



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° 24
Décembre 1995

Paraît 2 fois par an
Tirage 6300 ex.

SOMMAIRE

Lettre du comité :

L'excès de médecine menace la qualité	Page	2
Nouvelles directives de l'Académie Suisse des Sciences médicales : déception !	Page	7
Communiqué de presse du groupe <i>à propos</i>	Page	9
Témoignage	Page	11
Tribune des lecteurs	Page	15
Conseils de santé	Page	17
Avis important	Page	19
Assemblée générale 1996	Page	19
Réunions régionales	Page	20

LETTRE DU COMITE

L'excès des actes médicaux peut être tout aussi néfaste qu'un manque de soins. Le Prof. Martinoli, Chef du Service Chirurgie de l'Hôpital Régional de Lugano, s'attaque à cet épineux problème.

L'excès de médecine menace la qualité

Prof. Dr méd. S. Martinoli.

Résumé

De nombreuses interventions chirurgicales pratiquées couramment sont caractérisées par une incertitude concernant leur effet thérapeutique. Les opérations de varices, d'ablation des amygdales, les traitements arthroscopiques de la chondropathie, les hysterectomies, les cholécystostomies laparoscopiques de routine pour calculs biliaires trouvés par hasard sont passés en revue à titre d'exemples.

L'augmentation de la densité des actes chirurgicaux est à mettre en relation avec l'augmentation de la démographie médicale d'une part, mais aussi avec l'affinement des méthodes diagnostiques d'autre part. Une formation plus critique en ce qui concerne l'indication opératoire et l'utilisation de la technologie lourde pour le diagnostic devrait faire partie du bagage du futur chirurgien.

Un cas exemplaire

Un jeune cadre se foule une cheville en jouant le soir au football et se rend à la station des urgences de l'hôpital public. Le jeune interne suoccupé diagnostique une rupture du ligament fibulo-astragalien, prescrit cannes et glace, fixe une attelle provisoire et recommande, après 2-3 jours de repos, de porter une attelle gonflable pendant 6 semaines. On peut envisager deux issues possibles à ce petit scénario :

Première variante

Le jeune cadre suit les prescriptions de l'interne, se rend pour 3 consultations chez son médecin de famille, est en mesure de conduire sa voiture après 5-6 jours, porte l'attelle gonflable et reprend son travail après une semaine.

Deuxième variante

Le jeune cadre ne fait pas confiance aux prescriptions de l'interne, il consulte en ville un orthopédiste et chirurgien du sport réputé qui l'hospitalise en clinique privée, l'opère, lui met une attelle plâtrée pendant 6 semaines. Il reprend le travail après 3-4 semaines.

Les coûts des deux variantes

Première variante

Consultation à l'hôpital, attelle, cannes, radios, trois consultations chez le médecin de famille, attelle gonflable, incapacité de travail, le tout pour environ 1600 francs.

Deuxième variante

Consultation en urgence, consultations et honoraires de l'orthopédiste privé, séjour en clinique privée, incapacité de travail, anesthésie, laboratoire, 17 000 francs, soit plus de dix fois plus.

D'autres exemples

On peut discuter lequel de ces deux traitements présente les meilleurs critères de qualité. Ce qui est certain, c'est qu'à l'heure actuelle il n'existe

aucune analyse de qualité qui permettrait de démontrer une quelconque supériorité de l'une des méthodes vis-à-vis de l'autre, et que, jusqu'à preuve du contraire, la différence de prix est pour le moins frappante ! On pourrait citer bien d'autres exemples illustrant l'incertitude thérapeutique qui caractérise nombre d'interventions pratiquées couramment dans nos hôpitaux publics et cliniques privées.

Ainsi *l'opération des varices* : a-t-on dit à la patiente qui s'y soumet que le risque embolique est le même avant et après l'opération ? Lui a-t-on dit que les récidives s'élèvent à 30 % au bout de 5 ans ? Lui a-t-on dit qu'il s'agit d'une opération purement esthétique et que, en ce qui concerne les symptômes de lourdeur et de douleur dans les jambes, le port d'un bas compressif donne le même résultat ? Est-il juste qu'une opération esthétique soit mise au compte de la solidarité et prise en charge par les caisses maladie ?

De même pour *l'ablation des amygdales* : a-t-on dit au jeune patient, respectivement à ses parents que dans les pays européens où on en effectue cinq fois moins, il n'y a pas plus de morts ou d'invalides à la suite d'une endocardite rhumatismale ? Et certaines *opérations arthroscopiques* : a-t-on dit à la jeune fille qui a mal aux genoux et à sa mère angoissée que l'arthroscopie n'influencera en rien ses douleurs et que contre la chondropathie de la rotule qui afflige bien de ses paires on n'a actuellement absolument pas de thérapie ni médicale ni chirurgicale ? Comment ne pas être effleuré du doute quant à l'efficacité thérapeutique de l'arthroscopie, en constatant qu'elle est devenue l'une des opérations les plus fréquentes chez les jeunes Helvètes et que on ne boite pas moins aujourd'hui qu'il y a vingt ans ?

