

EXIT



James Marlow

*Couverture: Jeanne Marchig «Feuille d'automne»
aquarelle, 1998*

SOMMAIRE

Editorial: Il y a Exit et Exit	Page	2
Assemblée générale 1998 - Rapport du Comité	Page	4
Euthanasie: L'avis d'un théologien	Page	16
La page du poète	Page	20
Don d'organes: Modification	Page	21
Réunion régionale romande 1998	Page	22
«Testament biologique»: Consignes	Page	24
France: «ils» ont choisi de quitter la scène	Page	26
A lire	Page	28
Conseils de santé	Page	29

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° 29
Septembre 1998

Paraît 2 fois par an
Tirage 7400 ex.

EDITORIAL

Les problèmes internes de l'Association EXIT Suisse alémanique avec siège à Zurich ont fait la une des journaux en mai et juin de cette année. Malheureusement une certaine confusion s'est installée, due à plusieurs facteurs :

- la presse a parlé «d'EXIT» et parfois «d'EXIT Suisse» sans préciser qu'il existe en Suisse deux associations parfaitement distinctes, autonomes et indépendantes: **EXIT A.D.M.D. Suisse romande et EXIT Deutsche Schweiz.**
- Contrairement aux usages respectés depuis la fondation de deux associations suisses en 1982, l'association suisse alémanique a abandonné depuis 1997 l'appellation «EXIT Deutsche Schweiz» pour s'appeler «EXIT» tout court.

Nous avons exigé de l'association alémanique de revenir aux pratiques qui ont fait leurs preuves et de reprendre l'ancien nom. Nous attendons leur réponse.

Certains de nos membres eux-mêmes ont compris, à la lecture des articles parus, que nous sommes une «section romande» d'EXIT Zurich, ce qui n'est absolument pas le cas! Nous avons même enregistré des démissions!

Nous reproduisons ci-dessous le rectificatif que nous avons envoyé à la presse en mai 1998 en espérant que tout malentendu sera ainsi clarifié.

Donc, ne pas confondre! il y a EXIT et EXIT!

Monsieur le Rédacteur,

Nous avons constaté avec étonnement, dans l'article cité, que vous parlez d'«Exit Suisse». Nous souhaitons attirer votre attention sur le fait qu'il existe en Suisse deux associations Exit tout à fait distinctes, indépendantes et autonomes:

- Exit deutsche Schweiz (Suisse alémanique) avec siège à Zürich et
- Exit ADMD. Suisse romande (Association pour le droit de mourir dans la dignité), avec siège à Genève.

Nous précisons qu'Exit ADMD Suisse romande lutte pour :

- Garantir le droit à l'autodétermination de chaque individu
- Promouvoir la mort digne
- Faire respecter la volonté du malade
- Faire connaître, reconnaître et légaliser le «Testament biologique» ou les «Directives anticipées»
- Supprimer la souffrance inutile
- Lutter contre tout acharnement thérapeutique injustifié
- Promouvoir une meilleure compréhension entre les médecins et les malades.

L'un de nos principaux buts est que tout un chacun puisse voir ses volontés respectées par le corps médical, particulièrement en fin de vie.

Nous avons pu obtenir dans le canton de Genève, en mars 1996, la reconnaissance du «Testament biologique» ou «Directives anticipées» ensuite de l'adoption par le Grand Conseil d'un nouvel article de loi qui donne force contraignante à ces «directives» et qui enjoint au personnel de la santé de respecter les volontés exprimées par le patient.

Nous regrettons vivement aujourd'hui de constater que les luttes intestines qui ont lieu actuellement au sein de l'association suisse alémanique puissent avoir un retentissement négatif sur la cause elle-même, cause pour laquelle des associations mondiales et nationales se mobilisent depuis des décennies afin de faire reconnaître et légaliser le droit de chacun de mourir dans la dignité.

Signé: Jeanne Marchig
Présidente d'Exit ADMD Suisse romande
Genève

ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale ordinaire de notre Association s'est tenue le mercredi 29 avril 1998 à 20.00 heures à Uni II, Salle Rouiller à Genève.

L'ordre du jour était le suivant :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 30 avril 1997 (voir Bulletin N° 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

Conformément aux statuts (art. 18), les membres avaient la possibilité de se faire représenter par un membre du comité au cas où ils ne pourraient assister à l'Assemblée générale. A nouveau cette année, ils furent plus de 2500 à renouveler leur confiance au Comité en faisant parvenir à la Présidente leur procuration de vote.

Lors de la verrée qui fut offerte à l'issue de l'Assemblée, de nombreux contacts eurent lieu et favorisèrent ainsi des échanges plus personnels.

Rapport de M^{me} Jeanne Marchig

Mesdames, Messieurs, chers membres, bonsoir

Soyez les bienvenus pour notre Assemblée Générale annuelle suivie par la conférence du Dr Morier-Genoud et le verre de l'amitié qui nous permettra de nouer des contacts plus personnalisés.

Nous sommes aussi très heureux du fait que de très nombreux membres qui ne peuvent assister à l'AG ont fait usage de la possibilité offerte par les statuts, de se faire représenter par un membre du Comité.

Ainsi, nous avons reçu 2.500 procurations de vote, ce qui est un record et une preuve éclatante de la confiance que nos membres ont exprimé à leur Comité! Qu'ils en soient très vivement remerciés.

Conformément au point 1 de l'ordre du jour, je vous demande d'approuver le procès-verbal de la dernière assemblée, paru intégralement dans le bulletin N° 27.

(Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.)

Avant de passer au rapport d'activité proprement dit, permettez-moi de faire un petit retour en arrière pour évoquer la toute première conférence organisée par EXIT avec le Prof. Léon Schwartzberg comme invité. Ce fut en 1983, l'époque des pionniers de notre cause, et le titre de la conférence était «Libre jusqu'au dernier instant».

Dans l'histoire des sociétés humaines on voit très vite que certains personnages s'imposent par leur charisme. Le professeur Léon Schwartzberg en fait certainement partie. Le célèbre professeur n'a pas mâché ses mots. Je cite ses propos de l'époque:

«... je condamne l'acharnement thérapeutique désespéré prodigué par des funambules de la technologie contemporaine,... celui qui laisse souffrir sous prétexte qu'il ne doit prendre le moindre risque de raccourcir la vie du malade condamné, ne respecte pas la vie, il l'avilit. La souffrance est hideuse, et aucune justification morale n'est nécessaire pour l'apaiser.»

Ces deux brèves citations illustrent clairement la pensée d'un grand médecin qui a toujours lutté pour le respect de la dignité humaine au risque d'être contesté et vilipendé par ses pairs.

Je souhaite rappeler encore ici les mots de Paul Henchoz, notre premier trésorier : «Je ne reconnais à personne le droit de décider à ma place jusqu'ou et jusqu'à quand je devrais souffrir ».

