

EXIT

Jeanne Marchand

*Couverture: Jeanne Marchig «Après l'orage»
aquarelle, 1998*

SOMMAIRE

Editorial	Page	2
Assemblée générale	Page	4
Réunion régionale 1998	Page	5
Canton de Vaud	Page	6
Législations cantonales sur les directives anticipées	Page	8
Nicolas Bouvier: «Morte saison»	Page	10
La mauvaise médecine	Page	11
Tribune des lecteurs	Page	15
L'Etat tortionnaire - Hommage à Ramòn Sampedro	Page	19
Conseils de santé	Page	20
Vu dans la presse	Page	25
Si vous déménagez	Page	27
1 + 1: Recrutez un nouveau membre	Page	28

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
C.P. 110 CH-1211 Genève 17
Tél. 022/735 77 60 Fax 022/735 77 65

Bulletin N° 28
Mars 1998

Parait 2 fois par an
Tirage 7400 ex.

EDITORIAL

Exit, c'est vous !

- garantir le droit à l'autodétermination de chaque individu
- promouvoir une mort digne et humaine
- refuser l'acharnement thérapeutique
- garantir le respect de la volonté des patients, particulièrement en milieu hospitalier
- obtenir les moyens d'éviter les souffrances inutiles
- promouvoir une meilleure compréhension entre les médecins et les malades

tels sont les buts d'EXIT-ADMD et de chacun de ses membres.

Les membres d'EXIT-ADMD exigent donc le droit et la possibilité de refuser un éventuel acharnement thérapeutique au cas où celui-ci leur paraîtrait abusif, par exemple si une thérapie a pour but de prolonger de quelques jours ou de quelques semaines une agonie irréversible et dououreuse, ou d'obtenir la survie, **contre sa volonté**, d'un malade ou d'un blessé condamné à un très grave handicap physique ou mental définitif. Ils demandent également le droit d'être à l'abri de la douleur. Ces buts sont exprimés dans le «Testament biologique» ou «Directives anticipées», que reçoivent les membres de l'Association.

En tant qu'Association, EXIT-ADMD fait tout ce qui est en son pouvoir pour créer les conditions permettant d'atteindre ces buts: Mise au point et distribution du «Testament biologique», lutte pour son inscription dans la loi, sensibilisation de l'opinion publique, dialogue avec les médecins, conseils aux membres et appui en cas de besoin, etc.

Mais tout ce travail ne remplace pas la responsabilité que chaque membre d'EXIT-ADMD doit prendre pour mettre concrètement en pratique ces idées et ces droits. Alors n'oubliez pas:

- d'énoncer clairement votre appartenance à EXIT;
- d'établir votre Testament Biologique (ou Directives Anticipées) dès maintenant;
- d'en donner une copie à votre médecin traitant et surtout d'en parler avec lui (n'hésitez pas à changer de médecin s'il fait preuve d'incompréhension);
- d'en confier une copie à un ou des proches de confiance;
- d'en garder toujours un exemplaire sur vous (en cas d'accident ou de maladie);
- de le signaler en cas d'hospitalisation et de le faire verser à votre dossier médical;
- de bien vous renseigner sur les droits des patients (par exemple au moyen de la brochure qui porte ce titre, éditée par le Forum Santé, case postale 2004, 1211 Genève 2, tél. 022/740 29 20).

Parlez-en à vos proches, à vos amis, à votre médecin, à votre entrée en maison de retraite ou à l'hôpital: **C'est en manifestant votre volonté clairement, c'est en dialoguant que vous aurez le plus de garantie de voir vos droits respectés et que vous contribuerez à faire évoluer les mentalités et les pratiques dans le sens que vous souhaitez et que défend EXIT.**

L'IMPORTANT

- **C'EST DE NE PAS ATTENDRE LE DERNIER MOMENT POUR PRENDRE CES PRECAUTIONS NI POUR FAIRE APPEL A EXIT EN CAS DE BESOIN**

PRENEZ VOS DISPOSITIONS DES MAINTENANT!

**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

ASSEMBLEE GENERALE

Cher Membre,

Voici venu le moment de vous convier à notre traditionnelle **Assemblée générale ordinaire** et nous espérons vivement que vous serez nombreux à répondre à notre invitation. Nous aurons donc le plaisir de vous accueillir

le mercredi 29 avril 1998 à 20.00 heures
à UNI II - Salle Rouiller
Rue Général-Dufour 24 à Genève

Ordre du jour

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 30 avril 1997 (voir Bulletin No 27, 1997)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Election du Comité
8. Conférence du Dr Jean Morier-Genoud, médecin-chirurgien,
«De l'acharnement à l'accompagnement»
9. Débat, Propositions et Divers

Les membres qui désirent poser des questions importantes lors de l'Assemblée générale sont priés de les faire parvenir par écrit au comité d'EXIT au moins 15 jours à l'avance.

Conformément aux statuts (art. 18), vous avez la possibilité de vous faire représenter par un membre du comité au cas où vous ne pourriez assister à l'Assemblée générale.

Afin de faciliter le contrôle des entrées nous vous prions de vous munir de l'enveloppe de la convocation. Elle sera demandée à l'entrée.

Lors de la verrée qui sera offerte à l'issue de l'Assemblée, nous aurons certainement l'occasion de nous entretenir avec vous.

Le Comité

REUNION REGIONALE ROMANDE 1998

Proposition

Si vous êtes intéressé(e) à participer cette année à une éventuelle réunion régionale qui serait organisée à Lausanne, nous vous prions de bien vouloir remplir le coupon-réponse ci-dessous et nous le retourner aussitôt que possible.

Pour des raisons d'organisation, nous souhaitons connaître le nombre des personnes intéressées, qui recevront une convocation par courrier.

D'avance nous vous en remercions.



Nom et prénom:

Adresse:

N.P.: Localité:

Tél.

Je souhaiterais participer à une réunion régionale à Lausanne:

A retourner à: EXIT-ADMD - C.P. 110 - 1211 Genève 17

COTISATIONS 1998

Merci à tous les membres qui ont ou qui vont encore
acquitter leur cotisation 1998
ainsi qu'à tous ceux qui nous ont adressé un don.