Et *l'hystérectomie* ? Après avoir constaté que seulement 7,4 % des histologies adressées à la pathologie de Locarno étaient cancéreuses, on a informé les femmes tessinoises qu'elles risquaient de se voir opérer trop fréquemment de la matrice ; il en résulta une rapide chute de la fréquence de l'hystérectomie au Tessin, tandis qu'à Berne, où on n'a pas fait une telle campagne, le taux d'hystérectomies dans la population féminine est resté inchangé au niveau de 600 par 100 000 femmes.

Et les *calculs biliaires* trouvés par hasard à la suite de la diffusion de l'échographie ? A-t-on analysé les retombées globales sur la santé de toutes ces cholécystectomies laparoscopiques, alors qu'on sait que 30 % des femmes de plus de 70 ans sont trouvées porteuses de calculs biliaires sans avoir jamais eu de symptômes leur vie durant ?

On peut lire dans l'un des derniers numéros du *New England Journal of Medicine* que l'IRM est à même de découvrir des anomalies des disques (protrusion, rupture ou hernie) dans 36 % des patients asymptomatiques.

On peut imaginer les conséquences lorsqu'on aura assez de neurochirurgiens et de salles d'opération et qu'on aura décidé d'envoyer le patient à l'IRM au moindre mal au dos. D'autre part on peut s'inquiéter un peu en estimant la chance d'y passer à Genève et au Tessin, où il y a au total 11 IRM, en comparaison au Jura, où il n'y en a pas du tout.

Il y a quelques mois, le même *New England Journal* a publié un travail de Black, où l'on peut lire des choses inquiétantes quant au risque de médecine inutile : la grille diagnostique grâce aux marqueurs de tumeur et à l'IRM devient en effet toujours plus fine. Barach a trouvé que la quasi totalité des thyroïdes, passées au peigne fin de l'histologue, sont trouvées porteuses d'un microcarcinome qui manifestement ne deviendra jamais actif durant la vie du porteur. Mais qu'en sera-t-il lorsque l'IRM ou l'examen aux anticorps ciblés nous le fera découvrir ? Il en va déjà un peu de même, les urologues nous le confirment, avec le carcinome de la prostate que le PSA et l'IRM nous révèlent systématiquement et dont on ne sait pas toujours que faire.

Un éminent éditorialiste du *British Medical Journal* nous rappelait il n'y a pas longtemps que seulement 10-20 % des actes médicaux ont une base vraiment scientifique et qu'il nous faudrait, nous médecins, devenir des adeptes de ce qu'il appelle *l'éthique de l'ignorance*, c'est-à-dire ne pas manquer, chaque fois qu'il est nécessaire, de faire part à nos patients du faible fondement et de l'incertitude thérapeutique de ce que nous leur proposons. N'avait-on pas, il y a quelques années, recommandé le screening et le traitement de l'hyperchléstérinémie chez tout citoyen ? Or, on sait maintenant que, s'il n'y a pas d'autres facteurs de risque, une telle attitude nous porte à «condamner» plus de personnes dans les groupes traités à un prix paradoxalement plus haut !

Si l'on compare la densité médicale avec la dépense totale pour la médecine ambulatoire, on s'aperçoit que, plus il y a de médecins, plus cela coûte. On se réjouirait si cela avait une influence favorable sur la mortalité mais, hélas, cela n'est pas le cas. Paradoxalement le canton où on meurt le moins est aussi celui où on dépense le moins pour la santé ! De quoi nous faire venir des doutes...

On reste songeur quand on examine de plus près quels sont les bénéficiaires de trop de médecine ou de chirurgie : comme l'a révélé une enquête récente dans le Canton du Tessin, ce sont en effet les médecins et leurs proches, puis les avocats, qui se défendent le mieux contre l'hystérectomies, trop d'amygdalectomies, trop d'opérations pour les hémorroïdes et trop de cholécystectomies.

Conclusion

Le danger qui nous menace, nous chirurgiens au sens large du terme, est contenu dans ces données : nous formons en Suisse par année 5 chirurgiens FMH par million d'habitants, alors qu'en Hollande, par exemple, on n'en forme que 2. Aucun médecin ni chirurgien n'accepte de ne pas avoir de succès ; s'il n'y a pas assez de travail, on le trouve, on le crée. De là à tirer la conclusion que moins de médecins mènerait à une réduction de l'offre excessive de chirurgie est un pas qu'on peut au moins imaginer. Ne se plaint-on pas d'autre part de ne pas avoir assez de cas opératoires pour former tant de chirurgiens, tant d'orthopédistes, tant d'urologues, etc. ? La qualité passe probablement à travers une saine réduction des futurs as du bistouri. Une autre conclusion est que la formation technique des jeunes médecins et chirurgiens devrait aller de pair avec un développement plus poussé de l'esprit critique vis-à-vis de l'indication opératoire et de l'application de la technologie lourde pour le diagnostic.