Les choses ont bien changé depuis.

La problématique de la mort digne ne peut plus être occultée par ceux qui prétendent régner en maître sur la vie ou la mort des autres. Il leur devient de plus en plus difficile d'imposer leur credo à des individus libres et responsables de leur vie et de leur corps, qui veulent participer pleinement aux décisions concernant leur mort, et qui demandent aussi de pouvoir volontairement quitter une vie qui leur est devenue insupportable.

Cette vague de revendications, dont EXIT est le porte parole, provoque une pression sociale sur les autorités politiques et médicales dont une partie conserve une certaine attitude rétrograde ou une opposition dictée par le souci de garder le pouvoir.

Mais même dans le corps médical, mentalités et pratiques évoluent, quoique timidement. Certains médecins, les vrais, s'interrogent:

«Les avancées de la médecine font-elles toujours le bonheur des malades? Faut-il à tout prix maintenir en vie des personnes condamnées?»

«Doit-on prolonger la vie des malades au-delà des seuils de souffrances ou d'espérance qu'ils sont prêts à tolérer?»

«A force de percevoir la mort comme un échec qui fait insulte à leur professionnalisme, certains médecins n'oublient-ils pas la nécessaire humanité qui doit dicter leur comportement?»

La réponse à ces questions nous paraît évidente, à nous. Grâce à l'action des associations comme EXIT notamment, l'acharnement thérapeutique a certes diminué. Toutefois, les cas révoltants des malades terminaux, que des tubes multiples maintiennent en vie, parfois contre leur volonté, existent encore.

C'est pourquoi, depuis la dernière assemblée générale d'EXIT-A.D.M.D., le 30 avril 1997, à Genève, le comité a déployé une intense activité pour que l'obligation légale faite désormais aux professionnels de la santé de respecter les «directives anticipées» rédigées par les patients soit connue et appliquée par l'ensemble du corps médical et des établissements hospitaliers du canton.

Dans cette perspective, le comité a entrepris des démarches tant auprès des autorités politiques responsables du domaine de la santé qu'auprès des médecins et des hôpitaux.

Qu'ils soient «pour» ou «contre», nous avons sans cesse provoqué le dialogue avec nos interlocuteurs, auxquels nous demandons la pleine reconnaissance et le respect des directives anticipées non seulement à Genève, mais aussi dans les autres cantons romands! Le fait que vous soyez plus de 7'200 membres en Suisse romande à demander cette reconnaissance est un important moyen de pression que plus personne ne peut ignorer aujourd'hui. C'est à vous maintenant de jouer votre rôle dans cette action, tant auprès de vos médecins respectifs, que lors de toute hospitalisation pour faire connaître et respecter votre Testament biologique.

Le comité s'est sans cesse mobilisé dans ce sens et M^{me} Astrid Rod vous donnera un bref compte-rendu de différentes démarches.

Je vous remercie et je passe la parole à M^{me} Rod.

Rapport de M^{me} Astrid Rod

Je souhaite vous faire part du résultat des démarches que nous avons entreprises auprès des autorités politiques:

Le 4 septembre 1997, une délégation du comité a rencontré M. Guy-Olivier Segond, chef du Département genevois de l'action sociale et de la santé, afin d'envisager avec lui les moyens les plus adéquats de faire entrer dans la pratique quotidienne des médecins et des hôpitaux, la prise en compte et le respect des «directives anticipées». Affirmant partager les préoccupations d'EXIT sur cette question, M. Segond a suggéré de nous adresser à la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (CRASS) afin de proposer d'harmoniser les législations cantonales romandes en la matière.

C'est ainsi qu'en octobre 1997, EXIT a interpellé cet organisme qui regroupe les Conseillers d'Etat chargés de la politique de la santé publique dans les six cantons romands et celui de Berne. Nous leur avons demandé d'œuvrer, dans leurs cantons respectifs, pour qu'une disposition légale identique à celle de Genève soit adoptée. Certains Conseillers d'Etat nous ont répondu dans un sens favorable et le Président actuel de la CRASS nous a informés que celle-ci avait «demandé aux médecins cantonaux de faire un inventaire des diverses réponses cantonales et de formuler des propositions en vue d'une harmonisation éventuelle».

Comme vous le savez, EXIT a lancé une pétition au Conseil d'Etat du canton de Vaud pour qu'un article reconnaissant la validité juridique des «directives anticipées» soit introduit dans la loi vaudoise sur la santé. Des stands de signatures ont été tenus dans la rue, des lettres explicatives et des pétitions ont été envoyées aux candidats au Conseil d'Etat ainsi qu'aux 800 candidats-députés au Grand Conseil vaudois. Plus de 200 personnalités nous ont retourné la pétition en déclarant soutenir notre action.

Parallèlement, Exit a envoyé une lettre aux médecins vaudois afin qu'ils soutiennent aussi cette pétition. En tout 6500 signatures sont déjà rentrées. C'est bien, mais c'est encore loin de l'objectif des 10'000 que nous nous sommes fixé. Nous profitons de cette assemblée générale pour lancer, une fois encore, un appel à toutes les personnes présentes pour participer à la récolte de signatures.

Toujours dans le domaine de l'interpellation des autorités politiques, mais au niveau national cette fois, rappelons que la motion parlementaire déposée par M. Victor Ruffy, conseiller national, pour demander l'adjonction d'un article 115bis au Code pénal suisse permettant aux personnes atteintes d'une maladie incurable de demander une assistance au décès,

fait l'objet de travaux d'une commission d'experts, nommés par le Conseil fédéral, qui rendra un rapport intermédiaire cet automne. Nous attendons avec intérêt ce rapport pour savoir si un progrès au niveau fédéral est en vue.

Parallèlement à ces démarches officielles, Exit a pris des initiatives concrètes pour renforcer l'information et la sensibilisation du corps médical, des hôpitaux et du personnel soignant concernant la mise en application des «directives anticipées». Cela s'est traduit par:

- une lettre aux médecins de Suisse romande, membres d'Exit;
- une lettre aux médecins pratiquant dans le canton de Genève, accompagnée d'un questionnaire leur demandant notamment s'ils accepteraient de recevoir des personnes à la recherche d'un médecin garantissant la prise en compte de leurs «directives anticipées»;
- une lettre à l'Hôpital cantonal de Genève concernant la brochure d'accueil;
- une rencontre, le 17 mars dernier, avec l'Association des médecins du canton de Genève (AMG);
- une lettre aux hôpitaux universitaires de Genève (HUG) est en préparation.

