



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° 9

Juin 1988

Paraît 2 fois par an

Tirage 4500 ex.

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE



C'est parce que nous aimons la vie que nous voulons à tout prix être sûrs d'en maintenir la qualité jusqu'à la fin.

Bien sûr, nous espérons que notre Testament biologique sera respecté en toutes circonstances. Mais, s'il se trouvait que la médecine ne puisse nous aider à ce moment-là ?

Alors, avoir en main la clé de son destin, avoir la certitude que l'on pourrait s'en servir pour quitter ce monde paisiblement et avec dignité, représente pour beaucoup de nos membres une grande sécurité. Et c'est pour cette raison qu'ils demandent de recevoir le guide d'autodélivrance, en espérant de toutes leurs forces qu'ils n'auront jamais besoin d'y recourir.

Certes, il est indispensable de prendre d'importantes précautions quant à la diffusion d'un tel document; c'est pourquoi nous ne donnons ce livret personnel et numéroté qu'à ceux de nos membres qui signent une formule par laquelle ils s'engagent à ne le divulguer à quiconque et sous aucun prétexte.

De plus, nous ne l'envoyons qu'après un délai de trois mois, car nous désirons éviter à tout prix qu'une personne en état dépressif ne puisse se le procurer à un moment où elle devrait être soignée et guérie.

C'est également pour cette raison que le comité a pris deux décisions complémentaires à ce sujet.

Tout d'abord, une condition a été ajoutée pour obtenir le guide: celui qui le demande doit affirmer ne pas avoir été en traitement psychiatrique ou

psychothérapique pour dépression ou état dépressif grave au cours des deux années précédentes.

D'autre part, un numéro de téléphone permettra bientôt d'atteindre le secrétariat d'EXIT, ainsi qu'une personne à l'écoute de vos problèmes particuliers à certaines heures.

Nous vous rappelons enfin que la « Main tendue » – No de téléphone 143 – répond aux appels vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

UN TEMOIGNAGE

Voici les principaux passages d'une lettre reçue il y a quelques mois de l'une de nos adhérentes.

Madame la Présidente,

Il y a trois ans, j'ai adhéré à EXIT et vous ai demandé votre guide d'autodélivrance. J'avais subi une première opération grave et sentais d'instinct la récurrence se préparer; celle-ci devait être constatée des mois plus tard. La panique s'empara de moi...

... Je ne vais pas vous faire un portrait détaillé de cette femme en qui je ne me reconnaissais plus. Et pourtant, dans cet état de crise extrême, je ne vous ai pas demandé le guide de l'A.D.M.D. pour en « finir ». L'idée de mort immédiate ne m'effleura pas. Ce que je voulais, c'était retrouver ma liberté face à la dégradation déshumanisante qui risquait de venir à bout de ma résistance. Je voulais bien, je veux toujours, coopérer, lutter, me soumettre aux interventions ou traitements susceptibles de me garantir une certaine qualité de vie.

Mais ce que je refuse – par respect de moi-même et tout autant par amour de l'homme de ma vie – c'est de devenir un « légume » par suite de cette maladie ou d'une autre qui peut encore me surprendre...

... Je cherchais donc *une porte de sortie sûre*, à l'abri d'un ratage indigne, une porte dont j'aurais la clé, quitte à l'oublier dans un fond de tiroir, quitte, si possible, à ne jamais m'en servir. Je sais que cette certitude de choix m'a libérée, non pas *de la vie*, mais *pour la vie* !

Lorsqu'un an plus tard, il a fallu opérer à nouveau, j'ai grimpé sur le billard avec calme et sérénité, convaincue qu'il s'agissait d'une mesure utile peut-être salvatrice, et non d'un premier pas vers une dépendance irrémédiable. Depuis lors, cela fait deux ans, chaque instant de notre vie est savouré, chaque petite ou grande joie saisie, partagée et si possible communiquée. Tout ceci en grande partie grâce au guide d'autodélivrance et au testament biologique !

Je vous remercie de tout cœur, aujourd'hui, mes vœux vous accompagnent.

AVEZ-VOUS VOTRE TIMBRE POUR 1988 ?

N'oubliez pas de le coller sur votre carte de membre, au verso de votre Déclaration pour une mort digne ou Testament biologique.

Ce timbre vous a été envoyé en mai avec le bulletin de versement pour la cotisation de l'année. Nous nous excusons du retard apporté à cet envoi dû à des délais d'impression imposés par les P.T.T.

Si vous n'avez *pas reçu* votre timbre 1988, l'ordinateur n'étant pas infaillible, veuillez nous le réclamer en écrivant au secrétariat, en mentionnant clairement vos nom, prénom et adresse postale.

L'an prochain, le timbre vous parviendra en janvier, indépendamment de la cotisation fixée chaque année lors de l'Assemblée générale.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

PROCÈS-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE tenue le jeudi 17 mars 1988 à 20 h. 00 à la salle Piaget, UNI II, Genève

Ordre du jour :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 3 février 1987.
2. Rapports : de la Présidente
de la Trésorière
de la Vérificatrice des comptes.
3. Nomination des vérificateurs des comptes.
4. Rapport du Comité sur les activités de l'Association.
5. Nouvelles du « Groupe-contact Genève » et de quelques sous-groupes locaux.
6. Election du Comité.
7. Fixation de la cotisation 1988.
8. Modifications des statuts.
9. Propositions et divers.
10. Projection d'une émission TV concernant les buts d'EXIT.

