



EXIT A.D.M.D. *Suisse romande*
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
C.P. 100 CH-1222 Vésenaz/Genève Tél. 022/735 77 60

Bulletin N° 22
Décembre 1994

Paraît 2 fois par an
Tirage 6200 ex.

SOMMAIRE

Congrès International à Bath	Page	2
Nouvelles d'ici et d'ailleurs	page	6
Action du groupe «A propos».....	Page	13
Histoire de George	Page	14
Tribune des Lecteurs	Page	16
Conseils de santé	Page	20
Vous pourriez lire.....	Page	22
Réunion régionales.....	Page	24

CONGRES DE BATH

Congrès International de Bath de la Fédération Mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la dignité

7-10 septembre 1994

La réunion de Bath a comporté des groupes de travail présidés par des personnalités dont certaines ont fait des exposés très intéressants parmi elles le Dr Schär d'Exit-Suisse alémanique dont nous voulons citer les grandes lignes.

Dans son exposé le Dr Schär explique la situation juridique de l'assistance au suicide en Suisse.

L'euthanasie est punissable et provoquer la mort, même à la demande expresse d'un malade, est également punissable.

Le suicide n'est pas interdit ni l'assistance à une personne qui veut se suicider si toutefois la personne qui assiste au suicide n'en retire aucun gain ou avantage et si cette assistance ne comporte aucun motif égoïste.

Les art. 114 et 115 du Code pénal suisse punissent les médecins ayant procédé à l'euthanasie à la requête du patient: Ces lois datent d'il y a

*Le Comité d'EXIT-ADMD
remercie ses aimables membres
de la confiance
qu'ils lui témoignent et leur présente
ses vœux les meilleurs pour
la NOUVELLE ANNÉE*

soixante ans. Depuis lors le Testament Biologique a été mis au point et Exit-Suisse alémanique a décidé de respecter la volonté du patient ainsi exprimée mais l'Académie Suisse de Médecine tout en acceptant de la considérer ne se comportera pas obligatoirement selon la volonté décrite dans le Testament Biologique.

Le Dr Schär a évoqué de façon très complète la discussion actuellement en cours au sujet de l'éventuelle modification des art. 114 et 115.

Il a distribué sa brochure qui informe comment les malades incurables mais conscients peuvent demander l'assistance d'un médecin et il a ajouté une liste de moyens et de méthodes qui a été modifiée il y a quelques années. Le médicament ne peut être obtenu que sur ordonnance du médecin. On ne donnera pas de médicament «à l'avance». L'assistance du médecin est indispensable car on ne peut pas commander de médicaments pour procéder soi-même au suicide.

Le malade doit donc contacter Exit, et le Dr Schär (Président), avec deux membres d'Exit, décidera si le patient est conscient et si son désir de mourir est réel. Une ordonnance de pentobarbital est donnée à Exit par le médecin traitant qui s'est mis en rapport avec Exit afin de confirmer l'état du malade. Le Dr Schär dispose des substances nécessaires. Quand le malade les aura absorbées il restera avec le patient jusqu'à la fin. Après deux ou trois dramamines, puis la substance sodium plus pentobarbital par voie orale, le décès survient en quelques minutes. Même les personnes tétraplégiques mais qui ont la faculté d'avaler peuvent utiliser ce moyen.

Le Dr Schär donne dans son document toutes les indications sur la procédure à suivre.

Il fait remarquer que de janvier à août 1994, quarante-trois patients d'Exit ont reçu l'assistance au suicide: 26 cas de cancer, 4 cas de SIDA, 2 cas d'ALS, 3 cas d'accidents et 8 autres cas. Dans les «autres cas» le Dr Schär inclut «ceux qui en ont assez», l'époux ou l'épouse qui veut suivre son conjoint dans la mort avec lui, les gens sans amis, sans famille, sans ressources, mais conscients et lucides. Dans le cas d'un esprit diminué la procuration est possible. La société des médecins suisses a fait opposition. 50% des médecins d'Exit sont d'accord pour l'euthanasie dans les cas de coma profond, mais seulement 15% des autres médecins. Le Dr Schär ajoute qu'il faut être chez soi et non pas à l'hôpital car la surveillance à l'hôpital interdit d'attenter à la vie ou à la sécurité de la personne.

Conclusion

Nous sommes d'accord avec le Dr Schär sauf en ce qui concerne l'intervention des deux médecins, le médecin traitant, puis le médecin d'Exit, et le fait que les substances mortelles soient détenues uniquement par Exit-Suisse alémanique. Nous voulons atteindre un but différent, celui de l'accès libre de chacun à pouvoir détenir le moyen de choisir l'heure de sa propre mort, même sans l'intervention d'un médecin.

Considérations juridiques aux Etats-Unis

La plupart des Etats américains, à l'instar d'ailleurs de la Suisse, autorise le suicide assisté médicalement, étant donné que, dans notre pays, l'assistance au suicide n'est en soi pas interdite, sauf si elle est dictée par un mobile égoïste.

Cela étant, il ressort du séminaire animé par Charles BARON, professeur de droit à Boston, que les médecins courrent néanmoins le risque d'être poursuivis pour meurtre, l'homicide à la demande de la victime étant punissable.

C'est pourquoi, ce professeur a mis sur pied un groupe de neuf personnes, d'horizons divers, en vue de créer une législation relative au suicide assisté médicalement.

Ce groupe mène ses réflexions depuis plus de deux ans, mais n'a pas encore fourni de projets définitifs. A suivre...

Considérations médicales provenant des Pays-Bas

Un praticien hollandais a rappelé que l'éthique du médecin lui impose de respecter le refus du patient d'accepter un traitement.

Enfin, et c'était peut-être là l'aspect le plus intéressant de ce séminaire, il a été exposé que les anti-douleur, tels que la morphine, administrés à des doses adéquates, n'abrégeaient pas la vie du patient et n'engendraient pas de dépendance, d'une part, et qu'ils n'étaient jamais utilisés pour l'euthanasie, en raison de leurs effets imprévisibles, d'autre part.