Les résultats de ces démarches sont encourageants:

- Près de 100 médecins privés ont répondu à notre questionnaire, la quasi-totalité étant d'accord de recevoir des patients envoyés par EXIT.
- L'Association des médecins du canton de Genève s'est montrée ouverte aux préoccupations d'EXIT et a déjà fait paraître dans son bulletin une brève information sur les «directives anticipées».
- Les établissements hospitaliers genevois ont largement introduit une information aux patients sur leurs droits à obtenir les informations les concernant, à faire valoir leurs «directives anticipées» et à faire respecter leur volonté: les brochures d'accueil de l'Hôpital cantonal, de Belle-Idée et de Loëx en font mention et la plaquette du Forum Santé «Droits des patients» a été distribuée à des milliers d'exemplaires dans les hôpitaux. Une démarche est en cours dans l'ensemble des établissements hospitaliers pour qu'un système informatique informe immédiatement tout médecin y travaillant que le patient a déposé des directives anticipées.

A vous de jouer maintenant!

Nous le constatons, le travail d'information, de sensibilisation, de pression et d'intervention d'EXIT commence à porter ses fruits. Même si nous avons encore souvent connaissance de cas où un médecin, un service hospitalier ne respectent pas la volonté de leurs patients, on peut dire qu'en règle générale, les mentalités et les pratiques évoluent dans le bon sens. L'information sur les «directives anticipées» circule largement, le droit des patients à les faire respecter est reconnu, des procédures sont définies pour les appliquer dans les hôpitaux, la majorité des médecins privés se disent prêts à écouter les demandes de leurs patients et à les aider à avoir une mort digne. Mais, entre ce «contexte favorable» et l'application concrète du respect de la volonté des patients, il y a encore un pas. Et, ce pas, c'est à chacun d'entre nous de le faire franchir en prenant sur lui de parler suffisamment tôt et suffisamment clairement de ses volontés à son médecin traitant, en établissant son «testament biologique» ou en rédigeant des directives anticipées personnalisées; en les remettant à son médecin traitant et en les faisant déposer dans son dossier lors d'une hospitalisation, en manifestant son appartenance à EXIT et en faisant appel à EXIT en cas de besoin. On ne le répétera jamais assez: c'est en manifestant chacun clairement notre volonté, en dialoguant avec notre médecin, notre famille, notre entourage, le personnel soignant des établissements hospitaliers que nous aurons le plus de garantie que nos droits soient respectés et que nous contribuerons à faire évoluer les mentalités et les pratiques.

Rapport de M^{me} Jacqueline Nordmann

Chers Amis, chers Membres,

Je vais faire un petit tour rapide de l'évolution des lois et pratiques dans différents pays.

Ce qu'il s'y passe montre bien que les choses évoluent sous la pression de l'opinion publique, de l'engagement courageux de certaines personnes et des mouvements tels qu'Exit.

En Oregon (USA), malgré l'opposition des groupes religieux ou des mouvements «Pro Life», 60% des habitants ont voté une loi autorisant les médecins à apporter leur aide aux malades en phase terminale et qui souhaitent en finir avec leurs souffrances.

Le 24 mars 1998, une femme malade d'un cancer a été la première personne à recourir à cette autodélivrance assistée.

En Espagne, un homme tétraplégique depuis 29 ans, Ramon Sampetro, s'est donné la mort en avalant du cyanure et en rendant public son geste, (il a laissé un testament et a fait diffuser une vidéo), afin de faire changer la législation de son pays. Suite aux menaces d'inculpation de sa compagne pour l'avoir aidé, 72 parlementaires catalans et des milliers de personnes se sont auto-accusées de l'avoir aidé afin de bloquer la machine judiciaire.

Grâce à cette levée massive de boucliers, le débat est enfin ouvert en Espagne.

En France, le fait que 113 services de réanimation reconnaissent publiquement qu'un patient sur deux meurt après une décision de «limitation ou d'arrêt des thérapeutiques» marque la fin d'un tabou sur l'euthanasie dans ce pays.

En Belgique, jusqu'ici réfractaire au débat, une discussion s'engage pour un changement de législation.

En conclusion, on peut dire qu'ici comme ailleurs, les choses bougent et que les objectifs fondamentaux d'Exit sont en voie d'être examinés et très doucement adoptés. Qu'ils ne sont plus des utopies lointaines, mais deviennent des choix possibles dont la réalisation dépend de l'engagement et de la détermination de chacun. Notre combat n'est pas gagné, mais il est désormais bien engagé et chacun de nous peut y contribuer à sa mesure.

En tant que mouvement, Exit demeure vigilant et interviendra chaque fois que ce sera nécessaire, pour vaincre les résistances qui demeurent, faire respecter la volonté des patients et progresser pour obtenir la dépénalisation de l'assistance médicale à l'autodélivrance.

Je vous remercie et passe la parole à M^{me} Jacqueline Albert qui dirige notre secrétariat:

Rapport de M^{me} Jacqueline Albert

Je suis heureuse de pouvoir m'adresser à vous ce soir «en direct» et non par l'intermédiaire du téléphone.

Tout d'abord, il me paraît nécessaire, vu les quiproquos qui se produisent quelquefois, de préciser que lorsque vous nous appelez c'est une permanence téléphonique qui vous répond. Bien sûr vous pouvez laisser votre message qui nous sera transmis dans les plus brefs délais. Nous vous rappellerons si nécessaire.

Suite aux diverses actions que nous avons lancées, notre secrétariat a reçu environ 500 lettres par mois durant l'année écoulée. En moyenne nous avons répondu à 200 appels téléphoniques sans compter les suivis téléphoniques que nous avons effectués. Les demandes d'information concernant EXIT sont en constante progression. L'intérêt augmenté et le «bouche à oreille» fonctionne bien, puisque c'est très souvent par référence à des membres que l'on s'adresse à nous.

Le secrétariat veille à répondre à chacun de vous de la façon la plus prompte et la plus précise possible.

Nous voudrions profiter de remercier toutes les personnes qui prennent la peine de joindre à leur demande une enveloppe pour le retour. Ceci nous facilite grandement la tâche et notre réponse vous parviendra ainsi dans les plus brefs délais.

Je ne voudrais pas omettre de remercier chaleureusement les personnes bénévoles qui aident le secrétariat pour la mise sous pli d'informations, la traduction de livres ou de conférences et des recherches sur Internet.

Des membres nous ont offert un logiciel et viennent à notre secours lors de panne informatique. Vous savez tous, j'imagine, combien c'est précieux et je voudrais les remercier personnellement.

Un grand merci aussi aux personnes qui ont participé à la mise sur pied des stands à Lausanne pour la récolte des signatures de la pétition. Ce fut une belle journée, riche d'enseignements, et la moisson de signatures fut abondante.

N'oublions pas non plus toutes les personnes bénévoles qui nous ont offert leurs services pour des visites à domicile de personnes âgées ou invalides. Elles ont fait un travail remarquable. Elles sont un lien précieux entre les membres et l'Association.

Rapport de M^{me} Claire-Lise Cuennet, trésorière

Mesdames et Messieurs,

Je vous donne lecture des comptes 1997 (voir ci-après).