Le Dr G. Burgermeister, Présidente, ouvre la séance en présence de 130 membres et désigne deux scrutateurs dans l'assemblée pour dénombrer les votes à main levée.

1. Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 3 février 1987

Ce procès-verbal est adopté à l'unanimité.

2. a) Rapport de la Présidente

L'Association comptait 3.208 adhérents au 31 décembre 1987 (augmentation de 465 personnes en un an). Si l'âge des membres se situe entre 23 et 97 ans, le plus grand nombre d'entre eux est âgé de 64 à 68 ans, ce qui montre que c'est à l'âge de la retraite qu'est ressentie, avec le plus d'acuité, la préoccupation de terminer sa vie dans les meilleures conditions possibles.

b) Rapport de la trésorière

Mme C.-L. Cuennet commente les comptes et le bilan de l'Association, au capital de Fr. 100.635,10 au 31 décembre 1987 (reproduits en détail à la suite de ce procès-verbal).

c) Rapport des vérificatrices des comptes

Mme C. Caloust confirme l'exactitude et la bonne tenue de la comptabilité. L'Assemblée approuve à l'unanimité la gestion financière de l'Association et en donne décharge aux responsables.

3. Nomination des vérificateurs des comptes

Première vérificatrice: Mme Madeleine Matthey

Deuxième vérificatrice: Mme Danielle Richard

Suppléante: Mme Nelly Ducry

4. Rapport du Comité sur les activités de l'Association

a) *Le Dr G. Burgermeister* explique que les efforts du Comité se sont surtout portés sur cinq grands sujets.

- A Genève, à la suite d'une initiative populaire cantonale «*pour les droits des malades*» déposée en 1983, notre Comité a étudié les rapports successifs de la Commission du Grand Conseil chargée d'élaborer le texte de la loi qui a été votée et acceptée par la population genevoise le 6 décembre 1987 (entrée en vigueur le 24 décembre 1987), sous le titre: *loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients* (K 1 30).

Nous étions intervenus en écrivant à ladite Commission, approuvant le fait que cette loi reconnaisse au patient le droit d'être *informé* sur son état et qu'elle stipule de n'entreprendre un traitement qu'avec son *consentement*. Par contre, notre suggestion de compléter l'article 8 sur la mort dans la dignité (voir le texte cité dans notre bulletin No 4, de novembre 1987) n'a eu aucun effet, puisque la phrase prévue, de-

mandant de pouvoir renoncer à un traitement devenu inutile en fin de vie et de se contenter de calmer les souffrances, a carrément été supprimée dans la loi.

- La *publicité*, faite à plusieurs reprises dans les journaux, n'a pas donné les résultats escomptés par rapport aux sommes dépensées. Par contre, plusieurs *articles de presse* avec notre adresse nous ont procuré de nombreuses adhésions; il en a été de même après la parution de textes émanant de nos membres ou du Comité dans la rubrique du courrier des lecteurs de certains quotidiens.
- Plusieurs contacts fructueux avec *d'autres associations EXIT européennes* ont permis de coordonner nos actions en vue d'une plus grande efficacité, en particulier deux weeks-ends de travail à Paris, avec la collaboration de la Hollande et de la Belgique; nous sommes également en relation suivie avec notre association-sœur de Suisse alémanique.
- La *brochure « Mourir chez soi »*, qui cherche à promouvoir l'accompagnement au mourant, dont nous avons fait une adaptation française à partir de celle d'EXIT-Allemagne fédérale, a été largement *diffusée*. En Suisse romande, elle a été offerte tout d'abord à la totalité de nos adhérents, envoyée ensuite à tous les médecins, puis aux institutions sociales et médicales. Enfin, la presse a reçu cette brochure que chacun peut obtenir gratuitement sur demande.

Une *édition franco-belge* de ce livret a été distribuée à tous les membres d'A.D.M.D. France et d'A.D.M.D. Belgique, grâce à notre collaboration (au total 40.000 exemplaires).

- La *Déclaration pour une mort digne* ou *Testament biologique* (T.B.) a fait l'objet ces derniers mois d'une véritable controverse entre EXIT et l'Académie suisse des Sciences médicales (ASSM).

b) *Le Dr B. Deslarzes* résume ensuite les échos de cette controverse dans les médias, ainsi que la participation aux différentes émissions télévisées qui en ont été la conséquence.

Toute la polémique sur notre T.B. est résumée dans l'article qui suit le rapport de l'Assemblée générale.

En 1988, le Comité va étudier :

- comment développer une solidarité entre les membres avec une permanence téléphonique éventuelle;
- une manière plus adéquate encore d'offrir le guide d'autodélivrance pour protéger les personnes en état dépressif grave;
- une formulation plus personnalisée et plus précise du T.B., ce qui n'enlève rien au caractère licite de ce document dans sa forme actuelle.

c) Adhérente bilingue des deux associations EXIT de Suisse, *Mme N. Gähwiler* explique à l'Assemblée les différences entre les deux associations quant à la présentation de deux documents importants, soit le testament biologique et le guide d'autodélivrance. En particulier, le T.B. d'EXIT Suisse alémanique comporte une photo-passeport et son texte est reproduit à la main par son possesseur, ce qui permet à chacun d'en adapter le contenu à son cas personnel.

