en traitement et elle est allée mourir ailleurs.

EXIT Suisse alémanique a exprimé ses regrets à propos de cette femme, pour laquelle il aurait été souhaitable de pouvoir mourir dans un endroit rassurant comme cet hôpital où elle se sentait comme chez elle; par contre, EXIT comprend très bien les raisons du refus des responsables de l'établissement.

A la suite de ce cas, les autorités ressentent le besoin de réglementer ce sujet de conflit éthique et pratique, à savoir si, oui ou non, une organisation comme

EXIT peut prêter assistance à un suicide dans un établissement hospitalier officiel de la ville de Zurich. En dehors de tout droit pénal, cette réglementation voudrait éviter des tensions parmi le personnel soignant des hôpitaux, et apporter un éclaircissement au sujet du conflit entre le droit du malade et la volonté de l'entourage médical.

A quand un établissement où l'on pourrait finir ses jours dans la paix et la dignité ?

EXIT Suisse alémanique cherche à donner une forme concrète à ce problème délicat.

RFA – Victoire et défaite du professeur Hackethal

En août, la Cour d'appel de Munich a définitivement mis hors de cause le professeur Hackethal qui avait fourni de quoi se donner la mort à l'une de ses patientes atteinte d'un grave et douloureux cancer du visage (voir bulletins n° 1, 5 et 7). Il a ainsi confirmé le non-lieu du tribunal de Traunstein datant de Noël 1986, en décidant de ne pas poursuivre le professeur pour *un acte qui correspond à l'aide au suicide*, non punissable en RFA, et non au « meurtre sur demande » qui est, lui, punissable. La cour a souligné que la patiente avait décidé « librement et en toute connaissance de cause » d'absorber le poison (cyanure) que lui avait fourni le médecin. Tous ceux qui s'occupent de problèmes concernant l'euthanasie en Allemagne fédérale se sont réjouis de cette décision sans appel et définitive, en particulier le président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben), également impliqué dans cette affaire. Il a annoncé cette victoire aux trente-deux mouvements appartenant à la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité.

A Karlsruhe, un autre cas dramatique a été relaté par la presse, en juillet. Il s'agit d'une jeune femme de 27 ans, Daniela, qui est totalement paralysée à la suite d'un accident de voiture, et qui souffre le martyr : en effet, on ne peut la toucher, ni même l'effleurer sans provoquer des cris de douleur.

Depuis quatre ans, elle ne désire que la mort, considérant son état comme un martyr incessant et intolérable. Cependant, ni ses médecins ni sa famille n'ont voulu l'aider. En désespoir de cause, elle s'est adressée au professeur Hackethal par l'intermédiaire d'une cassette enregistrée, le suppliant de lui venir en aide.

Avant d'entreprendre quoi que ce soit, le professeur Hackethal a désiré, cette fois, s'assurer de l'impunité. Il a donc présenté un recours devant la Cour constitutionnelle de Karlsruhe; cette dernière a rejeté sa demande qu'elle a jugée irrecevable, lui conseillant de tenir compte de la voie hiérarchique et de s'adresser d'abord aux tribunaux ordinaires.

Afin que ce cas soit jugé comme aide au suicide et non comme meurtre sur demande, le professeur Hackethal avait prévu que la patiente pourrait actionner elle-même, avec la langue, un mécanisme déclenchant une injection mortelle dans une perfusion installée au préalable.

Estimant que cette situation est particulièrement tragique, le professeur Hackethal a lancé à ce propos un appel pour la création d'une « clinique de la mort douce ».

En Allemagne fédérale, cette affaire continue à préoccuper l'opinion publique et de nombreux débats, en particulier à la télévision, y ont été consacrés cet automne.

RFA – Le suicide d'Ingrid, la jeune paralysée

Il y a deux ans, Ingrid était une belle jeune femme de 28 ans, qui voulait devenir professeur de sport et à qui la vie souriait.

Un grave accident de voiture en a fait un pantin désarticulé à la colonne vertébrale brisée en plusieurs endroits et dont le corps est pris dans un corset qui lui fait très mal. Elle est presque totalement paralysée, ne peut plus bouger que très légèrement un seul bras et ne peut se servir de ses mains.