Je passe maintenant la parole au vérificateur des comptes, Monsieur Van der Schueren, qui va vous donner connaissance de son rapport.

Rapport des vérificateurs des comptes:

En exécution du mandat qui leur a été confié, les vérificateurs déclarent avoir procédé à la vérification des pièces comptables des comptes et du

bilan de l'Association, arrêtés au 31 décembre 1997. Ils ont constaté leur concordance avec les comptes tenus et demandent à l'assemblée d'approuver les comptes de l'Association EXIT (voir ci-après) et de donner décharge à la trésorière, M^{me} Claire-Lise Cuennet, - qu'ils remercient pour son travail toujours accompli à la perfection - ainsi qu'au Comité et à la commission de vérification.

Je remercie vivement Monsieur Van der Schueren et Madame Janine Gascon de leur rapport ainsi que de leur travail de vérification et je demande à l'Assemblée de bien vouloir approuver les comptes. (Les comptes sont approuvés à l'unanimité.)

Je passe maintenant au point 5 de l'ordre du jour:

Nomination des vérificateurs des comptes.

M. Van der Schueren ayant fonctionné deux années consécutives, cède sa place à M^{me} Janine Gascon qui est nommée première vérificatrice. M^{me} Erika Bopp, nommée suppléante l'an dernier, devient donc 2^{ème} vérificatrice. Nous avons besoin d'un ou d'une suppléante: M. Oscar Barbalat de Meyrin se propose. Nous l'en remercions vivement.

Cotisation annuelle.

Bien que nos cotisations figurent parmi les plus basses, le Comité propose de maintenir et d'uniformiser la cotisation à Fr. 30.- pour tous les membres sauf pour les membres AVS qui eux ne paieront que Fr. 25.-. Cette cotisation est bien entendu individuelle et doit être payée au moyen du bulletin de versement envoyé en début d'année. Pour des raisons de simplification du travail et d'informatisation, la cotisation de couple est donc supprimée. La cotisation pour les membres résidant à l'étranger reste fixée à Fr. 60.-.

Le Comité vous propose d'accepter les montants des cotisations et je vous demande de bien vouloir approuver en levant la main.

(Augmentation adoptée à l'unanimité, sauf une opposition motivée par la suppression de la cotisation de couple.)

RESUME DES COMPTES DE 1997

RECETTES

Cotisations	178 090,00
Dons	12 369,00
Intérêts	13 898,25
Médailles	99,90
total des recettes	<u>204 457,15</u>

DEPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, Assemblée générale, etc.	104 223,20
Loyer	21 791,35
Frais d'imprimés	14 508,80
Bulletin N ^{os} 26 et 27	26 577,85
Publicité	5 378,65
Frais de conférences, rencontres	2 831,60
Livres documents	473,90
Divers, cot., dons	4 319,00
total des dépenses	<u>180 104,35</u>
excédent des recettes	24 352,80
Virement au fonds collaborateurs	20 000,00
bénéfice de l'année	<u><u>Fr. 4 352,80</u></u>

BILAN AU 31 DECEMBRE 1997

ACTIF		PASSIF	
Caisse bureau	500,00	Capital	143 967,95
Chèques postaux	29 054,25	Fds juridique	165 000,00
Banques	383 067,10	Fds prov. collaborateurs	65 000,00
Banque garantie loyer	4 787,00	Fds de recherches ...	50 000,00
Obl. de caisse	180 534,00	Fds campagnes futures	120 000,00
Imp. antic. 96 à recevoir ...	4 864,45	Fds Edit. publ.+rel. publ.	50 000,00
		Créanciers fact. à payer	4 068,85
		Cot. 98 reçues d'avance	4 770,00
	<u>Fr. 602 806,80</u>		<u>Fr. 602 806,80</u>
Au 31 décembre 1996 le capital se montait à			139 615,15
+ bénéfice 1997			4 352,80
Au 31 décembre 1997 le capital se monte à			<u><u>Fr. 143 967,95</u></u>

Election du Comité

M^{me} Marchig annonce avec regret que M^{me} Jacqueline Nordmann, qui a passé 14 ans au sein de l'Association, ne souhaite pas se représenter pour un nouveau mandat. M^{me} Nordmann s'adresse à l'Assemblée:

... Je suis entrée dans le Comité d'Exit il y a 14 ans. Cette collaboration m'a apporté beaucoup d'enseignements et beaucoup de satisfaction. J'ai eu le privilège de travailler pour Exit peu après sa fondation. A cette époque, nos idéaux n'étaient pas encore compris et notre travail consistait à nous faire entendre.

Nous touchions des tabous. Il n'était pas dans les mœurs, alors, de parler ouvertement de la mort.

Ce fut un combat passionnant. Nous étions souvent mal compris, et quelques fois assimilés à des sectes peu honorables.

On parlait de nous comme de «ceux qui veulent faire mourir».

Travailler avec Madame Jeanne Marchig a été un grand privilège. A elle, va toute mon admiration. Sa grande intelligence, sa très chaleureuse humanité, ses capacités et enfin son efficacité de travail à nulle autre pareille, m'ont beaucoup appris.

Elle fait un travail magnifique et j'ose espérer que je lui ai été de quelque utilité.

Durant cette longue période, comme vous le savez, nous avons changé les mentalités et je quitte le Comité en sachant que nos voix ont été en partie entendues.

La nouvelle équipe saura continuer ce que nous avons entrepris et ainsi nos efforts n'auront pas été vains.

* * *

M^{me} Marchig tient à rappeler que la contribution de M^{me} Nordmann au succès des activités d'EXIT et, en particulier, ses interventions dans le processus d'adoption de la loi genevoise sur les directives anticipées ont été d'une importance capitale. Ses conseils toujours empreints d'une grande sagesse ont été très appréciés et le Comité la remercie très chaleureusement pour cette excellente et harmonieuse collaboration

Le Comité ayant omis d'annoncer, lors de l'Assemblée générale, la démission de M^e Bertrand Reich, nous en informons aujourd'hui nos membres par l'intermédiaire de ce bulletin. Nous lui adressons nos plus vifs remerciements pour son active collaboration au cours de ces dernières années.

M^{me} J. Marchig présente M. Jean-Marc Denervaud qui collabore avec le Comité depuis 1996 comme membre adjoint.

M. Denervaud est licencié en philosophie et diplômé en développement communautaire.

Il a enseigné dans les Ecoles supérieures de travail social de Lausanne et Genève. Syndicaliste, il a pratiqué aussi le journalisme et la négociation.

Le Comité qui se représente serait donc composé comme suit:

M^{me} Renée Bridel, M^{me} Claire-Lise Cuennet, M. Jean-Marc Denervaud, M^{me} Jeanne Marchig, M^{me} Astrid Rod, Dr Pierre-Axel Ruchti et Dr Jean-Emmanuel Strasser.