Les estimations régionales de la densité des actes médicaux, leur dépendance de la démographie médicale, la relation entre risque et bénéfice à long terme sont des paramètres d'étude que le médecin ne peut plus ignorer aujourd'hui dans sa formation de futur chef et responsable. La méconnaissance de cette culture est une lacune fondamentale du bagage intellectuel du médecin moderne. Et à son défaut, ce sera le politicien de la santé qui va instruire le médecin de façon peut-être plus musclée. A bon entendeur, salut !

Source: Swiss Surgery

*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*

NOUVELLES DIRECTIVES DE L'ACADEMIE SUISSE DES SCIENCES MEDICALES : DECEPTION !

Réflexions concernant les «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes»

Elke Baezner

En l'absence d'une législation en la matière, l'ASSM a rédigé, il y a presque 20 ans, en novembre 1976, ses premières « Directives concernant l'euthanasie ». Le parlement refusant à ce jour l'entrée en matière, ces directives ont quasiment force de loi. Il convient donc de se pencher sur le texte adopté définitivement en février 1995 par le Sénat de l'ASSM qui remplace celui de novembre 1991 et juin 1988.

Tout en reconnaissant la nécessité de tenir compte des bouleversements introduits surtout par la pratique hollandaise (et tout récemment celle de l'Australie du Nord), expression d'un changement profond des mentalités face à la mort, l'ASSM « persiste et signe ». Résultat : seule la forme a changé, sur le fond, l'attitude paternaliste du corps médical reprend le dessus. S'il s'agissait seulement de protéger le patient « coûteux » contre les tendances actuelles à l'économie dans les milieux politico-sociaux et des assurances, on pourrait s'en féliciter.

Mais nous ne pouvons admettre la restriction évidente de l'auto-détermination de l'homme, la nouvelle remise sous tutelle du patient en fin de vie.

L'ASSM distingue trois situations :

1. Celle d'une personne «en fin de vie capable de discernement (§ 2), amenée par son affection à une mort inéluctable» (§ 1.1).

Si celle-ci «manifeste le désir de refuser ou d'interrompre un traitement ou des mesures de survie, sa volonté doit être respectée» (§ 2.1). «Chez ces patients, le médecin soulage les douleurs sans prolonger leurs souffrances» (§ 1.1).

Jusque-là, c'est très bien. Malheureusement, ce que l'ASSM donne d'une main, elle reprend de l'autre, en ajoutant les restrictions suivantes : «Des interventions ayant pour but direct de mettre fin à la

vie sont légalement interdites, même chez les mourants et les personnes souffrant de troubles cérébraux extrêmes » (§ 1.4) et « L'assistance au suicide n'est pas une activité médicale » (§ 2.2) !

Il est rassurant de savoir que le médecin « s'efforce de soulager, de soigner et de guérir les douleurs physiques et morales », mais que faire s'il échoue ? Nier que des cas de douleurs incontrôlables, p. ex. chez des cancéreux en stade final, des douleurs fantômes des amputés, existent bel et bien, serait malhonnête. Nier les souffrances morales engendrées par la dégradation lente et humiliante par la perte du contrôle de ses fonctions vitales qui peuvent en effet « amener un patient à des intentions suicidaires » (§ 2.2), serait cruel.

Quel est donc le rôle du médecin devant ces situations ? Les directives de l'ASSM lui donnent le droit de s'éclipser, laissant le champ libre à des aides au suicide « laïques » de tous bords. L'appel à la responsabilité du médecin produit ici des effets paradoxaux, pervers : le patient qui a le plus besoin d'aide compétente est livré soit à lui-même (souvent illusoire car il est en général déjà trop limité dans ses mouvements), soit à des aides externes. EXIT Suisse allemande s'impose des conditions d'intervention extrêmement sévères, dans le but de protéger ses membres contre tout abus possible. Mais qui garantit que d'autres n'agissent pas d'une façon beaucoup moins philanthropique, incontrôlable ?

2. La situation du patient « incapable de jugement ou d'expression » (§ II,3 des Directives) n'est guère plus enviable : c'est le médecin qui juge des conditions prévisibles de survie du patient... sous sa propre responsabilité. « Dans le cas d'un pronostic non clairement établi..., le médecin tient compte de la volonté présumée du patient. Si des signes vitaux sont présents, qu'ils permettent de conclure à une volonté actuelle de survie, ceux-ci sont décisifs. Le médecin tient compte, comme orientation supplémentaire, des déclarations antérieures du patient, des indications de ses proches et des éventuelles volontés écrites du patient » (§ II, 3.3).

3. Enfin, « lorsque le médecin est en présence d'une déclaration rédigée antérieurement par le patient alors qu'il était encore capable de discernement, celle-ci est déterminante », lit-on sous § 3.4.

Mais la douche froide suit immédiatement : « Cependant, ne seront pas considérées les demandes exigeant un comportement illégal de la part du médecin ou requérant l'interruption des mesures de conservation de la vie... » ce qui veut dire que même l'euthanasie passive, clairement autorisée par la loi, est refusée au patient qui en a fait la demande et qui remplit les conditions requises.

Les nouvelles directives de l'ASSM se veulent donc «plus royalistes que le roi», en dépassant les limites posées par le Code pénal, § 115. Devant ces faits, il faut soutenir fermement toute initiative visant à faire changer les lois.

La pétition d'EXIT-ADMD Suisse romande qui exige la légalisation du «Testament biologique» va dans ce sens, ainsi que les propositions du groupe «A propos» pour modifier le Code pénal suisse.

Euthanasie : le groupe *à propos* est déçu par les nouvelles directives de l'Académie suisse des sciences médicales

Communiqué de presse

L'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a publié dans le Bulletin des médecins suisses ses «Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes» telles qu'elles ont été adoptées par son Sénat le 24 février 1995. Faisant référence à la situation en Hollande et à la motion Victor Ruffy, l'ASSM «souligne la nécessité d'une nouvelle formulation des directives sur l'assistance aux mourants. Elles doivent rappeler la mission du médecin, à savoir que même en cas de défaillance des possibilités médico-techniques, des tâches importantes sont à accomplir pour adoucir la mort». Ces directives remplacent celles de novembre 1981/juin 1988.

Le groupe de travail *à propos* pour une assistance au décès a pris connaissance avec déception de la nouvelle formulation de ces directives médico-éthiques. Il n'y a là, en effet, rien de nouveau sur le fond et seule la forme a changé.

L'ASSM persiste dans son refus d'envisager le principe d'une demande d'assistance au décès présentée par un patient atteint d'une maladie organique incurable avec pronostic fatal. Dans son introduction, l'ASSM tente de neutraliser le débat sur l'assistance au décès en se réfugiant derrière un pseudo-paradoxe qui ne résiste pas à l'analyse et qui est dû à un amalgame de diverses opinions, l'ASSM constate que «certaines couches de notre société moderne exigent d'une part que le médecin préserve et prolonge la vie et d'autre part qu'il mette fin à la vie sur demande pour éviter toute souffrance».

Rappelons que notre société moderne est pluraliste dans ses opinions. Si certaines personnes peuvent souhaiter une prolongation de leur survie par tous les moyens, d'autres personnes qui ont des conceptions morales différentes peuvent privilégier une qualité de vie plutôt qu'une qualité de survivre. Elles réclament alors la possibilité d'obtenir une assistance au décès pour interrompre une lente déchéance inévitable malgré les soins palliatifs.

L'ASSM se retranche toujours derrière le dogme de l'intangibilité de la vie en insistant sur le fait que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. Il n'y a pas si longtemps, une assistance médicale pour une interruption de grossesse était condamnée de la même manière. Depuis, les conceptions morales de la société ont évolué et le corps médical de même, tout en respectant la pluralité des opinions.

Un autre aspect des directives est plus grave. Le groupe *à propos* est extrêmement perplexe devant la mise sous tutelle psychiatrique que veut introduire l'ASSM pour des patients atteints de maladies organiques incurables avec pronostic fatal et qui demanderaient une assistance au décès. L'ASSM ne fait pas la différence entre un patient sans lésion organique qui présente un état dépressif passager pouvant conduire à un tentamène et un patient incurable qui fait un choix réfléchi et qui affronte sereinement sa disparition. L'ASSM mélange les pathologies et ne clarifie pas le débat en parlant de la catamnèse de patients dépressifs ayant survécu à un tentamène et prenant ensuite leur distance face à un problème passager. Un patient atteint d'une pathologie organique incurable et évolutive qui présente une demande d'assistance au décès réclame un espace de liberté personnelle car il refuse de subir passivement une évolution inexorable bien qu'il soit entouré de sollicitude médicale.

Le groupe *à propos* pense qu'il est parfaitement abusif de vouloir psychiatiser des patients qui se battent pour gagner un espace de liberté individuelle. Une société démocratique et humaine doit se montrer capable de répondre à leurs vœux et d'intégrer ce choix personnel et intime. La proposition d'adjonction d'un article 115 bis au Code pénal suisse et la motion déposée dans ce sens par le conseiller national Victor Ruffy n'a pas d'autre but.

*Dr Jérôme Sobel
Responsable du groupe de travail
à propos pour une assistance au décès*

AVIS A NOS MEMBRES

Si votre carte de membre est remplie par les timbres
vous pouvez l'échanger contre une nouvelle en nous envoyant
l'ancienne carte avec une enveloppe à votre adresse.
(Elle vous sera retournée avec la nouvelle).

TEMOIGNAGE

Notre ancienne présidente, Dr Gentiane Burgermeister nous envoie ce bouleversant témoignage. Qu'elle en soit remerciée.

La Rédaction

Accompagner aux limites du possible

En décembre 1993, la maladie d'Alzheimer a emporté mon mari à l'âge de 66 ans, six ans après les premières atteintes évidentes de ce mal.