5. Nouvelles du «groupe-contact Genève» et de quelques sous-groupes locaux

Il y a actuellement 8 sous-groupes dont font partie 114 personnes :

- **groupe-contact Genève** : ce sont MM. Roulin et Kernisan qui reprennent la responsabilité de ce groupe de 37 membres, pour lesquels un local d'accueil et de discussion (chez une adhérente) sera ouvert de 18 à 20 h. deux fois par mois;
- **Vaud** : grâce à Mmes Bovitutti et Hürlimann, les 38 participants de ce sous-groupe ont pu se rencontrer 4 fois (discussion, film, cassettes-vidéo, exposé d'une personnalité s'occupant d'accompagnement au mourant);
- **Neuchâtel** : en contact fréquent avec les 21 personnes de ce groupe Mme Bonny s'occupe activement de certains cas précis; de plus, pendant tout le mois d'octobre, le Centre culturel neuchâtelois a présenté une pièce de théâtre « C'est ma vie après tout ». Lors du débat qui suivit le dernier spectacle, EXIT y fut présenté en la personne de Mme Bonny;
- **Bienne** : Mme Favre est responsable d'un groupe de 10 membres; elle a eu des contacts personnels avec certains d'entre eux;
- **Tessin** : Mme Kunz a pu aider par un entretien 2 des 5 personnes de son groupe;
- **Fribourg**, la **Suisse alémanique** et le **Valais** ne comptent encore qu'une seule personne.

Si vous désirez faire partie d'un sous-groupe, écrivez à EXIT, C.P. 100, 1222 Vérenaz/Genève, le secrétariat vous annoncera au responsable de votre groupe.

6. Election du Comité

L'Assemblée générale élit à l'unanimité le Comité pour 1988, soit :

Présidente :	Dr Gentiane Burgermeister
Trésorière :	Mme Claire-Lise Cuennet
Secrétaire générale :	Mme Jeanne Marchig

Membres du Comité: Dr Béatrice Deslarzes, vice-présidente
Mme Elke Baezner (nouvelle)
Mme Janine Gascon (nouvelle).

7. Fixation de la cotisation 1988

Elle reste fixée à Fr. 30.–.

L'état satisfaisant des finances permet de maintenir les cotisations réduites, soit Fr. 25.– pour les personnes touchant la rente A.V.S. et Fr. 20.– par personne pour les couples de membres.

Les personnes résidant hors de Suisse payent une cotisation inchangée de Fr.s. 60.–.

8. Modification des statuts

Après discussion, les légères modifications des articles 11 et 27 sont adoptées à la majorité.

9. Questions, propositions et divers

Voici un résumé des principaux points abordés :

- la *traduction du Testament biologique* dans d'autres langues est souhaitée (allemand, italien, anglais). Cependant, si l'on va habiter à l'étranger, il est conseillé d'adhérer à l'association EXIT du pays où l'on vit;
- au sujet de l'acceptation du T.B. par le médecin, EXIT constate une évolution favorable du corps médical et insiste sur le fait que c'est à chaque adhérent de persuader son propre médecin en engageant le dialogue avec lui; en cas d'échec, il est conseillé de changer de médecin;
- plusieurs questions concernent les critères de la mort, en particulier ceux de la mort cérébrale;
- on aborde le problème du guide autodélivrance, qui est apprécié en particulier pour son effet sécurisant;
- plusieurs personnes demandent des précisions au sujet des soins palliatifs et surtout de la thérapie antalgique;
- de nombreux témoignages expriment la crainte qu'en cas d'hospitalisation leur volonté ne soit pas respectée.

10. Projection de la video-cassette: «Pour ou contre l'euthanasie»

Le professeur Léon Schwartzberg y défend le respect du choix du malade et le droit à l'euthanasie, ce que conteste le père Patrick Verspieren, qui propose le soutien moral et spirituel comme solution à la souffrance du patient.

Dr G. Burgermeister

RÉSUMÉ DES COMPTES DE 1987

RECETTES

Cotisations	81.820,-
Dons	2.710,-
Intérêts bancaires	<u>3.141,50</u>
total des recettes	87.671,50

DÉPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, frais de bureau et matériel de bureau	32.398,10
Frais d'imprimés et circulaires	15.259,55
Bulletins 7 et 8	6.384,40
Frais de publicité	1.535,35
Frais de voyages, conférences, séminaire, congrès	1.990,70
Frais divers	2.375,-
Livres, documents	<u>717,50</u>
total des dépenses	<u>60.660,60</u>
excédent des recettes	Fr. 27.010,90

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 1987

ACTIF

Caisse	1.385,95
Chèques postaux ..	4.712,-
Union de Banques	
Suisses	106.540,75
Impôt anticipé 1987 à recevoir	1.099,55
Cotisations 1987 à recevoir	<u>1.500,-</u>
Fr.	<u><u>115.238,25</u></u>

PASSIF

Créanciers: factures à payer	10.038,15
Cotisations 1988 reçues d'avance ..	4.565,-
	<u>14.603,15</u>
Capital au 31.12.87	<u>100.635,10</u>
Fr.	<u><u>115.238,25</u></u>

Capital au 31 décembre 1986	Fr. 73.624,20
+ excédent des recettes 1987	<u>27.010,90</u>
Capital au 31 décembre 1987	<u><u>Fr. 100.635,10</u></u>

Lausanne, le 31 janvier 1988.