M^{me} Marchig, M^{me} Cuennet et M. Denervaud, fonctionnant respectivement comme Présidente, Trésorière et Secrétaire.

Le Comité est élu à l'unanimité.

M^{me} Marchig remercie l'Assemblée de la confiance ainsi exprimée.

Nous avons le plaisir ce soir d'accueillir le Docteur Jean Morier-Genoud, de Vevey. Il nous parlera de son vécu personnel en tant que médecin, d'abord à Saint-Gall, puis comme médecin-chirurgien à l'Hôpital Samaritain de Vevey. Le Docteur Jean Morier-Genoud, doué d'une rare humanité et toujours à l'écoute des patients, se consacre actuellement aux médecines douces.

Nous apprécions hautement les relations que nous entretenons avec lui et nous le remercions d'avoir bien voulu répondre à notre demande de nous faire partager aussi ce soir ses expériences de médecin.

Conférence du Dr Jean Morier-Genoud, médecin-chirurgien : «De l'acharnement à l'accompagnement».

Nous ne pouvons malheureusement reproduire ici la conférence donnée par le Dr J. Morier-Genoud. En effet, le Dr Morier-Genoud a parlé librement à partir de quelques notes et ne nous a remis aucun texte écrit. Nous nous excusons auprès des personnes qui nous en avaient adressé la demande.

Propositions et divers

Monsieur René Ariège nous adresse la proposition de création d'une section neuchâteloise.

Le Comité le remercie vivement. La proposition est retenue et sera étudiée lors d'une prochaine rencontre qui sera organisée sur place avec un membre de notre Comité.

EUTHANASIE: L'AVIS D'UN THEOLOGIEN

Rares sont les théologiens qui s'expriment sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, sinon - du moins le croit-on - pour les condamner. Nous avons donc été particulièrement intéressés par un long article paru récemment dans la «Revue médicale de Suisse romande» (1) où un professeur de théologie, Hubert Doucet (2), examine la question avec beaucoup de lucidité et de profondeur. Nous résumons ici l'essentiel de cette réflexion avec l'autorisation de l'auteur et en utilisant le plus souvent possible les termes mêmes qu'il emploie.

Quantité et qualité de vie

Dans une première partie, l'auteur explique que c'est la dynamique de la médecine moderne elle-même qui conduit aux demandes d'euthanasie et d'aide médicale au suicide. Pourquoi? D'une part, parce que la médecine moderne est caractérisée par un effort pour argumenter les décisions médicales en termes de quantité de vie gagnée. Ainsi «la rationalité médicale moderne qui consiste à prolonger la vie humaine le plus longtemps possible est aujourd'hui fortement critiquée au point qu'elle a récemment donné naissance à un concept qui s'est rapidement imposé en langue française, celui d'acharnement thérapeutique».

Dans cette logique quantitative, «la méthodologie scientifique a exigé d'instrumentaliser le corps humain. Plus la médecine est devenue spécialisée et spécifique, plus elle a été capable de vaincre la maladie. En contrepartie, ses critiques lui reprochent de s'intéresser à l'organe malade plutôt qu'à l'ensemble de la personne. Certains vont encore plus loin: la technique ne serait même plus un moyen au service du patient mais une

deuxième nature. Ainsi, diront-ils, regardez comment les médecins et la société agissent face à une technique. Lorsque celle-ci existe, son utilisation devient obligatoire. Ainsi nous n'aurions plus la maîtrise sur elle».

C'est ainsi qu'on aboutit à des «situations où les médecins engagent le malade dans une spirale d'interventions de plus en plus traumatisantes alors qu'on ne lui a pas présenté l'évolution probable de l'ensemble de sa situation». Dernière conséquence de cette «rationalité médicale»: «son incapacité à reconnaître la mort», à «s'incliner devant l'inéluctable».

Evolution éthique, juridique, médicale

C'est face à cette logique perverse de la médecine moderne que, petit à petit et pays par pays, des «instruments de protection des malades sont mis en place: testaments de vie, mandats, directives des associations médicales ou politiques institutionnelles concernant la non-réanimation. Ainsi le droit en vient à confirmer ce que l'éthique théologique affirmait depuis longtemps: il est moral d'arrêter des gestes médicaux qui sont disproportionnés avec la situation du patient».

De même, les «dix dernières années ont vu le discours médical se transformer». «Les publications médicales utilisent une nouvelle terminologie qui leur était récemment inconnue : qualité de vie, souffrances insupportables, contrôle de la douleur, mort dans la dignité, compassion pour le malade souffrant, respect du patient, etc. La dimension qualitative fait maintenant partie des éléments à considérer dans la prise de décision».

Ce revirement de la position d'un nombre croissant de médecins repose sur le raisonnement suivant : «l'état d'esprit de la médecine scientifique a permis des avancées et des victoires majeures dont il faut se réjouir. Le résultat conduit aussi des malades à devoir vivre une vie de souffrances tant les exigences qui en découlent peuvent être difficiles à supporter» (...) «Elles sont prolongées mais dans un état d'affaiblissement continu et s'impose à elles l'expérience progressive de leur déchéance» (...) «On peut comprendre que surgisse l'idée de l'euthanasie ou de suicide assisté comme réponse à la situation».

En effet, «dans les circonstances où un traitement curatif ne peut être offert et où la souffrance rend la vie insupportable, ne serait-il pas plus humain que la personne soit aidée à mettre un terme à sa vie ? Quand les traitements deviennent inutiles, pourquoi ne pas agir de manière à favoriser une fin humaine ? Pourquoi le médecin ferait-il souffrir davantage quand il peut se montrer compatissant ? N'y a-t-il pas là un devoir d'humanité?».

Nouvelle déontologie médicale

Cette évolution des mentalités conduit un certain nombre de médecins à se prononcer en faveur de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide, en définissant un nouveau «code de déontologie» en la matière, tel qu'on peut le trouver dans des revues médicales de haut niveau (3) où des auteurs «soutiennent qu'accepter l'euthanasie, c'est pour le médecin écouter la souffrance de ses patients, être sensible à leurs visions spirituelles et reconnaître enfin la mort» (...). Pour eux, «il n'y a pas de contradiction inhérente entre l'aide médicale au suicide et la responsabilité d'être un médecin qui prend soin de ses patients et se montre compatissant à leur égard». C'est ce qui les conduit à définir une position que H. Doucet présente dans le tableau suivant:

Le débat sur l'aide médicale au suicide et l'euthanasie doit se transformer en un examen des besoins et des valeurs des patients dans un contexte qui reconnaît les limites de la médecine moderne et l'inévitabilité de la mort.

La rigidité de la position que les médecins ne devraient jamais aider un patient à se suicider nie la complexité des visions personnelles sur le sens de la vie et témoigne d'une vision unilatérale en faveur de la durée.