CANTON DE VAUD

Signez et faites signer la pétition

Prolongation du délai au 30 septembre 1998!

L'automne passé, EXIT-ADMD a lancé une pétition adressée au Conseil d'Etat du Canton de Vaud pour demander que soient inscrites dans la loi vaudoise sur la santé

- **la reconnaissance de la validité des «directives anticipées»;**
- **l'obligation faite au personnel médical, infirmier et soignant de respecter celles-ci;**
- **le devoir des établissements hospitaliers d'informer les patients sur leurs droits en la matière.**

Ces recommandations sont fondamentales pour obtenir un réel respect de la volonté de chacun d'entre nous lorsque le moment sera venu. Il est possible d'obtenir satisfaction puisque le Canton de Genève, sur demande d'Exit, a inscrit ces dispositions dans sa législation en 1996.

Pour cela, il faut faire sentir au pouvoir politique que la pression de l'opinion publique est forte dans ce sens. C'est le but de la pétition.

Jusqu'à aujourd'hui, quelques milliers de signatures sont rentrées. **Merci à celles et ceux qui se sont déjà mobilisés.**

5500 signatures c'est bien, MAIS C'EST INSUFFISANT!

Un effort important doit encore être fait pour recueillir de nouveaux soutiens à notre pétition. Ce travail, **Membres vaudois d'EXIT-ADMD**, personne ne peut le faire à votre place. C'est vous qui êtes «sur le terrain» pour en parler à votre famille, vos amis, vos voisins, vos collègues et récolter leurs signatures. C'est encore vous qui pouvez leur expliquer que, s'ils veulent que l'acharnement thérapeutique leur soit épargné, que leurs volontés soient respectées par l'hôpital et par leur médecin, les bonnes intentions ne suffisent pas: **il faut agir, il faut obtenir des garanties juridiques, il faut conquérir des droits.** C'est la responsabilité et l'intérêt de chacun.

**CHERS MEMBRES VAUDOIS D'EXIT-ADMD,
SIGNEZ ET FAITES SIGNER LA PETITION**

Des feuilles de signatures sont à disposition au secrétariat d'EXIT-ADMD, Case postale 110, 1211 Genève 17, tél. 022/735 77 60 ou fax 735 77 65. **Vous pouvez également vous inscrire pour tenir des stands dans votre région.**

Merci de votre effort!

**LEGISLATIONS CANTONALES
SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES:**

**APPEL D'EXIT POUR UNE HARMONISATION
EN SUISSE ROMANDE**

NOTRE LETTRE A LA CRASS

En octobre 1997, nous avons interpellé la Conférence romande des Affaires sanitaires et sociales (CRASS) sur les disparités existant dans les différentes législations cantonales au sujet de la reconnaissance des directives anticipées.

Nous reproduisons ci-dessous la lettre adressée au Président de la CRASS

Monsieur le Conseiller d'Etat Claude Ruey
Chef du Département de l'intérieur et de la santé publique
Président de la Conférence romande des Affaires sanitaires et sociales (CRASS)
Château cantonal
1014 Lausanne

Concerne: Testament biologique / directives anticipées

Monsieur le Conseiller d'Etat, Monsieur le Président,

C'est suite à la suggestion de Monsieur Guy-Olivier Segond, Conseiller d'Etat, Président du Département de l'action sociale et de la santé à Genève, que nous nous permettons de solliciter votre attention sur ce qui suit:

Notre Association, comme vous le savez, œuvre depuis quinze ans en Suisse romande pour faire reconnaître le droit de chaque personne à mourir dans la dignité en demandant notamment, que la volonté qu'elle expri-

me concernant les dernières étapes de sa vie soit respectée, et ce, particulièrement, en milieu hospitalier.

Pour atteindre cet objectif, l'inscription dans la législation de la reconnaissance du «testament biologique» ou des «directives anticipées» et de l'obligation faite aux professionnels de la santé de les respecter, nous paraît constituer une démarche indispensable:

- D'une part, cette législation, qui répond à un besoin de société largement exprimé (82% des Suisses y sont favorables), est une condition nécessaire pour garantir un droit fondamental des individus: Le droit à l'autodétermination aux moments ultimes de son existence. C'est en particulier un moyen de protection contre les abus que constituent l'acharnement thérapeutique et la prolongation injustifiée de la souffrance.
- D'autre part, la validation juridique des volontés exprimées préalablement par le patient dans un document approprié contribuerait grandement à la clarification de la relation entre médecin et malade ou son entourage, ainsi qu'entre milieu hospitalier et médecin traitant. Tous les acteurs concernés seraient ainsi renseignés sur la volonté clairement exprimée de la personne en fin de vie: Divergence de vues, mal-entendus et conflits seraient évités et le nombre de cas dramatiques - hélas toujours trop fréquents dans les hôpitaux - diminuerait grandement.

La nécessité d'une telle législation a été reconnue par le Canton de Genève qui, en mars 1996, après un débat de haute tenue au Grand Conseil, a introduit un nouvel article dans la loi concernant les rapports entre les membres des professions de la santé et les patients (loi K I 30) ainsi libellé: «Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives». Par ailleurs, trois cantons ont adopté des dispositions semblables (Argovie, Lucerne, Appenzell Rhodes-extérieures). Deux cantons reconnaissent implicitement la validité du «testament biologique» (Zurich et Neuchâtel). De plus en juin 1997, une pétition poursuivant le même but a été lancée par EXIT-ADMD dans le Canton de Vaud (voir annexe).

Il nous paraît donc judicieux d'éviter les disparités cantonales dans un domaine aussi sensible et de viser à une harmonisation des législations en la matière.

La reconnaissance du «testament biologique» correspond à une tendance que l'on observe très largement à l'étranger (Etats-Unis, Grande-Bre-

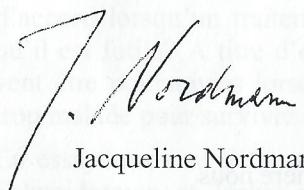
tagne, Scandinavie, etc.) et qui s'inscrit dans le contexte d'une meilleure défense des droits des patients. Il s'agit d'un mouvement à notre sens inexorable.