Par conséquent, il est faux de dire que le fait de soulager les souffrances d'un patient, par exemple par des soins palliatifs, constitue une alternative à l'euthanasie volontaire, des soins palliatifs corrects n'ayant pas pour conséquence d'abréger la vie du patient.

Quelques notes supplémentaires

Exit-Suisse romande a envoyé trois membres d'Exit à Bath parmi lesquels Madame Jeanne Marchig, Présidente.

Le premier soir, 7 septembre, a été consacré à faire connaissance avec ceux des membres qui ne connaissaient pas Exit-Suisse romande. Des discours de bienvenue ont été prononcés, Mme Helga Kuhse Présidente de la Fédération Mondiale a fait un rapport général d'activités. Elle est remplacée à partir de la fin de la Conférence par le Dr Aycke Smook, chirurgien néerlandais qui devient Président de la Fédération Mondiale.

Le 8 septembre de nombreux séminaires se sont organisés. Exit Suisse romande a assisté entre autres à celui du Professeur Charles H. Baron, Pr. de droit à Boston College Law School. Ce dernier a insisté entre autres sur les difficultés qui sont connues de toutes les Associations ADMD causées par le conflit entre le secret médical et la nécessité de révéler l'état d'un patient qui veut mourir et souhaite qu'on l'aide à mourir. Il a favorisé une large discussion sur ce sujet.

Un résumé de ce séminaire paraîtra dans le prochain numéro.

Les contacts et les rencontres pendant la conférence ont été fructueux et cordiaux.

**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

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

Mourir dignement en Oregon

En première page du journal «Le Monde» du 13-14 novembre 1994, l'article «Mourir dignement en Oregon» occupe 5 colonnes et demie. Nous citons ci-après l'essentiel du texte de cet article signé par Sylvie Kauffmann.

Les électeurs de l'Etat d'Oregon ont adopté, mardi 8 novembre, une mesure qui va probablement marquer plus profondément la société américaine que le changement de majorité au Congrès: le suicide médicalement assisté pour les patients atteints de maladies incurables.

Dans un mois, lorsque la loi «Mourir dignement» (Death with dignity act) sera entrée en vigueur, les habitants de l'Oregon seront les premiers du monde anglo-saxon à pouvoir se faire prescrire légalement par des médecins, dans des conditions strictement définies, des médicaments leur permettant de mettre fin à leurs jours sans souffrances. L'adoption, par 52% des suffrages exprimés, de la «mesure 16», sur laquelle les électeurs de l'Oregon étaient appelés à se prononcer par référendum le jour du scrutin fédéral, représente une étape fondamentale dans un débat qui divise presque autant l'opinion américaine que celui sur l'avortement, et auquel plusieurs Etats doivent actuellement faire face sur le plan juridique.

Pour pouvoir bénéficier de la «mesure 16», le patient doit se trouver à un stade de la maladie où son médecin estime qu'il ne lui reste pas plus de six mois à vivre; ce diagnostic doit être confirmé par un autre médecin. Si l'un des deux médecins estime que le patient souffre de troubles dépressifs ou psychiatriques de nature à altérer son jugement, il doit l'adresser à un psychiatre. Le patient doit avoir expressément formulé à trois reprises la volonté de mettre fin à ses jours, la troisième fois par écrit, devant deux témoins (dont au moins un ne peut être ni un héritier ni même un membre de sa famille); un délai minimum de quinze jours doit s'écouler entre la première et la seconde requête, et quarante-huit heures doivent séparer la troisième de la deuxième. Jusqu'au dernier moment, le médecin doit informer le patient de la possibilité de revenir sur sa décision.

Enfin, pour éviter que l'Oregon ne devienne l'Etat où l'on vient mourir, le patient doit être résidant de l'Oregon et les médecins doivent y

exercer. Une fois ces conditions remplies, le médecin et le personnel paramédical impliqué dans le suicide du patient (le pharmacien ayant fourni les pilules, par exemple) sont à l'abri de toute poursuite judiciaire.

Par deux fois déjà, une mesure comparable avait été rejetée par les électeurs, dans l'Etat voisin de Washington en 1991, puis en Californie l'année suivante (Le Monde du 22 avril 1992). «La différence fondamentale, nous a expliqué Barbara Cooms Lee, l'un des auteurs de la «mesure 16» et responsable de l'association Oregon Right to Die, c'est que dans notre proposition, le patient prend le médicament lui-même, alors que, jusqu'ici, il s'agissait de le faire administrer par un médecin.» D'autre part, les gardes-fous prévus «incitent à respecter la loi à la lettre».

On est loin, effectivement, du «suicide à la demande», très artisanal, du Docteur Jack Kevorkian, celui par lequel le scandale est arrivé. A Detroit, où il vit, et dans le Michigan, le docteur Kevorkian, âgé de soixante-cinq ans, a aidé depuis 1990 vingt personnes à mourir, généralement dans sa camionnette spécialement aménagée, où il leur pose un masque relié par un tuyau à une réserve de monoxyde de carbone; c'est le malade lui-même qui actionne l'ouverture du tuyau.

Arrêté, emprisonné, libéré à la suite d'une grève de la faim, le docteur Kevorkian a été prié par la justice de cesser de se livrer à cette pratique qui lui vaut, dans la presse populaire, le surnom de «Docteur la mort». Pourtant, en mai 1994, un jury l'a acquitté de l'accusation d'assistance à un suicide, après avoir regardé le témoignage bouleversant laissé sur cassette vidéo par le patient, un homme de trente ans atteint d'une terrible maladie nerveuse.