Lorsque la vie est devenue une succession d'insupportables souffrances, ce peut être bien d'accepter l'inévitabilité de la mort et d'aider à faciliter le passage.

Ainsi, «à lire les articles médicaux en faveur de l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, deux arguments ressortent. L'argument principal en faveur de l'euthanasie est qu'un tel geste est plus humain que celui de forcer un patient à poursuivre une vie rendue insupportable par la souffrance qui l'habite. Le second est que l'euthanasie volontaire respecte le principe de l'autodétermination et que, dans ce sens, il favorise le respect de la vie humaine».

Questionnements

Dans la dernière partie de son article, l'auteur émet un certain nombre de critiques à l'encontre de cette nouvelle attitude médicale face à l'euthanasie et à l'aide au suicide qui, selon lui, entraîne trois risques:

- L'acharnement thérapeutique accru: sachant qu'ils pourront recourir en dernier ressort à l'euthanasie, les médecins ne seront-ils pas encouragés à essayer encore plus «tous les traitements possibles»?

- La dérive: si le critère de l'euthanasie consiste à accélérer la fin de vie «des personnes pour qui est exclue une vie dans la dignité», qu'en serait-il pour les «nouveau-nés sévèrement handicapés» ou les vieillards qui n'ont plus «aucune capacité de décider»?
- La médicalisation et la bureaucratisation de la mort: pour éviter des dérapages, les initiatives visant à dépénaliser l'aide au suicide établissent des règles et des contrôles qui, en fait, donnent un nouveau pouvoir aux médecins et instaurent de nouvelles procédures juridiques.

Orientations

Sur la base de ces critiques, H. Doucet propose trois orientations dans les rapports entre patients et médecins:

- Remplacer la simple « transmission d'informations» (à sens unique) en «conversation» (échange véritable);
- Donner la priorité « aux soins offerts à la personne malade (to care) et non à la guérison des maladies (to cure);
- Cesser de (faire) croire qu'on peut maîtriser toute souffrance et aider les patients «dans leur quête d'un sens et qu'une intégration de l'inacceptable demeure possible», c'est-à-dire aux «composantes existentielles et spirituelles» de la souffrance.

De ces orientations, l'auteur conclut: «La médecine a aujourd'hui une tâche essentielle: travailler avec d'autres disciplines à faire en sorte que ses progrès n'épuisent pas les malades et que ceux-ci ne soient pas réduits à n'avoir plus qu'un désir, en finir le plus rapidement possible avec la vie».

On peut regretter que H. Doucet achève ainsi son analyse sur une position quelque peu... angélique, faisant l'impasse sur les situations où la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide se posera de toute façon et où la volonté de la personne concernée s'exprime clairement.

Résumé par J.M. Denervaud

1. Revue médicale de la Suisse romande, no 117, p. 206-211, 1997

2. Hubert Doucet, Faculté de théologie, Université de Saint-Paul, Ottawa, Canada

3. Cassel C.K. et Meier D.: «Morals and Moralism in the Debate over Euthanasia and Assisted Suicide», New England Journal of Medicine, 323, 750-752, 1990

LA PAGE DU POETE

Entre ciel et mer
L'horizon muet
Est une demeure
Où brûle le feu gris
De l'absence
Sans que cesse la veille
Des caps immémoriaux

Horizon muet
Ma demeure

*

*

Sérénité du champ de blé
Qui a rejoint
La couleur de son destin

Abandonné à ce qui monte
Vers cette lumière fauve
Qui brûle en silence

Et nous comble

Jean-Marc Denervaud

DONS D'ORGANES: QUI NE DIT MOT CONSENT

Lors de la présentation que nous avons faite (bulletin N° 26, mars 1997) du nouvel article de la loi sur le don d'organes (K1 19.5), entré en vigueur en mai 1996, nous avons informé nos membres de sa teneur et de l'interprétation admise à ce moment-là, à savoir:

1. *Les personnes qui ne veulent pas être «donneurs» peuvent faire inscrire leur opposition dans un registre prévu à cet effet, auprès du Service du médecin cantonal.*
2. *L'absence d'inscription ne constitue pas un accord en soi : les médecins doivent en discuter avec les proches.*
3. *Les proches du défunt peuvent s'opposer à tout prélèvement dans les six heures qui suivent le décès.*

Or, suite à un recours au Tribunal fédéral, la deuxième disposition mentionnée ci-dessus a changé:

- *Celui qui, de son vivant ne s'est pas opposé à un don d'organes est présumé favorable à ce don après son décès.*

Autrement dit, cette nouvelle interprétation introduit la règle du «consentement présumé» et donne toute latitude aux médecins pour intervenir s'il n'y a pas d'opposition formelle.

Les deux autres dispositions demeurent inchangées.

REUNION REGIONALE ROMANDE

1998 A LAUSANNE

Chers Membres romands,

Notre désormais traditionnelle réunion régionale aura à nouveau lieu cette année à Lausanne. Nous avons le plaisir de vous convier le

Mercredi 23 septembre 1998 à 18 h 30
A L'HOTEL CONTINENTAL - Salon ERNI
2, place de la Gare à Lausanne

Ordre du jour:

1. Rapport du Comité
2. Rapport de la Trésorière
3. Etat de la pétition et de notre action dans le canton de Vaud
4. Conférence du Dr Jean Morier-Genoud
5. Débat, propositions
6. Divers

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

Nous vous rappelons que cette réunion est réservée à nos membres et **qu'il est nécessaire que vous soyez inscrits pour y participer (voir coupon-réponse ci-après)**. (Merci aux personnes qui nous ont déjà retourné le bulletin d'inscription paru dans notre précédent bulletin).

N'oubliez pas de vous munir de votre carte de membre afin de faciliter le contrôle des entrées.

Une verrée sera offerte à l'issue de cette réunion et nous nous tiendrons à votre disposition pour répondre à vos questions.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Le Comité

INSCRIPTION



Je souhaite m'inscrire à la réunion régionale qui aura lieu le
Mercredi 23 septembre 1998 à 18 h.30
à l'Hôtel Continental, 2, pl. de la Gare à Lausanne
(Prière de vous munir de votre carte de membre)

Nom et prénom:

Adresse:

N.P.: Localité:

Tél:

A retourner avant le 17 septembre à
EXIT A.D.M.D. - Cp 110 - 1211 GENEVE 17

RAPPEL

Notre adresse a changé:

EXIT-A.D.M.D.

Case postale 110, CH-1211 Genève 17

Merci d'en prendre bonne note

TESTAMENT BIOLOGIQUE

Comment être sûrs que notre volonté soit respectée ?

Nombreux sont les membres d'EXIT qui se font du souci en se demandant si leurs volontés concernant les dernières étapes de leur vie seront réellement respectées. Cette inquiétude se traduit par des interrogations souvent exprimées au secrétariat ou aux membres du comité d'EXIT : comment rédiger mes directives anticipées ? Pouvez-vous nous proposer un modèle de testament biologique ?

Nous essayons ci-dessous de proposer non pas une mais des réponses à ces préoccupations légitimes. Pour s'assurer du maximum de garanties de voir sa volonté respectée le moment venu, il nous semble en effet qu'il faut combiner cinq précautions :

1. A la base, le *modèle de testament biologique* que propose EXIT - tel qu'il figure sur la carte de membre ou sur les copies jaune et bleu qui vous sont remises lors de votre adhésion - constitue une première expression claire de ce que vous refusez (l'acharnement thérapeutique) et de ce que vous demandez (la lutte contre la souffrance).
2. Selon votre situation personnelle, vos préoccupations particulières, vous pouvez rédiger des *directives manuscrites personnalisées* (complètes ou complémentaires), qui précisent ce que vous refusez (par exemple telle intervention chirurgicale, tel soin intensif, une transfusion sanguine, une nutrition forcée, etc.) et ce que vous demandez (par exemple en cas de maladie dégénérative, d'Alzheimer ou de cancer en phase terminale).
3. Dans les deux cas manifestez périodiquement que vous *renouvelez ces directives* (c'est le but du timbre annuel d'EXIT à coller sur votre carte de membre), pour bien montrer que vous n'avez pas changé d'avis.
4. Dans tous les cas, *exprimez votre volonté à votre médecin traitant*, en lui remettant une copie de vos directives anticipées (feuille jaune d'EXIT ou photocopie de votre version manuscrite), et parlez-en clairement avec lui. *C'est une démarche fondamentale* non seulement dans vos rapports avec votre médecin, mais aussi juridiquement car, à

ce moment-là, «on se trouve en présence d'un contrat de mandat et on peut considérer les directives anticipées comme des instructions au sens de la loi (Code des Obligations) si le médecin les a acceptées», selon les termes d'un article publié par l'Institut de droit de la santé (IDS) de l'Université de Neuchâtel.

5. Enfin, au cas où l'interprétation de vos directives anticipées présenterait des difficultés au moment où vous ne seriez plus conscient, il est utile de désigner un «*représentant thérapeutique*». La reconnaissance de cette fonction, qui commence à être effective dans certains cantons (Loi sur la santé valaisanne, projet de Loi vaudois) et dans certains établissements (Hôpitaux universitaires du Canton de Genève) est définie ainsi par l'Institut du droit de la santé: c'est «le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances».

En vous entourant de cette panoplie de mesures, vous êtes assurés de mettre de votre côté le maximum de garanties que votre volonté sera respectée par les professionnels de la santé et les institutions hospitalières ou médico-sociales par lesquels vous seriez pris en charge : ils ne pourront pas évoquer le manque de clarté, la difficulté d'interprétation, la situation imprévue ou le décalage temporel pour contourner vos demandes, puisque vos directives écrites seront «portées» et actualisées par votre médecin traitant et votre représentant thérapeutique. Si votre volonté n'était pas respectée, on entrerait alors dans le domaine de la faute professionnelle grave et des sanctions juridiques qui l'accompagnent.

JMD

**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

REVUE DE PRESSE

Le comédien français, metteur en scène et directeur de théâtre, Jean Mercure, ainsi que sa femme, la comédienne Janeline, âgés respectivement de 89 et 87 ans, ont choisi, le 24 juin dernier, de mettre fin à leurs jours.

Membres de l'A.D.M.D. France depuis 1981, ils ont fait connaître leur décision dans un faire-part publié dans la presse française. Cette démarche libre et digne a suscité la réaction de l'académicien Bertrand Poirot-Delpech, que nous reproduisons ici.

Salut les artistes !

par Bertrand Poirot-Delpech de l'Académie française

Dès les saluts, les comédiens de théâtre se dépouillent, à vue, de leur rôle. Le roi mort se relève pour tapoter l'épaule de son assassin. La servante sourit au seigneur honni. Encore un pas vers les portants, et ce sera le retour à la fade réalité. Seul devant la glace de maquillage enguirlandée d'ampoules trop crues, l'acteur arrache le masque de poudre et de fusain qui lui a tenu lieu de visage durant plusieurs actes.

Le lendemain matin, à la ville, il garde des traces du risque fou qu'il a pris la veille. On le reconnaît à son teint blême, à ses traits dévastés, usés par les regards de la salle autant que par les fards. Le blanc de l'œil est bordé de rouge sang, comme celui des noctambules et des clowns. Le rouge des vraies larmes s'y mêle, quand c'est l'enterrement d'un des siens qui a tiré l'artiste du lit. La famille se resserre. Les jalousies et moqueries de coulisses sont oubliées. Une solidarité de secte traquée unit les servants du culte, comme au temps où l'Eglise refusait sa sépulture aux saltimbanques.

Samedi dernier, une centaine d'entre eux étaient rassemblés dans une ruelle de Montmartre, en rangs hébétés. D'une maison de poupée mangée de chèvrefeuille, étroite comme une roulotte, chaude comme un nid d'amour, deux cercueils étaient effroyablement extirpés. Telle était la volonté du défunt, metteur en scène de son état, et de sa femme de toujours ; quitter ensemble cette terre, ainsi que l'autre monde, sans doute le seul vrai à leurs yeux, fait de toiles peintes, de planches d'où s'envole la poussière, et de faux cris.

Depuis que la retraite avait sonné pour eux, une générale de théâtre ne se concevait pas sans leur entrée à l'orchestre, à pas menus, sans le spectacle de leur curiosité et de leur tendresse inentamées: lui, un peu voûté, le regard filtrant sous la paupière tombante, le sourcil levé de l'orfèvre scrutant une pierre, des lèvres fines de prélat, maintenu jeune homme par un goût vétillaux de l'absolu ; elle, l'œil arrondi, au contraire, bouche gourmande, toute féminité dehors; un couple d'une solidité légendaire comme le milieu n'en produit qu'une poignée par génération, d'autant plus remarquables que le métier abonde en papillons.

Aux attentions amoureuses que le grand âge fait ressembler à des prévenances juvéniles, semblait s'ajouter, chez eux, l'affliction secrète de tout vieil artiste, dont la passion pour son art survit à l'éloignement des producteurs et du public. Devoir finir ses jours dans l'insécurité anonyme des débutants fait partie des frustrations méconnues des vétérans de la scène; que les bravos ne répondent plus à leur nostalgie des trois coups et de la fièvre qui précède ; voir venir la nuit avec des envies de projecteurs, rêver de monter encore un petit Pirandello, comme d'autres rêvent d'un dernier tour de pelouse; cette tragédie là, qui la donne à connaître, sous ses airs de comédie?