C'est dans cette perspective que nous nous permettons de nous adresser à vous en tant que membre d'une instance romande de coordination et de vous demander si vous ne seriez pas disposé à prendre l'initiative pour qu'au niveau romand du moins, les dispositions légales en vigueur à Genève soient débattues et adoptées dans les autres cantons. Il convient de souligner que, par cette démarche, il ne s'agirait nullement d'introduire un droit à l'euthanasie, mais simplement de reconnaître une liberté fondamentale: celle pour chacun, de voir respecté un choix mûrement réfléchi et clairement exprimé concernant sa propre destinée.

En espérant que vous accorderez à notre requête toute l'attention que mérite la gravité du sujet, nous restons à votre disposition pour toute information que vous souhaiteriez.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, nous vous prions d'agrérer, Monsieur le Conseiller d'Etat, Monsieur le Président, nos salutations distinguées.

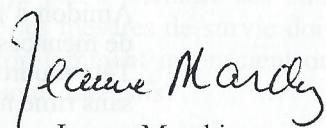
EXIT-ADMD Suisse romande



J. Nordmann

Jacqueline Nordmann

Membre du Comité



Jeanne Marchig

Jeanne Marchig

Présidente

Réponse:

En février 1998, d'entente avec ses collègues membres de la CRASS, Monsieur le Président Claude RUEY nous informait qu'il a été demandé aux médecins cantonaux d'étudier la situation actuelle en Suisse romande, afin de faire une proposition lors d'une prochaine séance de cette conférence.

Important dossier, à suivre...

NICOLAS BOUVIER

a retrouvé le vent des routes...

En hommage à un homme et écrivain remarquables, mort sereinement à l'âge de 68 ans, nous reproduisons ci-dessous, à l'attention de nos lecteurs, le dernier poème que Nicolas Bouvier, membre d'Exit, avait écrit pour faire ses adieux à la vie.

Morte saison

D'un seul coup
Le temps-éclair d'un mauvais songe
Tu as vidé les étriers
La vie a pris ta monture
et s'éloigne de toi
dans un galop de cendre

La laine des mots aimés
est partie en flocons
vers le ciel qui pâlit
Blanc réduit à rien
blanc ouvert jusqu'à l'os
Amidon d'hôpital tout ouaté
de menaces
Tête foudroyée qui bourdonne
sans rime ni raison

De lourdes clés ont fermé derrière nous
les serrures sonores de novembre
l'alcool murmure en secret
dans ses jarres tressées d'osier frais

Désormais c'est dans un autre ailleurs
qui ne dit pas son nom
dans d'autres souffles et d'autres plaines
qu'il te faudra
plus léger que boule de chardon
disparaître en silence
en retrouvant le vent des routes

Nicolas Bouvier

Genève, 25 octobre 1997

Ce poème est extrait du recueil *Le Dehors et le dedans*, réédité par Zoé le 27 janvier.

Un livre bienvenu...

Des voix s'élèvent au sein de la profession médicale pour dénoncer certaines pratiques. Nous sommes heureux de découvrir la parution de ce livre lucide et courageux, écrit par un médecin et un éthicien américains. Nous espérons que l'ouvrage sera traduit en français.

THE WRONG MEDICINE

La mauvaise médecine : Docteurs, patients et traitements futiles

de *Lawrence J. Schneiderman, M.D.*, Professeur aux départements de famille et médecine préventive et de médecine de l'Université de San Diego en Californie et *Nancy S. Jecker, Ph.D.*, Professeur associé auprès du département d'histoire médicale et d'éthique de l'Université de Seattle.

Alors que les coûts de la santé bondissent et les nouvelles technologies se multiplient, un débat important a lieu sur la notion de traitement futile (1). Est-ce que les médecins devraient faire tout ce qu'ils font? Plus spécifiquement, devraient-ils entreprendre des traitements qui n'ont aucune chance d'aboutir? Quels sont les buts de la médecine? Peut-on se mettre d'accord lorsqu'un traitement médical n'arrive pas à atteindre ses buts qu'il est futile? A titre d'exemple, est-ce que les mesures de survie doivent être poursuivies lorsque le patient est constamment inconscient ou trop malade pour survivre hors de l'unité des soins intensifs?

En essayant de se déterminer sur ces questions d'actualité, les docteurs Schneiderman et Jecker réévaluent la relation médecin-patient et font appel au rétablissement du bon sens et au réalisme quant à ce qui peut être exigé de la médecine. Ils mentionnent l'influence qu'ont les facteurs économique, historique et démographique sur les soins médicaux et proposent des définitions claires du traitement médical futile. Un traitement médical doit être considéré comme futile lorsque la probabilité de procurer un bénéfice thérapeutique au patient est inexistante. Les deux mots soulignés sont très importants. Un patient n'est ni un rassemblement d'organes ni simplement un individu qui exprime des désirs. Un patient est plutôt une personne à la recherche des pouvoirs guérisseurs du médecin. La relation entre ces deux personnes est au centre même du processus de guérison et des buts de la médecine. Le médecin a l'obligation non seulement de provoquer un effet sur une partie du corps mais aussi de procurer un bénéfice au patient considéré dans son intégralité.

Schneiderman et Jecker, toujours du point de vue des professionnels de la santé, examinent d'autres questions telles que les limites à apporter à des traitements indésirables, le passage de l'«âge du médecin-paternaliste» à l'«âge de l'autonomie du patient», le rationnement des soins de santé et le développement des nouveaux standards éthiques de soins.

(Présentation du Prof. Schneiderman lui-même)

(¹) Terme anglais qu'on peut traduire par «inutile».

Résumé:

L'intention des auteurs de ce livre est de redéfinir la vision que nous avons, professionnels de la santé ou profanes, des buts de la médecine et de réformer la pratique médicale et ce, par une participation active de la part de tous.