LA POLÉMIQUE AU SUJET DE NOTRE T.B.

Introduction

Le Parlement suisse a toujours refusé de légiférer sur le problème de l'euthanasie; il a laissé à l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM), le soin d'élaborer des «Directives concernant l'euthanasie».

Nous reproduisons intégralement ci-après le point principal de ces directives qui concernent le traitement médical :

- a) Quand le patient a été convenablement renseigné et qu'il est capable de discernement, sa volonté quant au traitement doit être respectée, même si elle ne correspond pas aux indications de la médecine.
- b) Quand le patient est incapable de discernement, que ce soit parce qu'il est inconscient ou pour une autre cause, les normes de la médecine aideront le médecin à fixer sa ligne de conduite qui, par ailleurs, se situe dans le cadre de la gestion sans mandat. Le médecin doit alors tenir compte de ce que l'on peut présumer de la volonté du patient. Les proches de celui-ci doivent être entendus, mais juridiquement la décision dernière appartient au médecin. Si le patient est mineur ou interdit, les mesures médicales ne doivent pas être réduites ou suspendues à l'encontre de la volonté des parents ou du tuteur.
- c) S'il existe des possibilités d'amélioration chez un malade ou chez un blessé en danger de mort, le médecin prend les mesures propres à le guérir et à le soulager.
- d) Chez les mourants, chez les malades ou les blessés en danger de mort,
 - dont l'affection évolue de façon irréversible vers une issue fatale, et
 - qui ne pourraient ultérieurement avoir une vie relationnelle consciente,

le médecin se contente de calmer les souffrances, mais il n'est pas obligé d'utiliser toutes les ressources thérapeutiques qui pourraient prolonger la vie.»

Ces directives sont suivies de commentaires beaucoup plus précis et étendus que les directives elles-mêmes et qui comprennent des considérations médicales, éthiques et juridiques.

Rappelons que ces directives n'ont pas force de loi.

Résumé des événements

- 10 août 1986: avis de droit du Professeur Max Keller de l'Université de Zurich sur le caractère contraignant du testament biologique (T.B.) d'EXIT. Ce document a été établi à la demande d'EXIT Suisse allemande. Il a été envoyé par les associations EXIT à tous les médecins suisses.

- 14 mai 1987 : avis de droit concernant le testament biologique de l'association EXIT, par le Professeur Jean Guinand de l'Université de Neuchâtel et Maître Olivier Guillod de l'Université de Genève, à la demande de l'Académie suisse des sciences médicales et à titre de contre-expertise.
- 2 décembre 1987: le Bulletin des médecins suisses publie un article titré «En marge de deux expertises concernant le testament biologique», qui résume les points de concordance et les points de divergence des deux avis de droit. Ces deux textes ont le mérite d'aboutir à une proposition de la Commission d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales d'une modification d'un des commentaires des Directives concernant l'euthanasie.
- 6 janvier 1988: dans le journal «Médecine et Hygiène», le Dr Rentchnick, dans un article sur l'euthanasie, cite la phrase suivante: «L'Académie suisse des sciences médicales a décidé, le 13 novembre, de modifier prochainement ses directives sur l'euthanasie pour tenir compte dorénavant du testament de vie», phrase qui va déclencher toute la polémique!
- Le 7 janvier 1988 constitue la journée la plus marquante : un communiqué de l'ATS paraît dans la presse sous le titre «Oui au T.B.». A la Télévision Suisse Romande, au téléjournal de midi, notre vice-présidente, le Dr B. Deslarzes, «chante victoire». Au journal romand du soir, le Dr Rentchnick confirme le texte, paru dans son journal «Médecine et Hygiène», concernant la modification prévue par l'Académie suisse des sciences médicales au sujet de notre T.B.
- 8 janvier 1988 : L'Académie suisse des sciences médicales diffuse une mise au point concernant le « Testament de vie », sous forme d'un communiqué à l'ATS. Elle y affirme ne pas modifier le texte des « Directives concernant l'euthanasie » et suggère tout au plus un changement de forme des commentaires de ces directives.
A partir de cette date, et pendant plusieurs semaines, paraissent de nombreux articles dans la presse romande au sujet de notre T.B. et du problème de l'euthanasie.
- 20 janvier 1988: le Dr Rentchnick, dans «Médecine et Hygiène», fait une excellente mise au point au sujet du « Testament de vie ».
- 4 mars 1988 : A la Télévision Suisse Romande, l'émission Tell quel « Le choix de la mort » parle de l'assistance au suicide, avec une interview du Dr B. Deslarzes.
- 6 mars 1988: A la Télévision Suisse Romande, notre vice-présidente défend nos objectifs dans l'émission de Table ouverte « Choisir sa mort ? ».

Présentation des différents textes

Afin que vous soyez complètement informés au sujet d'un problème primordial par rapport à l'un des principaux objectifs de notre association, nous reproduisons ci-après les textes importants concernant notre T.B.

1 *Conclusions de l'avis de droit du professeur M. Keller*

Le T.B. est permis par la loi. Il oblige le destinataire. Le médecin ne peut s'en écarter que s'il peut prouver que le T.B. ne correspond plus à la volonté réelle et actuelle du patient. Une volonté hypothétique ou présumée du patient n'est pas opposable à son T.B. Le disposant peut charger valablement un tiers de veiller à ce que le T.B. soit exécuté; la personne mandatée est en droit d'exiger l'exécution du T.B.; le médecin traitant ne peut opposer le secret professionnel au mandataire.

2 *Conclusions et recommandations de l'avis de droit du professeur J. Guinand et de Me O. Guillod:*

1. Le testament biologique proposé par EXIT est licite.
2. Le testament biologique est présumé correspondre à la volonté du patient. La preuve contraire reste ouverte.
3. *Le testament biologique lie le médecin et le personnel soignant*, sous réserve de la preuve d'intentions contraires.
4. Il appartient dans chaque cas au médecin d'apprécier si les conditions envisagées dans le testament biologique sont réalisées dans le cas d'espèce.
5. Le mandat confié à EXIT est licite dans la mesure où EXIT a pour seule tâche de rendre le médecin attentif au respect du testament biologique. Le mandat ne délie pas le médecin du secret professionnel à l'égard d'EXIT. Les dispositions sur l'exécution testamentaire ne sauraient s'appliquer par analogie.

Aux termes de cet avis de droit, les soussignés estiment que l'avis de droit du professeur Keller devrait être publié comme le demande l'association EXIT. Cette publication devrait cependant s'accompagner d'un certain nombre de précisions résultant du présent avis de droit. Il nous paraîtrait utile en particulier que soient ainsi portées à la connaissance des lecteurs les nuances que nous avons apportées à certaines affirmations du professeur Keller et notre opinion divergente sur la valeur du mandat donné à l'association EXIT de faire respecter les volontés de l'auteur d'un testament biologique.

Les soussignés sont par ailleurs d'avis que le texte des Directives concernant l'euthanasie des 5 novembre 1976 et 17 novembre 1981 reste parfaitement valable et ne devrait être modifié que sur un point. Ils recommandent en conséquence une nouvelle rédaction du chiffre 3 de la troisième partie des commentaires, intitulée « Considérations juridiques », qui pourrait avoir la teneur suivante :

«Une déclaration écrite antérieure du patient (testament biologique) par laquelle il renonce à toute prolongation artificielle de sa vie est présumée correspondre à la volonté du patient. Elle lie par conséquent le médecin et le personnel médical à moins qu'ils ne rapportent la preuve que les intentions présumables du patient ne correspondent plus à celles exprimées dans le testament biologique. Il appartient de toute manière au médecin de déterminer dans chaque cas si les conditions envisagées par le patient dans sa déclaration antérieure sont réalisées en l'espèce.»

3 ***Première version (1981) du chiffre III/3 des commentaires des «Directives concernant l'euthanasie» de l'ASSM :***

Une déclaration écrite antérieure du patient, par laquelle il renonce à toute prolongation artificielle de sa vie, peut être un indice important pour établir quelle est sa volonté. Mais ce qui compte, c'est la volonté présumée actuelle, laquelle ne peut être établie que par une appréciation soigneuse de toutes les circonstances. Du fait déjà qu'elle peut être retirée en tout temps, *la déclaration antérieure ne lie pas le médecin*. On doit donc toujours se demander si le patient, à l'instant considéré, révoquerait ou non sa décision.

4 ***Version 1987 du chiffre III/3 des commentaires des «Directives concernant l'euthanasie» de l'ASSM, proposée par sa commission d'éthique en novembre 1987 et parue dans le Bulletin des médecins suisses du 2.12.87 :***

Si le patient a renoncé par une déclaration écrite à toute prolongation artificielle de sa vie, il incombe au médecin d'établir de manière approfondie si les conditions posées par cette déclaration – dans la mesure où elle correspond aux présentes directives – sont réalisées. S'il est hors de doute que ces conditions sont réalisées, *le médecin doit agir selon la volonté exprimée par ladite déclaration*, à moins que certaines circonstances ne permettent de conclure que cette déclaration ne correspond plus à la volonté réelle du patient.

Conclusions

A la suite de cette polémique, notre association a reçu une avalanche de lettres de soutien et a enregistré en trois mois plus de 700 nouvelles adhésions, ce qui représente environ le double de l'augmentation annuelle moyenne de nos membres ! Ce fait, renforcé par les derniers sondages, prouve que le problème de l'euthanasie est d'une grande actualité et qu'il préoccupe la majorité d'entre nous.

Actuellement, l'Académie suisse des sciences médicales, depuis le mois de novembre 1987, n'a pas encore entériné la modification des commentaires des «Directives concernant l'euthanasie».

Malgré toutes les discussions et controverses, un point a été clairement établi : *notre T.B. est licite*, c'est-à-dire qu'il n'est pas contraire à l'ordre juridique suisse.

G. Burgermeister et B. Deslarzes

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

SONDAGES: l'opinion publique pour l'euthanasie

Le droit de mourir le mieux possible et d'être maître de son destin est largement revendiqué aujourd'hui: preuve en soit deux récents sondages, l'un fait en France en novembre 1987 par la SOFRES, l'autre en Suisse en janvier 1988 par l'Institut MIS TREND pour le journal « Illustré ». En voici les résultats:

76 % des Suisses approuvent l'euthanasie passive et la plus grande partie d'entre eux est prête à signer un testament biologique (61 %). Quant aux Français, 85 % reconnaissent au malade qui se juge incurable ou qui déclare intolérables ses souffrances le droit de demander à être aidé à mourir; à noter que 79 % d'entre eux estiment que le T.B. du patient doit être respecté dans le cas où ce dernier serait incapable de manifester sa volonté.

L'euthanasie active est également largement plébiscitée en Suisse (70 %) comme en France (63 %). Sept Suisses sur dix souhaitent que la loi autorise le corps médical à aider un malade à mettre fin à ses souffrances, dont la moitié en y posant certaines conditions; de même, 76 % des Français sont pour une modification du Code pénal dans ce sens.

Des sondages récents publiés en R.F.A. en 1987 et en Espagne en février 1988 donnent des résultats très comparables à ceux de Suisse et de France. En particulier, 79 % des Allemands estiment que le médecin devrait répondre à la demande du patient pour une aide à mourir active, et 74 % pensent que ce problème devrait être réglé par une loi. Enfin, 60 % des Espagnols considèrent que l'euthanasie doit être permise en cas de maladie fatale et douloureuse, alors que 30 % ne l'admettent pas.

Il est clair que les sondages sont le reflet de l'opinion publique et de la volonté populaire. Un autre fait certain est que les lois sont toujours décalées par rapport à l'évolution de la société.

Nous savons maintenant que les associations pour le droit de mourir dans la dignité ont réussi à sensibiliser l'opinion publique. Le jour viendra où sera reconnu à chacun le droit de maîtriser la fin de son existence, comme c'est le cas depuis une génération pour tous les problèmes qui concernent le début de la vie.

Accompagnement des mourants en Suisse romande

Nous nous réjouissons de vous annoncer deux bonnes nouvelles qui concrétisent une avance certaine dans un domaine qui nous paraît primordial, celui de l'accompagnement du mourant (médecine palliative).

1. La création, le 13 février 1988, à Lausanne, de la *Société suisse de médecine palliative*, dont le président est le Dr Charles-Henri RAPIN, médecin-chef du CESCO (Centre de soins continus – Genève). Le but de cet organisme est de promouvoir l'accompagnement au mourant.
2. Une nouvelle *clinique de médecine palliative* a ouvert ses portes le 2 mai à *Villeneuve*. On y accueille les malades en fin de vie, spécialement les cancéreux et on leur offre de véritables soins de confort basés sur le traitement anti-douleur en continu. Cette institution, ouverte aux malades de tous âges, constitue une véritable expérience-pilote en Suisse, car elle est reconnue par les assurances et subventionnée par l'Etat. De plus, elle représente un complément bienvenu au CESCO qui, faisant partie des institutions gériatriques de Genève, n'accepte en principe que des personnes ayant atteint l'âge de la retraite (62 ans pour les femmes, 65 ans pour les hommes).

Voici les coordonnées de cette nouvelle clinique de 14 lits dont le responsable médical est le Dr Laurent BARRELET, précédemment médecin-chef du Centre d'oncologie (cancérologie) du CHUV de Lausanne et membre du comité créateur de la Société médicale de médecine palliative :

Fondation Rive-Neuve

Unité de soins palliatifs extra-hospitalière

Clos-du-Moulin

1844 Villeneuve / Vaud

Tél. : 021 – 960 25 21

EXIT-SUISSE ALÉMANIQUE

Son Assemblée générale a eu lieu le 12 mars à Zurich. Dans son rapport présidentiel, Me Baechi a souligné l'importance des annonces publicitaires, avec photos de personnalités connues membres d'EXIT, qui ont permis d'atteindre le nombre de 31.500 membres pour la Suisse alémanique, soit autant que pour la France et l'Allemagne réunies. Son but pour l'avenir est d'améliorer le contact auprès des membres.

L'excédent des recettes en 1987 a triplé, comparé à celui de l'année précédente.

D'importants changements ont eu lieu dans la composition du comité. Mme Edwige Zürcher, fondatrice d'EXIT-Suisse, a été nommée membre d'honneur.

Le Dr Sigmund Widmer, Conseiller national et ancien Conseiller municipal de Zurich, historien et écrivain, a présenté une conférence sur « l'attitude de l'homme face à la mort au cours du temps ».

R.F.A. – Le martyre de Daniela est terminé

C'est la veille de Noël que l'affaire « Daniela » a secoué l'opinion publique en Allemagne et bien au-delà des frontières et que les médias se sont intéressés aux associations EXIT, spécialement en Suisse.

Nous vous avons exposé le cas de Daniela, cette jeune femme totalement paralysée à la suite d'un accident de voiture, souffrant terriblement sans interruption et qui s'était adressée au printemps dernier au Professeur Hackethal pour qu'il l'aide à mourir. Mais en vain, car ce dernier n'avait pu s'assurer préalablement de l'impunité auprès de la justice à laquelle il avait présenté un recours (bulletin No 8, p. 12-13).

Daniela a alors pris contact avec la DGHS, l'association pour le droit de mourir dans la dignité de R.F.A.; c'est par son intermédiaire qu'elle a pu obtenir qu'une femme suisse anonyme et sympathisante lui apporte une dose mortelle de cyanure; Daniela absorba toute seule, à l'aide d'une paille, le poison mélangé à une boisson et contenu dans un verre.

C'est le 23 décembre, en arrivant à 14 heures, que l'aide-soignant qui lui consacrait quelques heures chaque jour la trouva sans vie.