Elle a tenu à expliquer publiquement par voie de presse qu'elle a depuis deux ans le désir absolu et inébranlable de trouver enfin la paix, ainsi que l'arrêt des douleurs atroces qu'elle ressent sans interruption. De plus, elle ne peut supporter d'être dépendante à 100 % et de ne pouvoir contrôler ses besoins intimes, cela constitue pour elle une souffrance morale qu'elle juge intolérable, comme d'ailleurs le fait qu'elle ne peut plus avoir les mêmes relations qu'avant avec son entourage. A l'hôpital de Karlsruhe, les médecins ont refusé d'abréger son calvaire. Elle décide alors d'avalier 4 g de cyanure dilué dans un verre d'eau qu'elle absorbe avec une paille. C'est son infirmière, membre de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, qui a réussi à le lui procurer. Par un témoignage bouleversant enregistré sur une cassette vidéo, elle confirme auparavant qu'elle a pris sa décision seule en toute lucidité et librement. Elle n'autorise personne à juger à sa place si ce qui compte, c'est la qualité de la vie ou sa durée. Elle laisse également un message aux médecins pour qu'ils évitent l'acharnement thérapeutique injustifié, aux politiciens pour qu'une législation autorise l'euthanasie dans certains cas, et à l'Eglise pour qu'elle abandonne la doctrine de la souffrance rédemptrice. Enfin, à tous, elle réaffirme son libre choix et ajoute qu' « *aimer signifie aussi laisser libre* ».

Ingrid a quitté ce monde le 9 septembre, quelques minutes après avoir avalé le poison.

Le Parquet de la ville de Karlsruhe a fait savoir qu'il va peut-être accuser l'infirmière d'Ingrid de meurtre sur demande !

A notre avis, il s'agit, comme pour le cas du professeur Hackethal, d'une assistance au suicide, non punissable en Allemagne.

FRANCE – Pas de loi pour l'euthanasie

Il n'est pas question de légiférer sur l'euthanasie, déclare le Dr Claude Malhuret, secrétaire d'Etat aux Droits de l'homme, dans une interview publiée par

l'hebdomadaire « Le Point », qui consacre un dossier à ce sujet. Interrogé sur le vide juridique actuel, le Dr Malhuret estime qu'il n'est pas nécessaire de le combler. « *Comprendre, pardonner à ceux qui, à bout d'amour, à bout de ressources, se sont résolus à ce geste, oui. Mais légaliser, non, car c'est courir le risque d'encourager* », estime-t il.

« Entre l'euthanasie et la dysthanasie, une mort longue et douloureuse, dit encore le secrétaire d'Etat, il existe pour les médecins de plus en plus de possibilités pour accompagner les derniers moments d'un malade, sans poursuivre obstinément des traitements devenus inefficaces, mais tout en évitant au maximum la souffrance physique ou morale. »

Ces propos signifieraient-ils qu'un pas pourrait être franchi vers une certaine forme de décriminalisation de l'euthanasie ?

FRANCE – La justice en faveur de l'acharnement thérapeutique

Un cas rarissime et peut-être même unique s'est présenté devant la justice française.

Il s'agit d'un malade de 60 ans opéré sans succès ce printemps d'une tumeur maligne du cerveau et transféré ensuite, alors qu'il était dans le coma, dans un autre hôpital pour y subir une chimiothérapie intensive.

L'épouse de ce malade, étant elle-même médecin, voulait que l'on arrête ce traitement, car elle l'estimait très éprouvant pour son mari sans offrir aucun espoir de rémission; à ses yeux, il s'agissait d'acharnement thérapeutique injustifié. Quant au père du malade, il souhaitait, lui, qu'on continue la chimiothérapie et il engagea une action en justice.

Le tribunal a donné raison au père et a estimé que « le traitement par la chimiothérapie doit être poursuivi sous sa forme actuelle ». L'épouse du patient a refusé cette décision et a saisi à son tour la justice, qui a ordonné un complément d'expertise; ce dernier a conclu également qu'il fallait continuer la chimiothérapie.

Le patient, lui, est mort le 4 juillet.

EUTHANASIE: Hollande et Etats-Unis

En Hollande, au cours de ces dernières années, de nombreux cas d'euthanasie active ont eu lieu dans les hôpitaux de gériatrie à la demande de patients cancéreux conscients et parfaitement capables de discernement. Dans certains cas, les médecins ont été dénoncés, parfois les tribunaux les ont libérés, parfois ils les ont condamnés; enfin, dans plusieurs procès, les médecins ont été reconnus coupables, mais aucune peine ne leur a été infligée.

Le Parlement, à deux reprises, en octobre 1985 et en février 1986, n'est pas entré en matière, car le débat risquait de provoquer une crise politique dans la coalition gouvernementale composée de démocrates chrétiens et de libéraux. Le débat a été renvoyé « sine die ». Le corps médical hollandais est divisé: certains médecins pensent qu'il ne faut pas décriminaliser l'euthanasie active,

tandis que d'autres, favorables à l'euthanasie active, mais ne voulant pas risquer de passer devant un tribunal, estiment qu'ils doivent être protégés par une loi adéquate.

Le droit hollandais connaît aussi la notion de «meurtre sur demande», mais en comparaison avec d'autres pays, la condamnation à 12 ans de prison est extraordinairement sévère. Dans la pratique, en contraste avec la sévérité du code pénal, les juristes admettent partiellement le «meurtre sur demande» lorsque un médecin cesse un traitement à la demande du patient (euthanasie passive) ou lorsqu'il administre des opiacés à des malades incurables (euthanasie active indirecte). L'euthanasie active directe reste fondamentalement condamnable, même si on a l'impression, en suivant un raisonnement juridique compliqué, qu'il y a une volonté de la part des juristes d'assouplir l'intervention pénale dans les affaires d'euthanasie, sans pour autant susciter une complète décriminalisation.

Le Dr. P. Admiraal, anesthésiste à Delft, s'est fait le protagoniste de l'euthanasie active, mais celle-ci n'est pratiquée que selon des *critères précis et très stricts*. Actuellement, en Hollande, il n'y a pas unanimité au sein du corps médical au sujet de l'attitude du Dr. Admiraal.

On comprend les hésitations du Parlement hollandais à légiférer dans le domaine de l'euthanasie active, mais, à un moment donné, la pression sera telle qu'il sera peut-être dans l'obligation de le faire.

Aux Etats-Unis, au cours de ces deux dernières années, il y a eu une accélération extraordinaire des législations des différents états concernant l'euthanasie passive en vue, non seulement d'homologuer le testament de vie, mais encore de lui donner force de loi. La récente législation de l'Etat de New York apparaît la plus complète parce qu'elle envisage l'euthanasie passive, le caractère obligatoire du testament de vie, et constitue une nouvelle institution, c'est-à-dire une commission d'arbitrage en cas de conflit entre la volonté du patient et la conscience du médecin. De plus, 39 états ont également admis le caractère obligatoire du testament de vie. Il reste encore 10 états qui n'ont pas encore légiféré dans le sens souhaité en 1983 par la Commission Reagan.

Même si, à l'heure actuelle, l'on ne peut pas parler d'une législation américaine mais de 40 législations différentes qui montrent bien les hésitations des experts et des législateurs devant ce problème de la fin de vie, il n'en reste pas moins impressionnant de constater qu'un continent de plus de 250 millions d'individus modifie ses lois pour permettre aux malades, à la fin de leur existence, de faire le dernier choix (traitement ou abstention), et de l'imposer au personnel soignant.

En conclusion, il faut donc suivre avec beaucoup d'intérêt l'évolution juridique concernant l'euthanasie tant en Hollande (euthanasie active) qu'aux Etats-Unis (euthanasie passive). Il est certain que les mass média vont donner un écho considérable à ces débats qui vont se répercuter dans toutes les couches sociales ainsi que dans les professions médicales et juridiques en particulier.

Cet article est un résumé de différentes chroniques des tribunaux du journal Médecine et Hygiène du mois de septembre 1987.

VOUS POURRIEZ LIRE...

De Betty Rollin :

«*LE DERNIER SOUHAIT*»

Ed. Pierre Belfond, 1987. Prix: Fr. 28.70

Ida, 76 ans, est atteinte d'un cancer incurable. Elle n'a pas peur de la mort, mais elle refuse la déchéance physique. C'est pourquoi elle a décidé de mettre fin à ses jours. Avec l'aide de sa fille.

Betty Rollin a d'abord assisté au calvaire de sa mère – les séances de chimiothérapie, les nausées, les rémissions, les rechutes –, puis elle a dû affronter la plus terrible des alternatives. Quand l'existence devient une interminable agonie, quand la science prolonge la souffrance sans la combattre ni la soulager, la mort n'est-elle pas le seul refuge de la dignité humaine?

«Le dernier souhait» n'est pas un plaidoyer : Betty Rollin témoigne. Son récit est une pièce essentielle à verser au dossier de l'euthanasie.

Journaliste américaine, Betty Rollin est collaboratrice du «New York Times».

Paula Caucanas-Pisier, secrétaire générale de l'A.D.M.D. France, y rappelle, dans son excellente préface, les revendications des 32 associations pour le droit de mourir dans la dignité, groupées en une Fédération mondiale.

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 VÉSENAZ, en y joignant une enveloppe affranchie à votre adresse.

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

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal/Localité :

Date :

Signature :