La pièce maîtresse de l'ouvrage est la notion de traitement futile qui est extrêmement complexe à définir, l'aspect éthique rentrant inévitablement en compte et par conséquent la définition dépendant du point de vue. Les auteurs, en début de livre, proposent une première définition: elle désigne comme futile l'effort de fournir au patient un traitement qui a de fortes chances d'échouer et dont les rares exceptions de réussite ne peuvent être systématiquement reproduites. Cette définition comporte deux aspects: l'un **quantitatif** et l'autre **qualitatif**.

En ce qui concerne l'aspect quantitatif, le taux de probabilité de réussite du traitement, il est évident qu'il ne peut jamais être calculé avec précision. La pratique médicale s'exerçant sur la base d'expériences empiriques, il est extrêmement ardu de confirmer la relation de cause à effet entre un type de traitement et l'effet qu'il produit sur le corps humain.

Les progrès accomplis en médecine en ce siècle ainsi que l'importance accrue accordée à la technologie et à ses effets sur les patients ont conduit au paradoxe suivant: du moment que le médecin ne peut jamais être sûr du résultat, n'est-t-il pas de son devoir d'entreprendre tout traitement qui pourrait aboutir? Sur cette question, les auteurs proposent de se mettre d'accord qu'un traitement soit considéré comme futile du moment qu'il n'a produit aucun résultat bénéfique dans les 100 derniers cas traités.

L'aspect qualitatif, c'est-à-dire le bénéfice que doit retirer le patient d'un traitement, doit être clairement distingué de la notion d'effet. Du moment

que la capacité d'apprécier le bénéfice retiré d'un traitement fait défaut chez le patient ou que le traitement ne libère pas le malade d'une dépendance médicale totale, ce traitement devrait être perçu comme futile.

Sur ce point, les auteurs mettent l'accent sur l'autonomie que doit avoir chaque patient quant à son droit de décision sur sa qualité de vie et de santé tout en traçant la limite par rapport aux obligations du médecin pour atteindre ces objectifs.

Le but de la médecine, on a tendance à l'oublier de nos jours, n'est pas de percevoir la mort comme un ennemi à combattre. Il y a, d'une part, une difficulté flagrante chez les médecins à accepter les limites de leur pouvoir et, d'autre part, chez les proches d'un patient à accepter l'inévitable.

Le but de la médecine n'est pas de s'acharner à procurer des traitements agressifs dont le seul effet est la prolongation de la vie. C'est cette vision des choses que les auteurs viennent à critiquer en constatant l'attitude majoritaire des membres du corps médical et les exigences des familles des patients à l'égard des médecins. Par conséquent il paraît important d'établir une échelle de standards afin de pouvoir distinguer les traitements futiles de ceux qui ne le sont pas et les traitements indispensables de ceux qui relèveraient du choix du patient. Tout cela est lié au facteur pécuniaire.

C'est dans cette optique qu'il est important que nous tous, en tant que patients ou futurs patients, veillons et agissons pour faire respecter nos droits afin de nous opposer aux traitements futiles.

Les auteurs soulignent la part de responsabilité des familles dans l'encouragement de la pratique des traitements futiles, ce qui est compréhensible pour des raisons affectives est liée à la prise en charge de l'aspect financier par les assurances, mais dont il appartient aux médecins de poser les limites.

Le grand péril actuellement est que l'enthousiasme suscité par de nouvelles technologies lié à des pressions économiques et de rentabilité donne lieu à une utilisation excessive de celles-ci, soulignant encore plus le problème éthique des traitements futiles.

L'exercice de la pratique médicale étant intimement lié au droit, les auteurs dressent une liste de mythes persistants qu'il faut dénoncer:

Il n'est pas vrai que:

- ce qui n'est pas spécifié dans la loi est interdit;
- l'arrêt de toute aide au maintien de la vie est qualifié de meurtre ou de suicide;
- un patient doit être en phase terminale pour pouvoir arrêter toute aide au maintien de la vie;
- il est permis de stopper des traitements extraordinaires mais pas ceux considérés comme ordinaires;
- il est permis de s'abstenir de débuter un traitement mais une fois commencé il doit être poursuivi;
- le fait d'arrêter toute alimentation est légalement considéré comme différent de l'arrêt d'autres traitements.
- l'arrêt de tout système au maintien de la vie requiert une décision judiciaire;
- les testaments biologiques ou directives anticipées n'ont pas de valeur juridique.

Dans la dernière partie du livre, les auteurs émettent un certain nombre de suggestions à l'intention des patients et des professionnels de la santé.

A notre époque de spécialisation, on doit se rappeler que le traitement ne doit pas viser qu'un organe, mais le patient dans son intégralité.

Il appartient aux patients de s'assurer que seuls des traitements bénéfiques soient entrepris et de chercher à être mis au courant des résultats des diverses thérapies. Autrement dit, ils doivent se responsabiliser et accepter leur condition humaine et, par conséquent, leur mortalité.

Par contre, il appartient aux professionnels de la santé d'ouvrir le débat sur ce qui doit être considéré comme traitement futile et de chercher le consensus, toujours dans l'optique de ce qui est bénéfique pour le patient. Parallèlement ils doivent tout entreprendre pour «éduquer» la société afin d'en obtenir le soutien et cela ne peut être atteint que par une grande transparence dans la pratique médicale et par la fixation de standards qui serviraient à informer le public et à établir des directives juridiques.

Il est donc très important que des dispositions législatives soient adoptées définissant clairement la futilité médicale et ses implications.

Résumé par Béatrice Sfondylia

TRIBUNE DES LECTEURS

Nous avons reçu un abondant courrier de nos membres et sympathisants que nous remercions. Il nous est impossible de publier toutes les lettres. Suite dans le prochain numéro. Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs.

La Rédaction

A propos d'euthanasie...

Si le devoir du médecin est d'assister son patient et de tout mettre en œuvre pour soulager ou apaiser ses souffrances et conserver sa vie, n'est-il pas aberrant, voire indécent, monstrueux, révoltant de le voir s'acharner à vouloir prolonger une vie qui est devenue insupportable tant pour le malade que pour son entourage, alors que sa fin très proche est inéluctable et que lui-même demande que l'on mette fin à sa souffrance?