Actuellement, une trentaine d'Etats américains interdisent le suicide assisté. Mais le docteur Kevorkian n'est plus seul dans son étrange combat. Il y a trois ans, un médecin de l'Etat de New-York, le docteur Timothy Quill, un spécialiste respecté de médecine interne, a reconnu dans les colonnes du New England Journal of Medicine avoir aidé un patient atteint de leucémie à mourir, en lui fournissant une dose mortelle de somnifères. Non seulement le docteur Quill ne fut pas poursuivi en justice, mais il fut blanchi par la commission de contrôle de la profession médicale.

A Seattle, dans l'Etat de Washington, il y a six mois, un juge fédéral a estimé que l'impossibilité légale, pour les patients atteints d'une maladie incurable, de mettre fin à leurs jours sans souffrance et sous contrô-

le médical violait leurs droits constitutionnels, de la même manière que les femmes enceintes voyaient leur liberté restreinte avant que la Cour suprême ne leur reconnût le droit à l'avortement. Cette décision est susceptible d'appel, mais, à Seattle, une association dirigée par un pasteur, Compassion in dying, fournit déjà à des malades en phase terminale des médicaments qui, pris à haute dose, sont mortels.

Ce n'est pas un hasard si l'Oregon a été le premier Etat à sauter le pas. Laboratoire traditionnel des expériences sociales ou culturelles progressistes, cet Etat de la Côte ouest, royaume de la haute technologie, jouit d'une grande qualité de vie et se trouve aussi être celui où la religion est la moins pratiquée, quelle qu'en soit la dénomination. Pionnier dans la dépénalisation de la marijuana, l'Oregon vient de mettre en place un système original de financement de la santé. Seules, finalement, l'Eglise catholique et l'Association des médecins américains (AMA) ont mené activement campagne contre la «mesure 16». Le gouverneur démocrate sortant, Barbara Roberts, a personnellement appuyé la proposition «Mourir dignement»: son mari, Frank Roberts, lui-même membre du Congrès de l'Etat d'Oregon, a succombé l'an dernier à un long combat contre un cancer de la prostate, après avoir en vain tenté de faire légaliser par les parlementaires le suicide médicalement assisté.

Au niveau national, le débat est loin d'être clos. Nombreux sont ceux qui rappellent que le serment d'Hippocrate interdit le suicide médicalement assisté, soulignent la fragilité d'un pronostic qui ne donne que six mois à vivre, soulèvent le problème des malades mentaux ou des enfants qui, eux, ne peuvent pas décider de «mourir dignement», redoutent enfin les trop prévisibles dérives. Mais à une époque où l'on vit de plus en plus vieux, où le sida tue beaucoup et à petit feu, les Américains veulent savoir comment ils vont mourir. Ils apprennent, dans le *New England Journal of Medicine*, que 42% des malades atteints d'un cancer ne reçoivent pas de traitement adéquat contre la douleur. «Les Américains ont peur de mourir à l'hôpital, et ils ont raison», reconnaît, dans le *Washington Post*, le chef du service de médecine interne d'un CHU de Chicago, le docteur Christine Cassel. Pour plus d'un médecin, l'intérêt du grand public pour le suicide médicalement assisté est un désaveu de la médecine hospitalière américaine, qui considère encore le traitement de la douleur et les soins palliatifs comme une médecine marginale.

Sylvie Kauffmann

Loi sur l'euthanasie aux Pays-Bas

Les Pays-Bas avaient lancé dès la fin des années 60 une discussion publique sur l'euthanasie; les années 70 et 80 avaient été marquées par le développement d'une jurisprudence libérale et il y a quelques mois une loi a été adoptée dé penalisant dans certains cas l'euthanasie active.

Depuis, partisans et adversaires font souvent référence à la situation néerlandaise, mais pas toujours en toute connaissance de cause. Le principe de la nouvelle législation est que l'euthanasie reste interdite, et possible du Code pénal, mais que sa pratique, reconnue comme faisant partie de la réalité médicale, peut être admise, au cas par cas, par la justice. Pour qu'un contrôle soit possible, les médecins sont tenus de déclarer l'acte d'euthanasie au moyen d'un formulaire-questionnaire les obligeant à fournir les informations nécessaires à l'appréciation des circonstances du cas soumis. Après, c'est le ministère de la Justice qui décide si le médecin a fait le bon choix en administrant la «mort douce». Ce choix doit avant tout correspondre à un souhait du patient associé à une douleur insupportable et les critères pour recourir à l'euthanasie doivent être scrupuleusement respectés. On les appelle «exigences d'agir soigneusement»: le patient qui fait une demande écrite d'euthanasie doit se trouver dans un stade où la maladie est incurable et les souffrances intolérables, la décision doit être prise et exécutée par un médecin après consultation d'un autre médecin, de la famille, de l'équipe soignante et d'un ecclésiastique. Si toutes ces conditions ont été scrupuleusement respectées, il n'y aura pas de poursuite judiciaire pour le médecin. Dans ce cas le juge honorerait un appel à la «force majeure», définie comme un conflit entre le devoir de préserver la vie défaillante d'un patient et celui de le soulager d'une souffrance irrémédiable.

Il est intéressant de faire remarquer qu'en Hollande le gouvernement estime qu'il n'y a pas d'euthanasie passive, mais seulement une euthanasie. L'abstention ou la suspension thérapeutique et l'administration d'un traitement anti-douleur sont en effet considérées comme des actes médicaux normaux. Lors de l'acte d'euthanasie, par contre, on distingue entre l'euthanasie au sens strict (décès provoqué d'un malade à sa demande, impliquant une présence active du praticien) et ses deux formes dérivées que sont l'aide médicalisée au suicide et l'abrévement des jours d'un malade ne pouvant pas ou plus exprimer sa volonté de mourir (comateux, déments ou nouveau-nés handicapés).