Elle a laissé un message enregistré sur cassette, dans lequel elle remercie la DGHS de son aide; elle y exprime aussi tous les détails de son calvaire et explique que, dans son cas, désirer mourir est un droit irrécusable.

R.F.A. – Le cas d'Ingrid: pas de condamnation pour celle qui l'a aidée

En février, le Parquet de Karlsruhe a stoppé une procédure engagée contre Mme G. Schwarzmann, aide-soignante, qui avait procuré, en septembre 1987, une dose mortelle de cyanure à Ingrid Franck. Cette jeune femme tétraplégique avait déclaré publiquement vouloir mourir, jugeant son supplice intolérable (voir bulletin No 8, p. 13).

Comme prévu, l'accusation de meurtre sur demande a été abandonnée, la situation correspondant clairement à une assistance au suicide, non punissable en Allemagne.

PAYS-BAS – Peine suspendue pour quatre infirmières accusées d'avoir tué «par pitié»

En avril 1988, un tribunal d'Amsterdam, à l'issue d'un procès qui a passionné les Pays-Bas, a reconnu coupables de meurtre avec préméditation quatre infirmières qui avaient avoué avoir tué par pitié trois de leurs patients plongés dans un coma considéré comme définitif.

Les peines légères de deux à six mois de prison ont d'ailleurs été suspendues, ce qui témoigne de la tolérance dont bénéficie l'euthanasie en Hollande. Ces infirmières ont affirmé que, confrontées avec un acharnement thérapeutique indéniable et en l'absence de règlement concernant l'arrêt de vie de patients plongés dans le coma, elles avaient d'abord cherché conseil et

assistance auprès de plusieurs médecins, mais en vain. Elles ont dû affronter seules les problèmes moraux et émotionnels posés jour après jour par ces patients.

Bien que l'euthanasie soit toujours techniquement interdite aux Pays-Bas, le Parlement néerlandais a voté l'année dernière une loi autorisant les tribunaux à acquitter les médecins qui ont mis un terme aux souffrances de leurs patients irrémédiablement atteints, à condition que ces derniers *aient demandé à mourir* et que le médecin suive certaines procédures déterminées, notamment qu'il consulte les familles concernées et d'autres confrères.

Dans le jugement de ces cas, les juges ont souligné qu'il n'était pas légal, à ce stade, de mettre un terme de manière active à la vie d'un patient plongé dans le coma *sans une demande explicite du patient lui-même*.

PAYS-BAS – Aide au suicide à de jeunes cancéreux

Lors d'une interview réalisée il y a quelques mois, le Professeur P. Voûte, spécialiste en cancer infantile à Amsterdam, déclarait mettre à disposition de jeunes patients de 15 ans et plus, atteints de cancer au stade terminal, un produit mortel lorsque ces malades quittent l'hôpital pour mourir à la maison. Il ne le fait que sur demandes répétées du patient, après avoir longuement discuté avec le jeune mourant et ses parents, et en mettant au courant le médecin traitant.

Une polémique a éclaté en Hollande à ce sujet à cause de l'âge des patients, l'accord des parents étant obligatoire d'une manière générale pour tout mineur de moins de seize ans, les parents d'un mineur de plus de seize ans devant être informés sans avoir le droit de veto. Cette limite d'âge est controversée, en particulier par l'Association nationale du corps médical et par le Conseil national pour la santé publique.

SAN FRANCISCO – Congrès international des associations EXIT

La Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité a organisé cette année son 7ème congrès bisannuel à San Francisco. De nombreux exposés y ont abordé les sujets suivants :

- pour une mort humaine et digne;
- tribunaux et testaments biologiques (living wills);
- haute technologie pour la naissance et pour la mort; (politique pour les années 1990 et au-delà);
- le problème de transfert du patient en phase terminale;
- l'euthanasie volontaire active dans la pratique;
- l'impact de l'épidémie de SIDA sur l'euthanasie volontaire.

Les délégués de plus de trente pays ont ensuite tenu leur séance de travail, recherchant des solutions face aux dilemmes bioéthiques et légaux concernant l'euthanasie volontaire. On y étudia également les moyens de renforcer une cohésion internationale et de promouvoir la connaissance et la compréhension du mouvement EXIT. Il est apparu notamment la nécessité sur le plan international d'établir un Testament biologique unifié ne réclamant que l'euthanasie passive, à l'exemple des U.S.A.

Un contretemps de dernière minute a empêché les deux délégués de Suisse romande d'assister à ce congrès qui a eu lieu du 7 au 10 avril 1988.

ÉTATS-UNIS – Les médecins critiquent la réglementation sur la réanimation des nouveaux-nés

Les néonatalogistes américains se prononcent contre une réglementation qui, depuis 1986, les oblige à pratiquer l'acharnement thérapeutique sur les nouveau-nés en état de détresse.

Cette opinion émane d'un sondage, effectué auprès de 1007 spécialistes, dont les résultats sont publiés dans le « New England Journal of Medicine » du 17 mars 1988.

Euthanasie

« L'euthanasie (achèvement intentionnel de la vie d'un patient) est immorale, même sur demande du malade lui-même ou sur celle d'un de ses proches. Cela n'empêche pas, cependant, le médecin de se soumettre à la volonté d'un patient en laissant faire la nature au stade final de sa maladie ». Cette déclaration de l'Association Médicale Mondiale a été faite lors de sa 39ème Assemblée générale à Madrid en octobre 1987, sous forme d'un texte en-anglais de six pages. On y rappelle la distinction obligatoire à faire, comme c'est déjà le cas dans de nombreux pays depuis fort longtemps, entre l'aide active à mourir, inadmissible, et l'aide passive qui est autorisée.

**PORTEZ TOUJOURS
VOTRE TESTAMENT BIOLOGIQUE SUR VOUS**

N'oubliez pas de le montrer à chaque médecin que vous consultez,
en particulier en cas d'hospitalisation.

DÉCLARATION POUR UNE MORT DIGNE

Votre T.B. et sa traduction en allemand, en italien et en anglais

Nous vous conseillons de photocopier ces textes et de les joindre à votre T.B.-Carte de membre, si vous avez souvent l'occasion de voyager à l'étranger (avec ou sans les phrases concernant le don d'organes, facultatif).

Français

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement;
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.

Allemand

**Schriftliche Willensbekundung für ein Humanes Sterben
(Biologisches Testament)**

Nach reiflicher Überlegung und im Vollbesitz meiner geistigen Fähigkeiten fordere ich, der / die Unterzeichnete, dass die folgenden Massnahmen als Ausdruck meines Willens zu befolgen sind :

- Wenn mein Zustand als hoffnungslos oder unheilbar angesehen wird, oder wenn ich infolge einer Krankheit oder eines Unfalls körperlich oder geistig schwer behindert sein sollte, sind jegliche Wiederbelebungsmassnahmen zu unterlassen.
- Man verabreiche mir schmerzstillende Mittel in ausreichender Dosis, um meine Leiden zu mindern, selbst wenn dadurch mein Tod beschleunigt wird.

Italien

**Dichiarazione per una morte degna
(testamento biologico)**

Dopo matura riflessione e in pieno possesso delle mie facoltà mentali il sottoscritto(a) chiede che siano considerate come l'espressione della mia volontà le seguenti disposizioni :

- che si rinunci a tutte le misure di rianimazione se la mia condizione è considerata disperata o incurabile oppure se in seguito a una malattia o un accidente dovessi rimanere gravemente diminuito fisicamente o mentalmente.
- chiedo che una medicazione antalgica a dosi sufficienti mi sia amministrata per calmare le mie sofferenze, anche se questa medicazione dovesse accelerare la mia morte.

Anglais

Declaration for a dignified death (living will)

After careful reflection, being of sound mind and in full possession of my mental faculties, the undersigned requests this statement to stand as expression of my ultimate will:

- I direct that life-sustaining procedures be withdrawn if my condition is considered irreversible or incurable or if following illness or accident I had to remain very seriously handicapped physically or mentally.
- I request that analgic medication in sufficient dosis be administered to myself in order to relieve my sufferings even if this would shorten my life.

Don d'organe

Je, soussigné(e), m'engage par la présente déclaration à accorder toute liberté à qui de droit pour le prélèvement d'organes de mon corps après ma mort, s'ils peuvent être utiles à une transplantation ou à la recherche médicale.

Organspende

Mit der vorliegenden Erklärung stelle ich, der/die Unterzeichnete, meinen Körper nach meinem Tod der Wissenschaft zur freien Verfügung und gewähre den dafür zuständigen Personen das Recht, ihm die für eine Transplantation oder die medizinische Forschung verwendbaren Organe zu entnehmen.

Dono d'organi

Il sottoscritto(a) dichiara con la presente di acconsentire che siano prelevati dal mio corpo, dopo la mia morte, i organi che potranno essere utili a un trapianto o alla ricerca medica.

Donation of organs

The undersigned declares to grant all liberty to authorized persons to take after my death organs from my body, should they be useful for a transplant or for medical research.

VOUS POURRIEZ LIRE...

De Peter Noll : «**CHOISIR SA MORT**»

Ed. Albin Michel, 1987. Prix: Fr. 28,10

A 55 ans, un homme apprend qu'il a un cancer. Que pour essayer de guérir, il lui faudra accepter d'être privé de sa vessie et de porter jusqu'à sa mort un sac en plastique destiné à recevoir l'urine. Il refuse. S'il acceptait, il n'aurait de toute manière que 35 % de chance de guérison. Il préfère laisser aller la maladie, choisir sa mort. Vivre les jours qui lui restent apparemment intact. Et profiter de ce temps limité pour noter ce qui deviendra ses dernières pensées, ses ultimes réflexions «pour faire connaître ce qu'il pense du mourir et de la mort, et comment il a vécu le mourir».

Dix mois vont s'écouler, pendant lesquels il raconte aussi sincèrement que possible ce qu'il pense, rappelle ses souvenirs, anticipe sur l'avenir, presque au jour le jour. Sans ostentation, sans bravade, sans lâcheté non plus. Deux problèmes importants, deux grandes interrogations ne cessent de le hanter : un souci de justice – avec la vision très précise de l'opposition entre le pouvoir et la justice; et la recherche de Dieu.

Ce livre est un beau livre. Celui d'un homme qui a assumé son existence jusqu'au bout. Qui a choisi.

Livre à la fois orgueilleux et modeste, dans lequel un homme seul s'efforce de jouer le rôle de révélateur de l'existence humaine. Livre sans espoir, mais non désespéré. Tant il est vrai que notre seule devise devrait être: penser à la mort parfois, au bonheur souvent, à la liberté toujours.

Professeur Léon Schwartzberg

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 :