Etant donné que de toute façon l'on aboutira au même résultat qui est d'abréger des souffrances intolérables, il est difficile de voir une différence entre le fait d'appliquer les mesures nécessaires, sous forme de médicaments, pour abréger délibérément une vie qui n'en est plus une et de toute façon condamnée et le fait d'interrompre délibérément un traitement dans l'intention de hâter la fin du malade... passivement.

Dans les deux cas, il s'agit d'une même intention libératrice et d'une même décision responsable.

En outre et sauf respect pour celui qui «croit», la «volonté divine» n'est pas plus respectée dans un cas que dans l'autre... ou alors, vu qu'il ne nous appartient pas de décider du jour ni de l'heure, à ce que l'on nous dit, l'on peut admettre aussi, que le moyen choisi correspond précisément aux plans de la divine Providence!

Condamner une forme d'euthanasie dite «active» et tolérer une autre forme dite «passive» est absurde et nous autorise à contester les décisions des magistrats et des autres autorités médicales qui, dans leur volonté de dégager leurs responsabilités, font preuve d'un certain embarras, sinon même d'une certaine hypocrisie... hélas!

Il n'y a pas une euthanasie dite «active» et une autre euthanasie dite «passive», il n'y a que l'euthanasie.

Un malade qui se sait condamné a tout autant le droit d'exiger une aide pour une mort rapide que celui de solliciter l'interruption de soins qui relèvent d'un acharnement thérapeutique aussi indécent qu'inutile.

Il appartient donc à chacun de décider et d'agir selon sa conscience et l'on ne peut plus évoquer des abus éventuels pour frapper l'euthanasie d'interdit, que de vouloir interdire la circulation automobile parce que des imprudents ou des inconscients peuvent provoquer des accidents.

Il faut bien admettre que chacun a droit à une mort paisible et décente, car cela fait partie de l'art de vivre dans la dignité.

Il faut que le corps médical exige une révision de la loi et du Code pénal qui soit plus libérale et moins hypocrite.

En tout cas, je considérerais comme particulièrement lâche le médecin qui refuserait de m'aider si je me trouvais dans l'incapacité d'agir seul.

Louis Ducommun

REMERCIEMENTS

Nous remercions vivement toutes les personnes qui aident bénévolement le Comité et le secrétariat dans différentes tâches.

Votre contribution nous est précieuse.

Humble devant le destin

Les efforts d'EXIT pour permettre de mourir dans la dignité, m'intéressent de plus en plus. On a enfin admis, dans certaines législations, que le médecin n'a pas le droit de pratiquer son art sans limites. De grands progrès ont permis de ne plus prolonger abusivement la vie d'une personne atteinte d'une maladie irréversible ou victime d'un accident dont on sait les conséquences inéluctables. Mais peu de démarches ont été entreprises pour assurer à ceux qui sont bien portants une mort digne conforme à leur volonté.

La préoccupation de ne pas avoir une fin dégradante est réelle puisqu'on ne peut pas savoir ni quand ni comment les choses risquent d'en arriver là. Ceux qui sont bien portants, qui voudraient mourir dans la dignité conformément à leur volonté, ne peuvent négliger le risque qu'il ne soit soudain trop tard pour éviter de tomber dans l'inconscience ou la dépendance.

Mais, n'a-t-on pas le droit de mourir en bonne santé? Pourrait-on profiter des progrès de la médecine pour vivre bien et plus longtemps qu'autrefois et pourrait-on les rejeter pour ne pas embellir les statistiques de longévité sans égard pour la qualité de la vie?

Récemment trois expériences m'ont amené à une prise de conscience difficile. La première a eu lieu en montagne. Un guide est mort dans un accident. Ses amis, ses camarades, les montagnards sont émus, même bouleversés. On parle, on analyse, on refait l'itinéraire et on conclut: c'est le destin. La vie de cet homme a impliqué des risques qu'il avait acceptés.

Il existe encore aujourd'hui un groupe de gens pour qui le destin est une réalité. Une réalité qui implique respect et humilité. En montagne on reste humble devant le destin.

La seconde expérience est celle d'un homme distingué, dynamique, entouré d'une famille affectueuse. Il avait plus de nonante-six ans et a ressenti un jour une vive douleur dans la poitrine. Il avait déjà dit à plusieurs personnes que sa vie l'avait comblé et qu'il était prêt pour la mort.

Mais on lui a fait subir des soins hospitaliers - il est entré à la gériatrie - et le médecin qui l'a accueilli lui a froidement exprimé qu'il savait ce qu'était un testament biologique mais que «son heure n'était pas venue» et qu'on allait simplement lui administrer des soins. Etait-ce son destin de finir sa vie à ce moment? Le médecin pensait-il à autre chose que de se servir de sa technique?

La troisième histoire est celle d'un ami atteint dans ses fibres les plus profondes. Sa femme a une maladie impressionnante. Va-t-elle se faire soigner, va-t-elle contribuer au progrès des recherches médicales en se laissant soigner le plus longtemps possible ou va-t-elle préférer qu'on abrège son calvaire, qu'on laisse simplement aller le cours des choses?

Alors au moment où je ressentais une grande émotion en parlant avec cet ami, en partageant sa douleur et son angoisse, il m'est venu un sentiment de révolte. Cette révolte m'a fait prendre conscience d'une injustice, d'une atteinte à ce qui devrait être un droit sacré, d'un état de fait qui s'impose par la simple mise en œuvre des techniques médicales, d'un asservissement de l'homme à l'établissement (establishment) hospitalier gigantesque dans lequel nous vivons.

Après le sentiment de révolte que je voulais partager et qui justifie l'existence et les efforts de toutes les organisations pour une mort digne, il faut encore faire une réflexion.

Aujourd'hui on est dans un certain vide où notre liberté peut nous échapper. Au lieu d'être soumis au destin, nous sommes devenus des cobayes dont les médecins peuvent abuser. La médecine peut aujourd'hui repousser le destin. Le docteur a les moyens de décider que notre heure n'est pas venue.