Paradoxalement cette nouvelle loi a inquiété surtout les défenseurs de la légalisation de l'euthanasie. L'augmentation des cas déclarés d'euthanasie

thanassie par les médecins néerlandais a eu pour conséquence une augmentation des cas sur lesquels on a ouvert une instruction. Le point commun à la majorité de ces instructions tourne autour de la notion de «phase terminale». Les tribunaux avaient paru s'éloigner de ce terme, en mettant tout d'abord sur un plan d'égalité les souffrances «physiques» ou «psychiques». Par conséquent un patient pouvait requérir l'euthanasie avec le support de la loi prévoyant explicitement le cas de «patients souffrant de maladies psychiques».

Cependant le ministère de la justice avait été d'avis qu'un médecin «doit opter pour le maintien de la vie dans le cas d'un malade ne se trouvant pas dans la phase terminale d'un tableau clinique ne laissant pas prévoir une dégradation à court terme». C'est dans ce contexte qu'il faut considérer l'importance du jugement de la Cour suprême du mois de juin qui a condamné (mais sans poursuite pénale) un psychiatre ayant aidé au suicide une patiente gravement dépressive ne souffrant d'aucune affection somatique. Ce qui est important est la motivation du jugement. La cour n'a pas fait de distinction entre causes physiques ou psychiques qui ont amené la patiente à demander l'aide au suicide et le jugement n'est plus lié à la condition de «phase terminale». Le médecin a été retenu coupable parce qu'il n'avait pas consulté un autre psychiatre avant de prendre sa décision (BMS No 27). Ce précédent de la Cour suprême justifie donc l'aide médicalisée au suicide pour les malades psychiques. Par ailleurs, les médecins attendent les premiers jugements sur des cas de «mort douce» administrée à des malades dans l'incapacité de la demander.

Alfredo P. Schilirò, Dr ès lettres, Bulletin FMH

SECRETARIAT

Tél. 022/735 77 60 - Fax 022/735 77 65

«Service écoute»:

lundi de 13 à 15 heures et
vendredi de 14 à 16 heures

En cas d'absence vous pouvez laisser un message sur le répondeur.

Adresse postale:

EXIT-A.D.M.D. Suisse romande, C.P. 100, 1222 Vésenaz

Secrétariat:

lundi de 10 à 13 heures
mercredi de 10 à 12 heures

Evolution des mentalités

En France:

Sous le titre «la maladie d'Alzheimer nouvelle peur des Françaises» le journal Le Monde a publié en date du 30 septembre les résultats d'un sondage sur les peurs et les attentes des Françaises en matière de santé.

La maladie d'Alzheimer est devenue la plus redoutée; elle frappe aujourd'hui environ 300.000 personnes en France. A la question «quelles sont les maladies que vous redoutez le plus pour vous-même?» les Françaises ont répondu, dans l'ordre, le cancer du sein (37%), la maladie d'Alzheimer (36%), le cancer de l'utérus (31%), et le sida (30%). Chez les plus de 35 ans c'est la maladie d'Alzheimer qui est la pathologie la plus redoutée, chez les moins de 35 ans c'est le sida.

Cette peur du vieillissement, et de la maladie qui lui est liée, s'accompagne d'un manque d'enthousiasme à l'idée de vivre très âgé; 56% ne le souhaitent pas contre 42% qui en auraient envie. En revanche, répondant à la question «Etes-vous plutôt favorable ou hostile à l'euthanasie en cas de maladie incurable?» les Françaises se déclarent «plutôt favorables» à 72% et «plutôt hostiles» à 19%. Ce sont les 25-34 ans qui souhaitent le plus le recours à l'euthanasie (81% d'entre elles y sont favorables) et les plus de 60 ans qui y sont le plus opposées (22% d'entre elles y sont hostiles).

Ce sondage confirmerait une évolution des mentalités des Françaises pour qui la maladie d'Alzheimer - pourtant quasi inconnue il n'y a pas si longtemps du plus grand nombre - est devenue une hantise. Il est clair que l'on ne pourra pas longtemps encore faire l'économie d'un débat national sur l'euthanasie.

En Grande-Bretagne:

Le Bulletin de la Société pour l'Euthanasie Volontaire en Grande-Bretagne annonce que près d'un tiers des médecins britanniques auxquels on a demandé de pratiquer une euthanasie active se sont conformés au désir de leurs patients et les ont aidés activement à mourir.

46% des médecins envisageraient de recourir à des mesures de ce genre pour faciliter le décès d'un patient s'il était légal d'agir ainsi. Cela fait connaître publiquement ce qu'on s'efforce de nier officiellement, c'est-à-dire que malgré la loi les médecins britanniques pratiquent l'euthanasie volontaire. Cela prouve une fois pour toutes qu'un nombre

important de médecins britanniques ne respectent pas la loi. Et d'avantage d'entre eux affrontent le pénible problème de commettre un acte illégal à la demande de leurs patients.

L'euthanasie volontaire en Angleterre se passe actuellement dans l'obscurité d'un monde de criminalité. Les patients se sont pas toujours sûrs qu'ils obtiendront ce qu'ils demandent et les médecins se voient refuser le soutien de leurs collègues. Selon une enquête de Ward et Tate dans le journal médical britannique: «la loi en Grande-Bretagne ne satisfait ni les patients ni les médecins et il est nécessaire de pouvoir discuter l'euthanasie enfin ouvertement».

France

Création à Lyon d'une chaire «Ethique et fin de vie»

Une chaire universitaire avec cet intitulé devrait être créée incessamment au sein de la faculté de médecine de Lyon sous l'égide de l'université médicale Claude-Bernard et du Centre de droit et d'éthique de la santé, avec le soutien d'une banque de la place.

L'enseignement devrait être axé sur «les activités de recherche clinique dans le champ des soins palliatifs et de l'éthique clinique, plus particulièrement pour les malades en fin de vie».