Cependant, curieusement, les troubles avaient commencé à se manifester en 1985 déjà, sans que je puisse leur donner un sens.

Chaque fois que nous partions en vacances, mon mari avait l'habitude de s'appliquer un patch de Scopoderm, efficace contre le mal de voyage auquel il était très sensible. Dès cette année-là, le principe actif de ce médicament (scopolamine) produisit chez lui un comportement étrange, incohérent ou hallucinatoire. Il ne prenait plus aucune initiative logique dans les aéroports. Il ne trouvait plus ni le volant ni les pédales dans notre voiture de location. Au restaurant, il affirmait voir des masques lui faire des grimaces en regardant les manches retroussées d'un autre voyageur. Ce n'est que beaucoup plus tard que, rétrospectivement, j'ai émis l'hypothèse que la scopolamine (qui freine la production de l'acétylcholine dans le cerveau) semblait avoir révélé les signes de sa maladie, encore latente à cette époque.

A 60 ans, les premiers symptômes apparaissent discrètement, d'abord sporadiquement, puis de plus en plus souvent. Il demande mon aide pour composer un discours d'anniversaire, en affirmant qu'il n'arrive plus à exprimer sa pensée. Il se fait du souci pour son travail, son heureux caractère s'assombrit et le médecin le soigne pour une dépression. Il n'a jamais été bricoleur, mais le jour où il branche les deux extrémités du tuyau d'arrosage sur deux robinets d'arrivée d'eau, je m'inquiète sérieusement. Le médecin lui explique qu'il a un défaut de la zone du cerveau qui commande la programmation. Je lui propose alors mon aide en lui suggérant de m'appeler dès qu'une programmation lui pose un problème. Comme un organe prend le relais d'un autre pour que le corps continue à bien fonctionner, notre couple arrive à faire face à la maladie un certain temps. Je branche le jet, je tourne le robinet, il arrose le jardin, puis il m'appelle pour tout arrêter.

Mon mari était codirecteur d'une maison de commerce en gros. Sa secrétaire réussit pendant longtemps à cacher son état qui se dégradait progressivement. Mon mari s'est rendu compte de la baisse de ses capacités et a proposé à ses associés de quitter à 62 ans un poste qu'il sentait ne plus pouvoir assumer. Je passe ici sous silence les problèmes financiers que j'ai dû résoudre au mieux, face à cet arrêt de travail prématuré...

Les factures impayées qui me parviennent par la poste me font admettre qu'il égare le courrier et n'arrive plus à faire des calculs tout simples. Je dois user de beaucoup de délicatesse pour reprendre la gestion de nos finances et faire mettre – avant qu'il ne puisse même plus signer – nos comptes à nos deux noms, ce qui nous permet d'éviter une mise sous tutelle.

Il adore conduire, mais peu à peu ses erreurs me terrorisent. Des semaines de discussion et de ruse sont nécessaires pour qu'il accepte que je prenne le volant ou que ses amis viennent le chercher. Je finis par cacher un certain temps sa voiture au garage, puis par la vendre, sans le lui dire bien sûr. C'est peut-être la résolution de ce problème-là qui m'a le plus perturbée, angoissée et culpabilisée.

Son sommeil devient bizarre, interrompu de réveils hallucinatoires et de chutes hors du lit. Ces nuits au sommeil entrecoupé par une surveillance presque incessante ont finalement raison de ma santé mentale et physique au bout d'une année. C'est au bord de l'épuisement total et aux portes de la dépression que j'obtiens de son médecin qu'il lui prescrive 15 jours d'observation à la clinique psychiatrique, pendant lesquels je fuis à la montagne dormir... et dormir encore.

Garder mon calme lorsque mon mari met le feu à la maison, sauter sur l'extincteur et éteindre de justesse les flammes, me laisse un jour panélique et en larmes. Je suis dans le même état quand je le retrouve après une fugue ; une inattention de ma part sur la route, pendant moins d'une minute, a suffi pour qu'il disparaisse. Par la force des choses, je deviens ingénieuse et je trouve des solutions, des « trucs » invraisemblables, pour arriver à empêcher les conséquences de plus en plus graves de ses comportements aberrants.

Quant à mon confort nocturne, je ne dois bientôt plus y songer, réveillée une à deux fois par heure par ses promenades au cours desquelles il se heurte contre les murs, ne trouvant pas la porte. J'ai pris l'habitude de ne dormir que d'un oeil, car il me faut intervenir dès qu'il sort de la chambre, pour refermer la porte béante du frigo, éteindre toutes les plaques de la cuisinière ou encore refermer un robinet qui coule à fond.

Il ne sait plus s'habiller correctement, ne sait plus faire sa toilette, se coupe avec son rasoir et commence à ne plus savoir comment manger. La

surveillance devient incessante et, si j'arrive à tenir encore une longue année, c'est grâce à l'engagement d'une jeune amie infirmière qui vient une heure chaque matin et le prend complètement en charge pour la toilette, la douche, les médicaments, le déjeuner et l'habillage. Je réussis à me ramasser et m'isoler à ce moment-là, après ma nuit de stress et d'angoisse.

L'amour de toute une vie, qui rendait si précieux chaque jour passé ensemble, n'est pas épargné non plus. Je suis écorchée vive par les comportements incompréhensibles de mon époux, ses manifestations émotives, sans raison apparente. Son indifférence progressive à tout ce qui faisait notre complicité de couple me laisse perplexe et provoque par moment en moi un intense sentiment de culpabilité. Il arrivera un jour où l'amant de toujours perdra la possibilité d'accomplir les gestes même de l'amour, et ce deuil-là me laissera brisée, n'ayant plus qu'à sublimer mes sentiments.

Tout devient de plus en plus difficile. Je ne peux plus l'abandonner une seule minute ; il se raccroche à moi comme à un radeau au cœur de la tempête de son cerveau qui ne comprend plus.

Quand survient l'incontinence, je craque... On l'hospitalise... et la clinique décide de ne plus me le rendre. Il y restera jusqu'à la fin. C'est un grand soulagement pour moi, car il y est merveilleusement bien soigné.

Pendant ces deux années, je peux, lors de mes visites régulières, lui offrir une présence plus sereine et plus chaleureuse. Je suis à l'affût d'un sourire, d'un geste d'affection et je m'y accroche en pensée jusqu'à la prochaine visite. Mais son état s'aggrave toujours plus, avec de très légères améliorations qui me remplissent d'espoir malgré tout ce que je sais, en tant que médecin, sur cette maladie fatale. Il ne sait plus parler ; je ne peux plus que lui dire que je l'aime et chercher à le rassurer, mais je suis accablée à la fin de ma visite et je mets plusieurs heures à retrouver mon équilibre.

Une bonne solution consistera à ne plus lui rendre visite seule, mais avec une de mes filles. Nous pouvons ainsi bavarder sans qu'il ait à répondre, en espérant que quelque chose parvienne jusqu'à lui.

La marche devient de plus en plus difficile. Les chutes se répètent jusqu'au jour où, s'étant assommé contre un radiateur, il tombe dans un coma qui durera une semaine.

Comme il était membre d'EXIT, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, il désirait qu'on ne pratique sur lui aucun acharnement thérapeutique injustifié en phase terminale. J'avais d'ailleurs confié au médecin de la clinique son Testament biologique, signé de sa main. Ainsi,

l'alimentation et l'hydratation artificielle seront stoppées dès qu'il sortira de son état léthargique et, quelques semaines plus tard, une bronchopneumonie emportera l'homme de ma vie.

Le choc ressenti par sa mort est immédiatement accompagné dans mon cœur par un immense soulagement que ce long calvaire soit enfin terminé pour lui. S'y ajoute le sentiment de reconnaissance infinie pour les 40 années de bonheur que nous avons eu le rare privilège de vivre ensemble. Mais mon corps réagit à toute la souffrance des dernières années par une violente crise de vertige et de vomissements quelques jours après la cérémonie d'adieu.

Puis, insensiblement, les souvenirs des jours heureux prennent le pas sur ce que je viens de vivre. Cette première année de deuil a été beaucoup moins pénible que je ne me l'était imaginé, grâce à cet amour que je garde en moi comme un trésor, à l'affection et au soutien de mes enfants ainsi que de nos chers amis de toujours. Et aussi grâce au fait que j'ai accepté de prendre une part active dans l'Association Alzheimer, en particulier en assumant une partie de l'écoute à l'antenne téléphonique de la section de Genève. Pouvoir apporter réconfort et conseils à ceux qui se débattent au milieu des difficultés que cette maladie provoque m'aide à cicatriser ma blessure.

Je me suis progressivement rendu compte que mon deuil, je l'avais déjà fait en grande partie, pas à pas, au cours des derniers mois de la vie de mon mari.

Pour terminer par une note optimiste, voici ce qui m'a le plus aidée durant cette période difficile de ma vie :

- mon amour de toujours pour mon mari, auquel se sont ajoutées les dimensions de l'amour qu'une mère éprouve pour son enfant handicapé ;
- le soutien et l'écoute de mes deux filles et de nos amis fidèles, qui en gardant régulièrement mon mari quelques heures m'ont offert un répit qui m'a permis de « recharger mes batteries » et de le garder ainsi le plus longtemps possible à la maison ;
- et puis, l'Association Alzheimer vers laquelle je me suis tournée dès le début, en participant à un groupe d'entraide, dont les réunions mensuelles permettent aux proches de se sentir enfin compris et aidés par d'autres personnes ayant un vécu semblable ;
- enfin le Relais Dumas, foyer de jour de ladite association, qui m'a libérée en accueillant mon mari un jour par semaine au cours des six derniers mois qu'il a passés à la maison.