Le problème est provoqué par une injustice: le médecin refuse que le malade prenne son destin en main, il le traite au nom d'une certaine déontologie et d'un serment hypocrites. Il ne se gêne pas de différer le destin du malade, sans la moindre considération pour les droits de la personne de garder son destin entre ses propres mains. Pire encore, il le lui interdit!

Avant de conclure, je dois me demander si ces médecins et ce personnel, y compris les administrateurs d'institutions, qui s'acharnent à soigner des êtres qui auraient pu mourir en paix, le feraient bénévolement! Mais les considérations économiques sont un autre sujet!

Au moment de conclure, il faut réfuter une objection: on accuse ceux qui partagent mon opinion de conduire l'humanité à l'eugénisme, à l'élimination des êtres qui sont tombés dans la dépendance et à l'exploitation de critères purement économiques. Pas de malentendu! **Ici, je me révolte contre l'atteinte à la liberté de l'individu et je ne demande rien d'autre que de permettre à celui qui en a la conviction de pouvoir choisir, le cas échéant, lui et non pas le médecin, quel sera son destin.**

Olivier Mermod

L'ETAT TORTIONNAIRE

En hommage à Ramòn Sampedro

«Mourir de vivre»

«... Le 23 août 1968, je me suis fracturé la nuque en plongeant. Je me suis vu tomber, il n'y avait rien à faire. Depuis ce jour, je suis une tête vivante et un corps mort. On pourrait dire que je suis l'esprit, doué de parole, d'un mort... » R. Sampedro

Depuis 29 ans, Ramòn Sampedro devenu tétraplégique à la suite de l'accident, rêvait d'une délivrance qu'il espérait de la mort. Pendant ces trop longues années, il a dû se résoudre à survivre, condamné à une paralysie irréversible, médicalement classée comme une maladie chronique, vécue par lui comme un «état de mort chronique».

Pour éviter la folie, face au martyre dont personne ne voulait le libérer, il avait choisi d'écrire ses poèmes, «Lettres de l'Enfer». Vingt-neuf ans de révolte, de lutte, de guerres répétées contre les techniciens de la médecine et les pouvoirs politiques témoignent de la force exceptionnelle de cette âme emprisonnée dans un corps mort.

Après avoir déposé de multiples requêtes auprès des tribunaux de son pays (Espagne) et s'en être remis au Tribunal des Droits de l'homme à Strasbourg, il a continué d'attendre, en vain... Jusqu'à ce jour du 12 janvier 1998 où il a pu mettre fin à son calvaire en ingurgitant du poison. Sa compagne qui a partagé les derniers mois de sa vie est soupçonnée de l'avoir aidé. Selon la loi espagnole, elle pourrait encourir une peine de 6 mois à 6 ans de prison pour collaboration à un suicide!

La polémique est engagée... Le Parti communiste souhaiterait légaliser l'euthanasie, en revanche les conservateurs du Parti populaire exigent la condamnation de tous ceux qui auraient collaboré à la mort du tétraplégique galicien.

CONSEILS DE SANTE

A savoir avant une opération

Dans son ouvrage «Marché de la santé: ignorance ou inadéquation?» (Ed. Réalités sociales, 1994), Gianfranco Domenighetti suggère de poser ces questions avant de donner son consentement à une intervention chirurgicale non urgente:

- Pour quelles raisons l'opération est-elle vraiment nécessaire?
- Y a-t-il possibilité d'une opération moins invasive et/ou dangereuse?
- Existe-t-il un traitement alternatif non chirurgical?
- Quel est le taux de mortalité opératoire?
- Comment se déroulera exactement l'intervention chirurgicale?
- Peut-on opérer ambulatoirement ou seulement dans le cadre d'un séjour à l'hôpital?
- Quelle sera la durée de l'hospitalisation?
- L'anesthésie générale est-elle nécessaire? Une anesthésie locale serait-elle suffisante? Quel type d'anesthésie?
- Combien de procédures opératoires de même type l'opérateur a-t-il exécuté jusqu'à ce jour et avec quel taux de succès?
- Quels seront les conséquences si l'opération n'a pas lieu?

N.d.l.r.

Connaissant le nombre d'opérations parfaitement évitables ces conseils sont à méditer...

Et l'on peut ajouter à ces conseils, celui de demander une deuxième avis à un autre médecin pour s'assurer du bien-fondé de l'opération.

Si vous allez vous faire opérer quand même, l'autotransfusion est une méthode rassurante.

Cette méthode, qui consiste à se faire prélever son sang avant d'être opéré, s'est considérablement développée.

N'hésitez pas à en parler au médecin.

Tribune libre

VIANDE ET SANTE

Si l'on croit la genèse, c'est le cinquième jour que Dieu créa les animaux. Le sixième jour, il s'occupa de l'homme.

On imagine qu'au Paradis hommes et bêtes mangeaient à la même table, vivaient en bonne intelligence, sans que l'un ou l'autre ne songeât à tuer son voisin pour s'en repaître, jusqu'au jour où Eve, séduite par le serpent, attira sur l'homme la malédiction divine.

C'est beaucoup plus tard, après le Déluge, que l'homme goûta la chair de l'animal et devint carnivore.

Evolution dans l'alimentation humaine

L'homme de la savane mangeait des aliments naturels récoltés par cueillette. Celui des terres arables mangeait des aliments produits par l'agriculture traditionnelle. Jusqu'au début du XX^e siècle la plupart des gens vivaient à la campagne et prenaient, pour se nourrir, les légumes du jardin, une volaille de basse-cour, un morceau de viande du saloir, un fruit du verger. Ils préparaient eux-même leur nourriture: production et consommation étaient intimement liées. L'homme de la civilisation industrielle vit dans des mégapoles modernes, mange de plus en plus d'aliments raffinés. Ce type d'alimentation représente une rupture importante avec le passé et entraîne des troubles profonds sur de nombreux plans (psychique, physiologique). La démographie galopante ainsi que l'urbanisation sont les principaux responsables de l'évolution des habitudes nutritionnelles.