Ya-t-il eu, pour ces amoureux bientôt nonagénaires, certains amoindrissements dont la tentation vient, on suppose, de se dire que sonne l'heure de ne pas survivre l'un à l'autre, qu'il ne serait plus triste, qu'il serait même triomphal, de les faire cesser d'un commun accord? Ces décisions sont trop personnelles pour qu'on veuille en connaître. Le fait est qu'ils ont appelé le néant sur eux comme on voile les miroirs; comme ils auraient fait signe au régisseur de ne plus remonter la toile en quête de rappels. Par l'œilleton du rideau de fer, ils ont vu la salle se vider. Tant pis si le ciel bleu lavande de l'avenue Junot ne s'encadrerait plus dans le décor de leurs fenêtres minuscules ! Tant pis pour les spectacles des autres et les affabilités par quoi survivaient en eux l'amour du métier et l'amour tout court! Eteindre soi-même les lustres ; quelle bravoure, quand on y songe! Couper les répliques dont on pense qu'elles n'ajouteraient rien à la pièce ; quelle victoire stoïque sur la mort, quel égard pour nous, public, quel culte de la beauté du geste et de la vie !

Exeunt, lit-on sur les brochures, aux sorties de personnages. Le 24 juin 1998, Jean Mercure et Janeline ont choisi de quitter la scène, d'eux-mêmes, la main dans la main. Salut les artistes !

«Les directives anticipées et la représentation thérapeutique»

L'Institut de droit de la santé (IDS) de l'Université de Neuchâtel publie, sous la plume de M. Olivier Babaiantz, un cahier très intéressant sur «les directives anticipées et la représentation thérapeutique».

Ce document procède d'abord à une analyse juridique très poussée des directives anticipées: définition, état de la législation suisse, validité juridique, obligation ou non pour les soignants de les respecter, jurisprudence, comparaisons internationales, sanctions juridiques envisageables à l'encontre des médecins qui ne respecteraient pas les directives anticipées, déontologie médicale. Cette analyse se fonde précisément sur le modèle de testament biologique proposé par EXIT.

Dans une seconde partie, l'étude se penche sur la question de la «représentation thérapeutique privée», c'est-à-dire la désignation par une personne d'un représentant chargé de faire respecter et, le cas échéant, d'interpréter ses directives anticipées lorsqu'elle ne pourra plus le faire elle-même, voire de prendre des décisions à sa place. Là aussi, sont examinés en détail la définition juridique de cette représentation, les différents types de mandats qui lui seraient confiés, la validité de cette désignation, ses pouvoirs, la législation existante (Genève, Valais), les garanties pour le patient.

Cette simple énumération de têtes de chapitres suffit à indiquer que le travail de l'IDS est extrêmement riche d'enseignements et mérite d'être lu attentivement, même si le langage juridique demande parfois un certain effort de «décryptage». En effet, la clarté du débat proposé dans cette brochure et son engagement pour la protection des patients et leur droit à l'autodétermination, en font non seulement un outil d'information précieux, mais aussi un instrument utile à la lutte qu'EXIT mène dans ce sens.

On peut commander ce cahier (N° 6 de la collection) à l'adresse suivante:

Institut de droit de la santé (IDS)
Université de Neuchâtel
Av. du 1^{er}-Mars 26 - 2000 Neuchâtel
(Tél. 032/718 12 80)

La Ligue Pulmonaire Suisse lance un cri d'alarme

Le tabagisme passif: une menace pour la santé

Plus personne ou presque ne conteste aujourd'hui que fumer est néfaste pour la santé. Si les fumeuses et les fumeurs sont encore si nombreux, cela tient principalement au fait qu'ils sont dépendants - physiquement et psychologiquement - de la cigarette.

Evitable, le tabagisme est la plus répandue des causes de maladies graves

Le tabagisme est connu depuis longtemps comme la cause largement répandue de nombreuses maladies, en particulier du cancer, et le responsable de nombreux décès. Près de 90% des personnes souffrant d'un cancer du poumon ont fumé pendant de nombreuses années. Le tabagisme provoque des maladies chroniques des organes respiratoires : 85% des gens souffrant de bronchite chronique ou d'un emphysème pulmonaire (gonflement anormal des alvéoles pulmonaires) ont été des fumeurs. Le tabagisme est en outre l'un des plus importants facteurs de risque de maladies du système cardio-vasculaire: 70% de fumeurs souffrent de pareilles affections ou meurent d'un infarctus.

La fumée du tabac constitue également une menace pour les non-fumeuses et les non-fumeurs

Depuis quelques années, les indications et les preuves scientifiques s'accumulent pour démontrer que la fumée fait également courir des risques aux personnes qui ne fument pas. Lorsque celles-ci sont exposées contre leur gré à la fumée d'un ou plusieurs fumeurs se trouvant dans leur entourage, on parle alors de «tabagisme passif» ou de «fumée passive».

La fumée du tabac est une forme commune de pollution de l'air dans les endroits fermés. Des millions d'adultes mais aussi des enfants en souffrent quotidiennement, à la maison, sur le lieu de travail ou dans des lieux publics.

La fumée contient des substances qui favorisent l'apparition de tumeurs malignes. Ces substances ne sont pas détectables seulement chez les fumeurs mais également dans l'organisme des fumeurs passifs. En outre, plus l'exposition à la fumée est prolongée, plus la concentration de ces substances augmente dans certains organes, le sang et les urines.

Vous pouvez obtenir cette brochure auprès de la

Ligue Pulmonaire Suisse
Südbahnhofstrasse 14c
Postfach, 3000 Bern 17
Telefon 031 378 20 50, Fax 378 20 51

Surveillez votre cœur!

La Fondation Suisse de Cardiologie a édité une excellente brochure sous le titre «FEMME ET CŒUR».

Elle vous informe comment prévenir les maladies cardio-vasculaires.

Une femme sur deux en est atteinte. Prenez vos précautions et renseignez-vous dès maintenant au Cardiophone Tél. 0900 552 123 (Fr. 1.—/min.)

Appelez ce numéro pour obtenir gratuitement la brochure «Femmes et Cœur», pleine de renseignements utiles.

Centre de Documentation en Santé

Ouvert à tout public

VOUS CHERCHEZ DES RENSEIGNEMENTS SUR LES MALADIES, LEURS TRAITEMENTS ET LEUR PRÉVENTION.

Vous avez à votre disposition des dictionnaires, des encyclopédies, des livres, des brochures, des dossiers, des revues, des vidéos, les listes d'adresses des associations qui œuvrent dans le domaine de la santé.

Les documents sont en libre consultation, du lundi au vendredi de 8 à 22h, le samedi de 9 à 18h, le dimanche de 14 à 18h (même horaire que la Bibliothèque de la Faculté de médecine).

Le prêt à domicile est gratuit.

Centre médical universitaire - 9, av. de Champel - 1206 Genève

Tél. 022/702 51 90 ou 022/702 51 00 - Fax 022/702 51 09

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:

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 épargnez des frais importants de recherche!



Nom: Prénom:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

Observations:

.....