L'enseignement aura en substance quatre grands objectifs:

- sensibiliser les étudiants en médecine et en pharmacie de première et deuxième années, dans le cadre des modules de culture générale et de santé publique, par des cours sur l'éthique et la fin de vie;
- créer un séminaire de recherche clinique pour lancer des travaux scientifiques pluridisciplinaires;
- développer un réseau européen de recherche en éthique clinique;
- enfin, organiser la réflexion sur le thème général «Vers un hôpital sans douleur», en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé...
... Un des projets du groupe lyonnais à l'origine de cette chaire va consister à choisir un hôpital qui puisse «servir» de terrain d'expérimentation - et de témoin - en matière de prise en charge de la douleur des patients.

«Le Quotidien du Médecin» du 10 mars 1994

ACTION DU GROUPE «A PROPOS»

Le groupe «A propos» a fait en juillet 1994 une proposition d'adjonction d'un article 115 bis au Code pénal suisse, permettant à des personnes atteintes d'une maladie incurable de demander une assistance au décès.

Cette proposition était accompagnée d'une description de la situation actuelle en Suisse concernant l'euthanasie, de la description détaillée de l'adjonction envisagée au Code pénal sous le titre d'un article 115 bis, des démarches entreprises en Suisse, de la comparaison avec la situation aux Pays-Bas, d'une description des cas pouvant être acceptés pour une assistance au décès, des conditions de la mise en œuvre de procédure d'assistance au décès, et enfin de la conclusion qui est formulée comme considérant la loi sous sa forme actuelle comme étant en opposition avec la volonté de certains patients qu'elle infantilise. Les signataires étaient MM. Dominique Freymond, Thalwil, Jean-Michel-Hainard, Trélex, Dr méd. Eric Hauf, Lausanne, Dr méd. Jérôme Sobel, Lausanne.

Une motion a été déposée sur ce sujet et sous le même titre au Conseil National signée par Victor Ruffy, Conseiller national, et par de nombreux autres signataires.

Cette motion a fait l'objet d'un communiqué de presse très dense et comportait en annexe les noms des parlementaires fédéraux qui soutiennent la proposition:

1. Parlementaires fédéraux, membres du Conseil national
2. Parlementaire fédéral, membre du Conseil des Etats
3. Députés au Grand Conseil Vaudois
4. Autres personnalités
5. Médecins de Lausanne et environs

Le groupe «A propos» a joint également à sa proposition, en annexe, datée de septembre 1994, des documents complémentaires et un dossier de presse:

- A. Réglementation et interventions politiques
- B. Sondages
- C. Débat public et télévision

D. Situation aux Pays-Bas

E. Autres articles

Ce dossier est très complet et très détaillé. Pour en avoir une connaissance plus approfondie, il sera nécessaire d'y revenir dans un prochain bulletin.

EXIT félicite le groupe «A propos» de son excellent travail.

AVIS A NOS MEMBRES

Vous pouvez échanger votre carte de membre contre une nouvelle en nous renvoyant l'ancienne carte avec une enveloppe à votre adresse.

L'HISTOIRE DE GEORGE

Sa femme lui tenait la main. Elle écoutait son souffle haletant. Ses yeux s'ouvrirent, cherchèrent les yeux de sa femme et retinrent son regard pendant un instant. Elle regarda son front se plisser sous l'effort; sa peau était cireuse et étrange. Il n'avait pas pu parler depuis plusieurs jours et maintenant sa bouche restait ouverte. Il tourna son regard vers son fils qui se tenait à ses cotés.

«Adieu». Ce mot pénétra l'épais silence entre deux soupirs. Ses paupières se fermèrent très lentement. Les traces de l'effort disparurent. Cependant le terrible râle continuait, se taisait, continuait.

Mary regarda le docteur.

«Dawson, il est malade depuis de si longues années». Mary s'adressait au docteur qui s'était assis de l'autre côté du lit. «Nous ne souhaitons pas que sa vie soit prolongée: il approche de sa fin n'est-ce pas?»

Dawson prit le pouls de George, qui battait si faiblement entre ses mains robustes. «Oui, Madame, je le crois».

Il avait été le médecin de George depuis des années pour le meilleur et pour le pire.

«Parfois cela brise les nerfs, je peux vous le dire Dawson!» L'ombre d'un sourire passa sur le visage du docteur tandis que la voix de George résonnait claire et pleine d'humour. «Parfois les gens semblent croire que l'on est en pierre de taille et que l'on peut continuer indéfiniment».

Quelques heures passèrent. Edward ou le docteur ou Mary bougeaient un peu de temps en temps. Seul George restait immobile sauf pour l'effleurement des draps après chaque lutte mais de plus en plus faiblement. Mary sentait la main de George, moite, entre ses mains.

«Comment peut-il continuer à respirer?» demanda-t-elle «il est si faible, Dawson. Pendant combien de temps?».

«Je crains que, bien qu'il se trouve dans le coma, il puisse se passer plusieurs heures avant qu'il n'expire, Madame. Chaque cas est différent mais j'ai vu des malades qui duraient bien des heures avant leur fin.»

Il regarda sa chevelure s'inclinant sur son lit, et les mains livides de son fils sur ses épaules tremblantes. Les lèvres de George bougèrent tandis qu'un autre souffle s'échappa péniblement de ses poumons exténués. Le docteur prit un seringue et l'appuya doucement dans le cou de George.

«Que faites-vous?» murmura le fils de George.

«C'est de la morphine et de la cocaïne. Son cœur cessera de battre, il ne va rien sentir.»

Mary releva brusquement la tête. Elle regarda Dawson fixement. «ce n'est pas ce que nous voulions dire Dawson».

Il y eu un long râle puis la main de George devint toute molle dans la main de Mary: une paix soudaine envahit son visage. Silence.

Mary se mit à pleurer. Elle regarda le docteur, puis son mari. Il avait souffert pendant 20 ans.

«Nous ne parlerons plus de cela» elle lâcha la main de George et se redressa lentement.

«Le roi est mort» dit-elle «Vive le roi».

Paula Singleton

Sources: La mort dramatique du roi George V: The independent 18 novembre 1986, Wintle Kenin Dictionary of Biographical Quotation.

TRIBUNE DES LECTEURS

Un membre d'Exit-Suisse romande nous a écrit le récit de la maladie et de la mort de sa compagne et nous avons voulu faire connaître cette lettre très émouvante:

A 52 ans, Monique est atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, maladie neurologique évolutive incurable. Diagnostic brutalement asséné à l'hôpital; démission de la médecine établie; atteinte progressive de ses facultés de parler, de manger, de mouvoir ses mains, de respirer. Monique a vécu ce destin tragique avec une force hors du commun et, avec son compagnon, l'a transformée en une aventure intérieure aux frontières de la condition humaine. Elle est morte au bout de deux ans de cet itinéraire.

Après ce décès (au service des soins intensifs de l'hôpital cantonal de Genève), son compagnon a dialogué avec la femme médecin qui a accompagné ses derniers instants, notamment à propos de l'abandon dans lequel la plupart des médecins ont laissé Monique dans cette histoire. De ces échanges est née une «lettre ouverte» adressée à une autre médecin, trop longue pour être reproduite ici. Nous avons extrait la partie concernant la «mort choisie»:

Si l'on veut tout dire des rapports entre médecins et personnes victimes d'une maladie incurable, il faut aussi parler de «l'autodélivrance», de la mort douce, de la mort choisie.

Revenons à Monique. Son outil de travail est la parole. Enseignante et chercheuse, elle a travaillé énormément, publié, communiqué sur le langage. Monique est aussi une femme qui cultive l'amitié, aime réunir des gens pour converser, entretient avec moi un dialogue intellectuel et amoureux depuis 25 ans. Elle a aussi été chanteuse. Et voilà que la parole lui est progressivement, puis totalement enlevée.

Monique est musicienne. Avec la perte de la parole, son piano devient un instrument d'expression privilégié. Bach, Beethoven, Brahms. elle joue chaque jour. Elle fait des «quatre mains» avec une amie, en compagnie de qui elle donne des concerts privés. Et voilà que ses doigts lui refusent leur service. Elle ferme son piano.

Il y a pire. La nourriture. D'abord, il lui est difficile de manier les aliments dans sa bouche avec sa langue. Puis la déglutition devient

pénible, aléatoire. Il faut tout réduire en purée, limiter le nombre et la qualité des aliments. Purée parfaitement lisse, sinon c'est l'incident, l'étouffement, la «fausse route». Ce qui est trop liquide ne passe pas non plus. Tout finit par avoir le même goût, la même consistance. Les compléments alimentaires provoquent des effets secondaires. Chaque repas est un calvaire: une heure et demie, deux heures pour arriver au bout du compte à 1000 calories par jour. Manger pour manger. Souffrir pour manger. Et passer de 65 à 45 kilos.

A tout cela s'ajoutent les infections à répétition, dues au déficit immunitaire. Affaiblissement, immense fatigue.

Perdre son moyen d'expression sociale et d'activité professionnelle, donc une grande partie de ses relations, perdre la joie de créer en faisant de la musique, perdre une partie de son contact avec celui qu'on aime, en être réduite à survivre, non plus à vivre, est-ce acceptable?

Monique s'est battue farouchement, sans faiblir, sans déprimer, jusqu'en décembre 1993. Mais elle ne voulait pas devenir totalement dépendante, totalement occupée à se maintenir en vie. Elle voulait vivre, pas survivre.

«Nous avions parlé depuis longtemps de cette échéance et avions décidé - avec tout le déchirement que cela implique - que nous arrêterions le combat à ce moment-là. Monique vivait dignement, hautement, elle voulait mourir de même, sans violence. Les moyens que le commun des mortels a sous la main pour mettre fin à ses jours sont violents ou incertains. Alors je suis allé voir, comme porte-parole de Monique, des médecins que nous connaissions pour leur demander une aide, de nous fournir les produits et le matériel nécessaire, leur assistance.

Je précise: nous savions ce que nous faisions, nous n'étions pas déprimés; nous savions la formidable ambivalence que chacun de nous porte en lui face à la mort; nous savions que la raison, l'inconscient et enfin le corps, chacun à leur manière, veulent vivre et veulent mourir. Nous avions discuté des heures. Et nous nous aimions follement: nous ne voulions pas nous séparer. Et nous avons tenu aussi loin qu'on pouvait tenir. Mais trop c'est trop. Et nous avions choisi, douloureusement et lucidement.

Nos connaissances médecins se sont défilés les uns après les autres: celui-là avait peur des conséquences juridiques éventuelles, celui-ci avait des scrupules déontologiques, cet autre n'avait «pas réglé son problème avec la mort» (sic), ce dernier avait consulté des collègues qui l'avaient découragé...

J'écoutais ces beaux discours et, d'une certaine manière, je les comprenais. Mais c'étaient des discours de salon. J'aurais voulu prendre le médecin par la main et l'amener chez nous, ces derniers mois de la vie de Monique. Et lui demander de vivre une journée, rien qu'une petite journée avec elle. De voir, de vivre ce que Monique vivait tous les jours, de faire, de vivre ce que je vivais tous les jours. Ou même seulement le temps d'un repas (il faut que cela soit dit): la cuillère qui heurte les dents avant d'entrer dans la bouche, la moitié de la nourriture qui ressort, qu'il faut essuyer, l'effort énorme pour déglutir, l'immense fatigue, la nausée...

Voir une patiente à son cabinet et à son chevet, même pour une longue et attentive consultation, imaginer ce qu'elle doit endurer, ne dit rien de cela, qui est le quotidien de la malade et de son compagnon. Ne dit rien, absolument rien, de la souffrance physique et psychique. Alors, qui a le droit de choisir, sinon celle qui souffre? Qui a le droit d'avoir des scrupules, sinon son compagnon? Et lorsqu'ils demandent ensemble le geste de compassion qui délivrera de ce qui devient inhumain, suffit-il de détourner pudiquement le regard au nom de sa bonne conscience? L'accompagnement médical, ce n'est pas des bons sentiments, à certaines heures, c'est une responsabilité prise. Personnellement. Avec la personne qui le demande et son entourage. Assumée solidairement. Pourquoi cette question est-elle un tabou médical et social, un «trou noir» de la conscience collective?

Enfin, après avoir répété ma démarche plusieurs fois (imaginez ce que cela pouvait représenter pour moi), nous avons trouvé un médecin d'accord de nous aider et parfaitement clair sur les difficultés, les ambivalences, la lourdeur pour chacun de la décision et de son application. Restait à choisir le moment.

Nous n'avons pas eu le temps de mener notre choix à son terme comme nous le voulions. Un matin, Monique a connu un problème respiratoire grave. Ambulance. Oxygène. Urgences. Hôpital.

D'abord, Monique a eu très peur. Je vous le dis pour que vous compreniez mieux l'image que l'hôpital peut avoir dans nos têtes. Elle s'est sentie piégée: «ils ne voudront jamais faire ce que je veux».

Grâce à sa formidable volonté de se faire entendre (par l'entremise de petits billets griffonnés à la hâte), grâce à ma présence constante auprès d'elle et grâce à la rencontre de plusieurs médecins ouverts et attentifs (c'est là que certains de nos préjugés sur l'hôpital sont tombés), nous avons pu créer le contact nécessaire et établir avec eux un premier

contrat: tout serait tenté pour aider Monique à passer le cap (double infection: staphylocoque + bronches) et à rentrer chez nous pour vivre sa mort comme elle l'entendait.

(...)

Mais Monique ne passa pas le cap. Nous nous sommes encore fait entendre. Nous avons passé un nouveau contrat. Vous étiez là. Nous avons fait le dernier bout du chemin du mieux que nous avons pu. Et c'était alors mieux d'être à l'hôpital, où les compétences et les techniques nous préservait du pire (la mort par étouffement), où certaines soignantes furent exemplaires (je pense à l'infirmière de physio respiratoire), où on nous laissa vivre ensemble le dernier bout du chemin. Monique est morte dans mes bras.»

J.-M. D.

NOUVEAUX MEMBRES

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

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

COUPON

A envoyer à A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VESENNAZ, 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:



CONSEILS DE SANTE

Langage amer d'un éminent pathologiste

«Si vous bouffiez moins...»

(Rapport de congrès publié dans Medical Tribune)

Amsterdam - «Si vous êtes victime d'un infarctus du myocarde à l'âge de 50 ans, c'est un événement désagréable, mais nullement imprévisible, et encore moins une fatalité! Vous payez simplement le prix pour avoir malmené votre santé pendant des dizaines d'années, c'est la punition de vos mauvaises habitudes alimentaires et que vos coronaires ne vous ont jamais pardonnées.» C'est dans ces termes sans équivoque que le Prof. Dr William C. Roberts a choqué son auditoire lors du Symposium de l'entreprise MSD Sharp Dohme au sujet de «Coronary Disease and Current Aspects of Risk Factor Intervention».

Le Prof. Roberts, pathologiste en chef et expert en artériosclérose au célèbre Institut National de la Santé à Bethesda, s'attaqua crûment aux mauvaises habitudes alimentaires et au mode de vie nuisible des Américains, résumant ainsi des observations pendant de longues années de pratique dans le domaine des coronaires et du cholestérol...

Le principal coupable, c'est vous-même

«Il est erroné de croire que la sclérose coronaire est une maladie dégénérative qui s'attaque aux uns et épargne les autres». Vous êtes seul responsable, car ce qui vous tracasse aujourd'hui sous forme d'angine de poitrine, c'est le résultat de longues années de bouffes joyeuses et irréfléchies (selon les termes provocants de l'orateur). La sclérose coronaire n'est pas un processus localisé, mais s'étend diffusément sur tout le système vasculaire: chez les malades cardiaques on trouve - si on veut bien - plus de la moitié des vaisseaux coronaires... envahis de tissu fibreux dense, plus 20-30% de tissu fibreux léger, ce qui donne plus 75% de proliférations fibreuses se transformant en masses de vaisseaux athéromateux regorgeant de graisse.

En ce qui concerne la distribution des sexes: jusqu'à 60 ans, les problèmes cardiaques ne sont pratiquement qu'une affaire d'hommes, tandis qu'entre 60 et 80 ans, les femmes privées de leur protection œstrogénale, les rattrapent vite. Et quelle est, croyez-vous, la raison de cette relation linéaire qui existe entre la totalité de cholestérol dans le sérum et la fréquence d'infarctus? Je n'ai en tous cas jamais vu sur la table d'autopsie un vrai végétarien ayant souffert d'une sclérose coronaire.»

Et le professeur rajoute allègrement: «J'ai un tuyau absolument sûr pour tous ceux qui cherchent à avoir rapidement une plaque de sclérose coronaire: bouffez tout ce que les temples de fast-food vous proposent.»

Voyons en quoi consiste l'alimentation type de l'Américain moyen et malheureusement de plus en plus d'Européens: des Burgers dégoulinants de graisse, des steaks d'une livre, accompagnés de pommes frites ou de salades de pommes de terre baignant dans la mayonnaise, des cacahuètes et des chips à perte de vue! 815 milliards de calories sont ingurgitées tous les jours aux Etats-Unis, donc assez précisément 200 milliards de plus qu'il serait nécessaire à une vie raisonnable. 85 millions de paquets de cigarettes sont vendus quotidiennement soit 85 millions de trop! A quoi cela sert-il de discuter les détails d'une étude scientifique, ou de médicaments aux prix exorbitants, capables de gratter un peu la surface du problème des séquelles suite à une artériosclérose? Tant qu'on perpétue ces habitudes aberrantes contre toute raison, tous les efforts qui visent plus loin sont voués à l'échec!