La viande en tant qu'aliment

Lorsqu'on parle de viande, il faut comprendre le corps ou les parties servant à l'alimentation de l'homme, à savoir:

- la chair musculaire,
- les tissus attenants,
- la graisse animale,
- les viscères et les glandes.

La viande est constituée de 70% d'eau, 20% de protéines (albumines), 10% de graisse et d'un faible pourcentage de sels minéraux.

Les produits carnés contiennent très peu d'hydrates de carbone (pourtant d'énergie du muscle) et les rares vitamines qui s'y trouvent (A, B, C, D, E) proviennent du règne végétal et parviennent dans la viande, graisse et viscères à travers l'assimilation du fourrage par l'animal. Hélas, la cuisson les détruit rendant ainsi cet aliment pauvre en vitamines.

On devrait consommer quotidiennement en moyenne 100 g de protéines, 100 g de graisse et 500 g d'hydrates de carbone. **Toutefois, l'élément primordial d'une bonne santé est la qualité biologique des nutriments.**

Les méthodes d'alimentation et d'élevage actuel des animaux de rente ont conduit à l'élaboration de viande déficiente (veau), trop riche en graisse (porc) et retenant passablement de résidus chimiques toxiques.

On peut aisément remplacer la viande par des protéines d'origine végétale (algues, soja) ou provenant d'autres produits animaux tels que lait, œufs. Quant aux hydrates de carbone, ils sont fournis en grande quantité par les céréales et autres végétaux (légumineuses).

Viande et santé

L'être humain n'est pas construit pour faire de la viande et des produits carnés la base de son alimentation. S'il est en bonne santé, un apport occasionnel est supportable, mais si cette consommation devient quotidienne on observe un encrassement de l'organisme qui le prédispose aux maladies dégénératives. Les exemples ci-après permettent de mettre en évidence les méfaits d'une alimentation riche en produits carnés.

Viande et artériosclérose

L'artériosclérose se caractérise par un épaissement des parois artérielles entraînant des troubles circulatoires (infarctus, attaques cérébrales). Dès 1961 fut mise en évidence, tant par des équipes médicales européennes qu'américaines, la relation entre surconsommation de viande et artériosclérose. Il fut d'ailleurs démontré qu'une alimentation végétarienne ou pauvre en viande permettait d'éviter à 95% les infarctus du myocarde. L'Organisation Mondiale de la Santé, reconnaissant la valeur de ces études, élabora en 1979 des recommandations, incitant les populations à consommer des aliments végétaux de haute qualité plutôt que des produits carnés déficients.

Viande et cancer

Les aliments carnés sont impliqués dans de nombreux facteurs reconnus cancérigènes tels que :

- les substances cancérigènes chimiques,
- manque de fibres végétales alimentaires,
- taux élevé en prolactine.

Le cancer du colon est le type de cancer le plus répandu aux Etats-Unis, pays où l'alimentation se caractérise par une consommation excessive de viande et de produits raffinés. Avec ce type de nutriments, le transit gastro-intestinal est rallongé de 40 heures et stimule la sécrétion de deux types d'acide biliaires dont le rôle dans la croissance tumorale a été établi. L'ingestion d'une haute teneur en fibres végétales élimine ce risque.

Toxicologie des viandes

On sait depuis longtemps qu'une alimentation trop riche en protéines d'origine animale, (plus de 20% de la ration journalière) conduit à une surcharge rénale se transformant à la longue en néphrite. Les protéines riches en azote obligent les reins à augmenter leur capacité fonctionnelle, d'où surcharge rénale.

On trouve dans la viande deux types de toxines :

- les toxines bactériennes (ex. staphylotoxines, salmonelles),
- les toxines chimiques (antibiotiques, hormones anabolisantes, etc).

Les antibiotiques sont utilisés soit à but thérapeutique, soit comme stimulateur de croissance dont le but est d'augmenter l'engraissement et les conditions de garde ne sont pas optimales.

L'administration d'hormones sexuelles favorise le dépôt de protéines chez les animaux donc augmente leur prise de poids journalière. Lors d'une consommation modérée de viande, les résidus hormonaux ingérés sont métabolisés et éliminés par le corps, mais lorsque la consommation est excessive, un risque de déséquilibre hormonal chez l'homme peut apparaître.

Méthodes de production

En se prenant pour son propre Dieu «L'homo technicus» a perdu le sens de ses propres limites; tout devient pour lui objet de manipulation, d'exploitation. Cet anthropocentrisme inconditionnel a conduit à l'oppression des animaux.

L'application des techniques biologiques montre à l'heure actuelle un dérapage inquiétant.

Les fermes sont aujourd'hui gérées comme des entreprises. Les biotechnologies sont appliquées sans scrupule pour atteindre des objectifs économiques à court terme.

Non content de créer des croisements artificiels, l'homme essaie par tous les moyens de stimuler l'appétit des animaux à l'aide d'additifs aromatiques. On part du principe que plus l'animal mange, plus il produit. Pour parvenir à ce but, le paysan raccourcit le temps de sommeil de son bétail en le réveillant avant 5 heures du matin.

Quant au sort du porc, il n'est guère plus enviable. Entassé dans un «boîton» éclairé au néon, son alimentation lui est dispensée par un automate et sa boisson par un aqueduc. Il ne voit que rarement une présence humaine et n'entrevoit la lumière du jour que lorsqu'il sort de la porcherie pour l'abattoir. Il ne fêtera jamais son premier anniversaire puisqu'à 6 mois il aura atteint son poids de boucherie: 110 kg. Monstrueux...

Qu'il s'agisse de bovin ou de porc, ces méthodes de production extrême entraînent des effets nocifs pour la santé animale; les bêtes sont prédisposées à toutes les maladies. Cette fragilité les fait vivre dans un état de stress et d'angoisse permanents. Comment peut-on, en tant que consommateur, être assez naïf pour imaginer qu'une telle viande puisse être saine?