Dr Gentiane Burgermeister, Genève

TRIBUNE DES LECTEURS

Bien qu'ayant nettement diminué, nous constatons à la lecture de cette lettre que l'acharnement thérapeutique existe toujours. Nous prions nos membres qui auraient connaissance des cas d'acharnement thérapeutique injustifié de nous les faire connaître.

L'acharnement thérapeutique existe encore

La triste fin de ma belle-mère m'incite à vous demander à quoi sert le testament biologique si la volonté des malades en fin de vie n'est pas prise en compte par les médecins de l'hôpital ?...

Depuis 1983, j'adhère à EXIT et mon inquiétude est grande non seulement pour moi, mais pour toutes les personnes qui sont contre l'acharnement thérapeutique.

Voici les faits : J. S., âgée de 90 ans a été trouvée inanimée chez elle et emmenée à l'Hôpital cantonal de Genève. Après examen, un médecin nous a annoncé qu'elle était hémiplégique et qu'elle avait perdu l'usage de la parole. Il fallait attendre une semaine ou deux, car une amélioration pouvait survenir. Mon mari a immédiatement remis au médecin le testament biologique de sa mère et insisté sur son désir d'être soulagée, mais qu'elle refusait qu'une action thérapeutique soit entreprise si celle-ci ne devait que prolonger son existence. Non seulement il n'y eut aucune amélioration, mais au contraire l'état de la malade se dégrada de jour en jour. Très vite, on lui mit une sonde gastrique et, à nos questions, on nous répondit que c'était une mesure de confort et qu'il fallait bien l'alimenter du fait qu'elle refusait toute nourriture. De l'Hôpital, la malade a été transférée à Beauséjour où nous avons appris qu'il n'y aurait jamais de changement, mais qu'elle pourrait demeurer encore longtemps dans ce triste état. Comme la malade cherchait à arracher sa sonde, on lui attacha sa main valide ! Nous avons fait les démarches nécessaires pour que la malade soit transférée au CESCO. Le jour même de son admission, le médecin téléphonait à mon mari pour lui demander l'autorisation d'enlever la sonde : « Je ne veux pas critiquer mes confrères, mais la nourrir artificiellement, c'est prolonger inutilement la vie de votre mère ».

Mon mari, bouleversé, a remercié le médecin de bien vouloir supprimer immédiatement cette sonde. Dès lors, la malade n'a eu que le goutte-à-goutte intraveineux y compris de véritables soins de confort. Moins d'une semaine plus tard, ma belle-mère mourrait paisiblement dans son sommeil. Par contre, elle a passé deux mois à l'hôpital...

N'étant pas médecins, nous acceptons leur diagnostique et traitement. En fait, nous sommes complètement dépendants du corps médical et lui faisons entièrement confiance. Aussi, nous nous retrouvons totalement impuissants auprès des êtres chers en fin de vie. Après une telle expérience, que faire pour que les médecins respectent notre volonté de mourir dans la dignité ?

D.S.-L.

Sérénité

Je suis membre d'EXIT depuis 1983. J'ai adhéré à cette association parce qu'elle correspond à ma réflexion concernant ma vie et sa fin. A mes yeux il est important que la qualité de la vie reste optimale. Je suis rassurée de savoir que face à une maladie inguérissable, je pourrai mourir dans la dignité. Ma vie devient plus sereine.

Personne n'a envie de quitter ce monde pour diverses raisons qui lui sont personnelles, une maman laissant des enfants, un mari, des parents âgés qui ont besoin de sa présence. Mais si la souffrance n'est plus supportable, il faut mettre un terme à une vie dans la dignité et pour l'amour de tous ceux qui nous entourent.

En confiance avec son médecin, son pasteur, son prêtre, selon sa religion, le difficile choix peut être allégé.

On devient plus âgé, nos amis, notre famille disparaissent, il faut faire face à la solitude. La société actuelle change, la pratique religieuse aussi. On admet plus facilement aujourd'hui que la personne concernée choisisse l'heure de son départ en toute **sérénité**. C'est à EXIT qu'on le doit. Je souhaite que le but de cette association soit largement connu auprès de chacun qui recherche un apaisement au problème final de sa vie.

Livre de Job, verset 21 : « Nu je suis sorti du sein de ma mère, et nu j'y retournerai. L'Eternel a donné, l'Eternel a repris que le nom de l'Eternel soit béni ».

G. D.

Les titres sont de la Rédaction.

**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

CONSEILS DE SANTE

Ces aliments qui soignent

Ail et huile d'olive : contre les maladies cardio-vasculaires

A l'actif de l'ail comme de l'huile d'olive, une multitude d'observations et d'expérimentations, qui démontrent leurs effets favorables sur la fluidité du sang, le taux de cholestérol et même la pression sanguine.

L'ail renferme une substance spécifique, l'allicine (responsable de l'odeur caractéristique de cette plante), qui augmente la capacité du sang à dissoudre les caillots qui auraient pu se former et rend le sang plus fluide.

En laboratoire, l'ail permet d'abaisser notamment la pression sanguine sur l'animal. Et différentes expérimentations, ainsi que des études cliniques menées pendant plusieurs années sur des populations entières, montrent les mêmes résultats chez l'homme.

Par ailleurs, l'ail permet aussi de diminuer le taux du cholestérol sanguin : une étude américaine montre qu'en mangeant neuf (!) gousses d'ail par jour, on peut réduire le taux de cholestérol de 10 % en moyenne (et jusqu'à 50 % chez certains sujets).

Fait important : c'est le « mauvais cholestérol » (LDL) qui baisse sensiblement, tandis que le « bon cholestérol » (HDL) aurait tendance à s'élever. D'autres travaux indiquent qu'on peut obtenir un résultat favorable à partir d'une absorption quotidienne de cinq gousses d'ail, voire deux seulement... Ce qui est sans doute plus facile à mettre en pratique !

Chez les consommateurs d'huile d'olive, on peut observer des effets bénéfiques, allant tout à fait dans le même sens.

Les acides gras mono-insaturés de l'huile d'olive (notamment l'acide oléique) ont une action protectrice marquée sur les vaisseaux sanguins. Et la consommation d'huile d'olive non seulement entraîne un abaissement du cholestérol total, mais surtout elle modifie favorablement le rapport « bon/mauvais cholestérol ».

On reconnaît aussi à l'huile d'olive une action anticoagulante certaine, de même que la faculté d'inhiber partiellement l'absorption du cholestérol excédentaire. Elle est donc particulièrement intéressante dans une straté-

gie de lutte contre l'athérosclérose. Et, comme l'ail, l'huile d'olive aurait tendance à abaisser la tension.

Autre caractéristique commune : l'ail cru et l'huile d'olive vierge renferment des antioxydants puissants, capables de lutter dans l'organisme contre les radicaux libres (responsables d'altérations et de destruction au niveau cellulaire). Les nutritionnistes considèrent aujourd'hui ces antioxydants apportés par les aliments comme particulièrement utiles, car ils s'opposent au vieillissement cellulaire prématûr.

L'oignon possède beaucoup de propriétés bénéfiques de l'ail. Il peut être consommé régulièrement avec profit (80 g par jour, soit un oignon moyen, donnent des effets favorables déjà très nets).

Avis à tous ceux que leurs artères préoccupent !

Conseils pratiques

Utilisez régulièrement l'huile d'olive vierge pour l'assaisonnement de vos salades et crudités (un autre avantage de cette huile : elle facilite le fonctionnement de la vésicule biliaire et aide à lutter contre la tendance à la constipation !).

Si vous le supportez, ajoutez régulièrement de l'ail (cru et cuit) dans les plats. Pour ensuite purifier l'haleine, quelques trucs : croquer un grain de café, des clous de girofle, quelques brins de persil, ou sucer une pastille de menthe !

*Source : Santé Magazine
Marie-France Six, diététicienne*

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

AVIS IMPORTANT

Cotisation 1996

Chers membres,

Avec ce bulletin N° 24, vous recevez également le bulletin de versement pour le règlement de votre cotisation pour l'année 1996. Pour éviter un deuxième envoi, nous vous adressons par le même courrier également le timbre 1996, lequel est à coller sur votre carte de membre. Posséder le timbre n'est donc pas une quittance d'avoir réglé votre cotisation !

Si vous désirez démissionner de notre association, vous pouvez naturellement le faire à tout moment. Cependant, nous devons vous rendre attentifs que selon nos statuts, art. 8, les cotisations sont dues jusqu'à la fin de l'exercice en cours.

Pour faciliter le travail de la trésorière et pour éviter les rappels fastidieux et coûteux, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir vous acquitter de votre cotisation dès que possible.

Changement d'adresse

N'oubliez pas de nous communiquer votre nouvelle adresse, ceci nous évite bien du travail et des frais inutiles.

D'avance nous vous remercions.

La Trésorière

*L'ASSEMBLEE GENERALE
se tiendra le lundi 29 avril 1996 à 19 h 30
au Buffet de la Gare de Genève,
salle des Fêtes, 1^{er} étage
Venez nombreux !*

DATES A RETENIR REUNIONS REGIONALES

Chers membres, nous vous invitons à participer aux prochaines

Réunions régionales

(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 25 avril 1996 à 20 heures au Buffet de la Gare, Salle des vigneron
 - à Neuchâtel : le jeudi 9 mai 1996 à 20 heures au Buffet de la Gare, 1^{er} 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

MD Case postale 100 1222 Vésenaz

Coupon à envoyer à EXIT-ADMD Case postale 100 1222 Vésenaz

Coupon à envoyer à EXIT-ADMD Case postale 100 1222 Vésenaz

Coupon à envoyer à EXIT-ADMD Case postale 100 1222 Vésenaz

REMERCIEMENTS

Nous remercions vivement toutes les personnes qui aident bénévolement le Comité dans différentes tâches.
Votre contribution nous est précieuse.