Surcharge pondérale égale mort précoce

A part une protection contre l'artériosclérose, quel bénéfice pourrez-vous tirer d'un mode de vie raisonnable? Plus que vous ne pensez: diminution de la pression sanguine, moins de cancer du sein et du duodénum, moins de diabète, d'ulcères d'estomac, moins d'attaques d'apoplexie et de crises biliaires, d'obésité maladive, d'ostéoarthrose du genou, de calculs rénaux, d'hémorroïdes, etc.! C'est tout simple, selon le Prof. Roberts: plus vous pesez, plus vite vous finirez au cimetière. Vous avez le choix!

Il faut diminuer les lipides à tout prix

Evitez la viande rouge lors des plus de 21 repas que vous prenez par semaine! Habituez-vous à une nourriture pauvre en graisses et si tout cela ne suffit pas pour diminuer vos lipides sanguins, n'hésitez pas à entamer un traitement médicamenteux apte à baisser ces lipides. Vous devez absolument ramener à une «zone de sécurité» vos taux de cholestérol en général et en particulier le LDL, ce qui veut dire: moins de 10% de graisses saturées, moins de cholestérol et consommer généralement moins de calories. Moins de fromage, moins de lait (riche en graisses), moins de viande, par contre d'avantage d'huiles végétales, de poisson, de fruits et légumes! Et si cela ne suffit toujours pas malgré tous les efforts, alors ayez recours à des médicaments bloquant la HMG-CoA-reductase - le produit de choix, selon le Prof. Roberts, lors d'hypercholesterinémie résistant à tout régime.

VOUS POURRIEZ LIRE...

L'enseignante vaudoise Suzy Cornaz a tenu le «Journal d'Alzheimer» c'est-à-dire la dramatique maladie de sa sœur devenue incurable et qu'elle ne savait plus comment secourir ou même réconforter. Nous citons ici quelques passages de ce «journal».

«Comment agir selon... le respect de la dignité de la personne aimée dont la personnalité toute entière est altérée, mentalement et physiquement, jusqu'à cet état «de légume» de l'être grabataire dont les yeux à peine entrouverts ne voient rien, dont les mains ne peuvent rien saisir ni tenir, dont les lèvres sont inaptes à exprimer? Ce corps retient-il encore le «moi» de la personne? S'il ne le contient plus, pourquoi gardons-nous l'enveloppe? Et s'il le contient, pourquoi ne le délivrons-nous pas? Les moyens certes existent mais ils sont interdits.

A ma connaissance, toutes les personnes qui ont envisagé pour elles-même l'éventualité d'être soumises à cette destruction totale de la personnalité, ont souhaité ne pas y survivre.

C'est pourtant à quoi notre société condamne les déments séniles, les «Alzheimer» en fin de course. Comment écarter le tabou qui interdit la compassion, l'écoute du malheur de ceux dont le cerveau est mort?... Je voudrais trouver le moyen de mettre un terme à leur existence végétative et cela non pas dans une clandestinité permissive, mais ouvertement par un accord de la famille du malade et de son médecin.

Lorsqu'on n'a pas suivi le drame de la mort du mental il est sans doute difficile de prendre parti. Cependant nombreux sont ceux qui m'ont dit partager mon opinion.

La destruction des cellules cérébrales est arrivée à un point tel chez la malade que nul ne peut la reconnaître en tant que personne. ... La seule issue souhaitable est la mort.

Quel équilibre trouver entre cette démission de la médecine devant une maladie dont elle ignore tout, sauf son pouvoir destructif, et l'idée poignante qu'il serait possible, la science médicale le pourra, d'abréger ce long et dur chemin vers le repos».

*Plaidoyer pour une mort digne en faveur des vieillards déments séniles
(Alzheimer)*

Sous ce titre Suzy Cornaz a rédigé ce qu'elle connaissait du point de vue médical, religieux, social, afin de pouvoir poser en conclusion les questions lancinantes: ne peut-on, ne veut-on vraiment rien tenter pour une euthanasie? Est-ce coupable? Au nom de quoi?

JUIN 1994

«Plus d'un an s'est écoulé depuis la dernière inscription dans ce journal. La malade est toujours ici-bas, dans son inertie immuable.»

Genève, Labor et Fides, 1994

INFORMATION

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE SE TIENDRA

LE MERCREDI 29 MARS 1995

à 20.00 heures, à la salle Rouiller, UNI II, GENÈVE

2 petites demandes administratives:

- Avec ce bulletin no 22, vous recevez également le bulletin de versement pour le règlement de votre cotisation pour l'année 1995. Pour faciliter le travail de la trésorière et pour éviter les envois de rappel, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir vous acquitter de votre cotisation dès que possible.
- Si vous avez changé d'adresse:
Noubliez pas de nous communiquer votre nouvelle adresse, ceci nous évite bien du travail et des frais inutiles.

D'avance un grand merci.

DATES A RETENIR

Chers membres,

nous vous invitons à participer aux prochaines

REUNIONS REGIONALES

(destinées aux membres qui ne peuvent pas se rendre à l'Assemblée Générale à Genève et qui désirent se rencontrer dans leur région).

Ces deux réunions se tiendront:

- à Lausanne: le jeudi 16 février 1995 à 20.00 heures
au Buffet de la Gare, Salle des vignerons
- à Neuchâtel: le jeudi 6 avril 1995 à 20.00 heures
au Buffet de la Gare, 1er étage.

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

Marquez d'une croix ce qui convient:



Nom et prénom

Adresse

Téléphone

Je participerai à la réunion de Lausanne

de Neuchâtel

nombre de personnes

Coupon à envoyer à EXIT-A.D.M.D. Case postale 100, 1222 Vésenaz