Soyons conscients que nous pouvons lutter efficacement contre ce dévoiement du «progrès». **Cessons de consommer outrageusement de la viande, ainsi la demande diminuera sur le marché et nous donnerons par là une chance aux animaux de rente d'atteindre leur maturité de façon naturelle. Et si nous ne pouvons nous passer du goût de la viande, orientons notre choix sur des animaux élevés dans des conditions qui respectent leurs besoins; cessons d'exiger des prix toujours plus bas et faisons preuve de responsabilité dans notre comportement.**

Pour être bien dans sa peau

Manger mieux, mais aussi manger moins. Notre pays est un des plus gros consommateurs de viande: 150-200 g de viande ou de charcuterie par jour, c'est beaucoup trop et bien mauvais pour la santé!

En se souvenant qu'en matière de santé, tout est question d'équilibre, manger moins de viande nous fera de toute façon le plus grand bien! Les pays riches utilisent une importante production végétale pour l'élevage du bétail, pendant que des nations entières meurent de faim. Pour mémoire, il faut de 5 à 20 kg de protéines végétales pour fabriquer 1 kg de protéines animales. «Quiconque se met à table devant un steak de 200 g a autour de lui 30 fantômes ayant devant eux une assiette vide» (Le Mal Bouffe, Joël de Rosnay, 1979).

VU DANS LA PRESSE

Suicide avec assistance médicale

Situation en Oregon (U.S.A.)

Il y a quelques années, le Dr P. R. de l'Etat américain de l'Oregon soigna une jeune femme mourant d'un cancer. Sa douleur était si intense et sa mort prochaine si évidente, qu'il décida de l'aider en lui procurant une dose fatale de médicament. La famille de cette jeune fille craignant que le médecin ne subisse des représailles, se procura elle-même les médicaments nécessaires. Le médecin fut réellement attristé de voir cette famille agir seule et sans soutien.

Aujourd'hui en Oregon, les choses ne se passeront plus de cette façon pour les familles qui pourraient se trouver dans cette situation. En effet, le 4 novembre 1997, les habitants de l'Oregon ont voté à 60% pour le maintien de la loi datant de 1994 qui autorise les médecins à apporter leur aide aux patients en phase terminale et qui souhaitent se donner la mort. La mise en application de cette loi, connue sous le nom «Mesure 16» et approuvée il y a trois ans fut retardée par les tribunaux, puis par la législature de l'Oregon. Cette loi dut être votée à nouveau suite à des pressions venant de groupes religieux ou de défense «du droit à la vie». On s'attend encore à des oppositions de la part de tribunaux; mais il semble clair que dans un an environ, une personne en fin de vie résidant en Oregon pourra avaler une dose fatale de barbituriques légalement prescrits.

Le directeur du Centre de Bioéthique de l'Université de Pennsylvanie déclare qu'il est remarquable que les habitants de l'Oregon aient approuvé par deux fois le suicide médicalement assisté et qu'il s'agit d'un précédent qui sera probablement jugé comme l'un des événements les plus importants de la fin du 20^e siècle. Il est vrai que la Hollande a dé penalisé l'aide au suicide, mais comparativement à l'Oregon, la Hollande est maintenant devancée. L'Oregon est actuellement le seul endroit au monde où les gens peuvent demander de l'aide pour gérer leur mort avec la bénédiction de la loi.

Beaucoup pensent que la décision de l'Oregon a entraîné des changements fondamentaux dans le système de soins, ainsi que dans la société américaine elle-même. En effet, les médecins de cet Etat ont été impressionnés par le refus des habitants de l'Oregon de leur confier les derniers instants de leur vie. Pour eux «C'est un constat d'échec et c'est dur...».

C'est pourquoi depuis ces trois dernières années, médecins et hôpitaux à travers le pays se sont empressés d'aider les mourants. Des efforts ont été faits pour mieux gérer la douleur et donner aux patients un droit de regard sur leur traitement. On a tenté également d'humaniser les hôpitaux américains ultratechnologiques. Tout ceci a considérablement amélioré le sort des mourants.

Un deuxième grand changement important est que la mort n'est plus occultée. Le Docteur P. R. croit que la nouvelle responsabilité donnée aux médecins de l'Oregon fera redoubler leurs efforts pour assurer aux malades en fin de vie le respect de leur choix. Il pense que la médecine a consacré beaucoup d'énergie à ignorer la mort et que, maintenant, elle est forcée de reconnaître l'inévitable!

Source: London Economist

Traduction Mme A. Seth-Mani

Vos droits

C'est le patient qui dispose !

La liberté personnelle garantit à chacun la décision de se soigner ou non et le choix du traitement.

A ce sujet nous avons le plaisir de vous annoncer que l'Organisation suisse des patients (OSP) a ouvert à Lausanne un Service de consultation pour la Suisse romande. Une infirmière spécialement formée conseillera ceux qui rencontrent des problèmes avec un médecin, un établissement de soins ou une caisse-maladie. L'OSP dispose actuellement de trois services de consultation en Suisse alémanique. Celui de Zurich conseillait jusqu'ici par téléphone les patients romands. L'organisation est active depuis seize ans dans la défense des droits des patients et se bat pour le maintien de prestations de santé de qualité.

Le service de consultation a lieu tous les lundis, de 8h à 12h et de 13h30 à 16h30.

Organisation Suisse des Patients (OSP)

Service de consultation: Rue du Bugnon 21, 1005 Lausanne,

Tél. 021/314 73 88, Fax 021/314 73 89

Si vous déménagez...

Merci de nous en aviser en nous retournant
ce document rempli par fax au 022/735 77 65
ou par poste à EXIT-ADMD, C.P. 110, 1211 Genève 17
Vous nous épargnerez des frais importants de recherche!



Nom: Prénom:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

Observation:

RAPPEL

Notre adresse a changé:

EXIT-A.D.M.D.

Case postale 110, CH-1211 Genève 17

Merci d'en prendre bonne note

1 + 1

RECRUTEZ UN NOUVEAU MEMBRE !

*Plus nous serons nombreux
mieux nous atteindrons nos objectifs*



COUPON-REPONSE

A envoyer à EXIT-A.D.M.D., Case postale 110, 1211 Genève 17
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.
- Je souhaite adhérer à EXIT-A.D.M.D. Suisse romande.

Nom:

Prénom:

Rue et N°:

N° postal/Localité:

Date: Signature: