

EXIT



Jeannie Mardis

*Couverture: Jeanne Marchig «L'espoir»
aquarelle, 1998*

SOMMAIRE

Journée des malades 1999	Page	2
Mise au point	Page	3
Editorial: Combattre et convaincre	Page	4
Convocation à l'Assemblée Générale 1999	Page	6
Personnalisez vos directives anticipées	Page	7
A quoi sert EXIT: témoignages	Page	10
Réunions régionales d'EXIT-ADMD	Page	13
Conférence du Dr SOBEL au Palais de Rumine	Page	19
Directives anticipées: état des lieux en Suisse romande	Page	21
12 ^e Conférence internationale de la Fédération mondiale	Page	25
Manifeste ADMD France: «Notre mort nous appartient»	Page	27
A lire: La mort opportune (J. Pohier).....	Page	29
Conseils de santé	Page	31
Tribune des lecteurs	Page	32

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° 30
Mars 1999

Paraît 2 fois par an
Tirage 8000 ex.

JOURNEE DES MALADES 1999

A l'occasion de la Journée des malades 1999, Mme Ruth Dreifuss, Présidente de la Confédération, a lancé un chaleureux appel empreint d'une grande humanité. Nous en reproduisons un large extrait, d'un intérêt particulier pour nos membres.

Appel de la Présidente de la Confédération Ruth Dreifuss

... «Alors que les discussions actuelles sur le système de santé semblent se concentrer principalement sur les coûts qu'il occasionne, il est important de rappeler que ce sont les individus, les hommes et les femmes qui souffrent, qui doivent avoir l'absolue priorité. Que personne ne peut décider à leur place du traitement médical qui leur convient le mieux. Mais qu'ils doivent être aidés et encadrés pour prendre des décisions parfois lourdes de conséquences.

Cela suppose que les médecins fassent l'effort d'informer de manière claire et complète les patients et leurs proches et qu'ils acceptent ainsi de partager leurs connaissances. Ce n'est pas toujours évident! Cela suppose aussi que toutes les autres personnes impliquées dans les soins et la prise en charge puissent être informées et associées. Et enfin, cela suppose que le patient ne doive pas laisser tout ce qui fait sa vie à la porte de l'hôpital ou du cabinet médical, mais que l'on tienne compte à chaque fois de sa situation particulière.

En résumé, je dirai que **le malade a un droit absolu à la dignité et à l'autonomie.** Je suis persuadée que si on lui en donne les moyens, chaque personne a la capacité de prendre en charge sa vie avec la maladie. Que c'est même la seule manière d'affronter cette réalité douloureuse. Car il n'y a rien de pire que de se sentir livré pieds et poings liés à une force que l'on ne contrôle pas. En cette Journée des malades, c'est **l'appel que j'aimerais lancer d'abord aux médecins et professionnels de la santé: n'oubliez jamais les êtres humains que vous avez en face de vous, ils ne sont pas des cas anonymes et mettez tout en œuvre pour partager votre expérience et votre savoir.**

Mais cette Journée me donne aussi l'occasion de témoigner ma profonde sympathie à vous toutes et vous tous qui souffrez, quelle que soit la maladie qui vous affecte. J'y associe vos proches et votre famille. Je sais l'angoisse et le désespoir qui vous menacent tous, mais je vous souhaite force, courage et lucidité pour continuer sur le chemin de la vie.»

MISE AU POINT

EXIT-ADMD Suisse romande (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

Les médias font état ces jours de pratiques contestées et de divergences internes à «EXIT», comme s'il n'y avait qu'une seule association de ce nom. Or:

- il existe en suisse deux associations distinctes et indépendantes:
EXIT-ADMD Suisse romande et
EXIT deutsche Schweiz
- ces deux EXIT sont totalement autonomes: leurs sièges, leurs organes, leurs dirigeants et leurs actions ne sont pas les mêmes;
- EXIT-ADMD Suisse romande pour sa part ne connaît pas de problèmes internes et conduit ses activités dans la transparence, sans prêter à contestation; ses dirigeants sont bénévoles;
- EXIT-ADMD Suisse romande n'est en aucune manière impliquée dans les pratiques alémaniques et s'en distancie clairement;
- EXIT deutsche Schweiz ne devrait pas se présenter sous le nom «EXIT».

L'amalgame et la confusion qui en résultent dans les médias portent un grave préjudice à notre action et à notre image en Suisse romande.

EXIT-ADMD Suisse romande
Jeanne Marchig, Présidente

NB. Ce n'est pas la première fois que nous devons apporter une telle mise au point, du fait que l'association alémanique s'approprie indûment l'appellation EXIT et ignore notre existence. (Voir aussi p. 25 et bulletin 29).

EDITORIAL

Combattre et convaincre

On verra dans ce bulletin que la cause que défend EXIT-ADMD - faire reconnaître les droits des patients en demandant le respect de leur volonté et de leur choix face à la mort - connaît aujourd'hui à la fois des avancées significatives et des obstacles persistants.

D'un côté en effet, la reconnaissance légale de la validité des directives anticipées s'étend de plus en plus en Suisse romande. Et ce succès juridique - impulsé par EXIT - contribue à faire évoluer les mentalités et les pratiques chez les médecins, dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux. Par ailleurs, les soins palliatifs se répandent et contribuent souvent à adoucir des fins de vie. Enfin, le débat de société sur l'assistance au décès, lorsqu'on a décidé lucidement de mettre fin à des souffrances intolérables, à des situations inacceptables de dépendance ou de déchéance ou de devancer des échéances inéluctables, ce débat prend de l'ampleur et gagne en légitimité: au niveau cantonal (constituante vaudoise) comme au niveau national (motion Ruffy) et international (manifeste de 132 personnalités en France), la question de la dépénalisation de l'aide à l'autodélivrance est abordée publiquement et de front.

A l'opposé de ces avancées, il faut hélas constater que l'acharnement thérapeutique se pratique encore dans certains services hospitaliers, que des établissements médico-sociaux s'arrogent souvent le pouvoir de mettre sous tutelle leurs pensionnaires, que certains médecins refusent de prendre en compte les directives anticipées de leurs patients, que quelques «intégristes» des soins palliatifs ne veulent pas admettre qu'ils ne répondent pas à toutes les situations ni à toutes les demandes, que, malgré des progrès évidents, il y a encore des médecins qui peinent à trouver le courage et la compassion de pratiquer l'assistance au décès.

Face à cette double situation de changements favorables et de résistances opiniâtres, l'action d'EXIT doit se poursuivre et se développer sur deux fronts:

- D'une part EXIT doit continuer à combattre pour faire respecter la volonté des personnes en fin de vie, faire évoluer la législation, dénoncer les abus du pouvoir médical, défendre vigoureusement ses idées et créer un rapport de forces favorable à celles-ci.

- D'autre part, EXIT doit agir pour convaincre toutes les personnes, toutes les instances, toutes les institutions qui peuvent l'aider à réaliser ses objectifs : médecins, directions d'hôpitaux et d'EMS, autorités, associations de patients, députés et citoyens, toutes celles et tous ceux dont nous avons besoin pour rendre à nos membres les services qu'ils demandent, pour modifier les pratiques et les lois, pour faire évoluer les mentalités.

Sur ce double front de son action, EXIT-ADMD a besoin que chacun de ses membres s'engage pour vaincre les résistances et accélérer les changements en prenant position chaque fois qu'il le peut auprès de son médecin, des professionnels de la santé auxquels il a à faire, de ses proches, de ses concitoyens. Agissons ensemble pour faire valoir nos idées et nos droits.

Jean-Marc Denervaud

SPOT POUR L'EUTHANASIE

La télévision australienne a commencé à diffuser mercredi des spots dans lesquels une femme souffrant d'un cancer en phase terminale réclame, en étouffant ses larmes, qu'on l'aide à mettre fin à ses jours pour ne pas être contrainte d'avoir à le faire seule.

Ce spot a été diffusé après que les partisans de l'euthanasie eurent réussi à convaincre l'organisme de contrôle des médias de donner son feu vert.

L'Australie a été le premier pays au monde à adopter au niveau d'un de ses Etats, une législation en faveur de l'euthanasie en 1997.

Trois personnes en ont bénéficié avant que la loi ne soit de nouveau abrogée par le Sénat.

Source: TXT 17.3.99

ASSEMBLEE GENERALE

Cher Membre,

Notre **Assemblée Générale ordinaire 1999** à laquelle nous avons le plaisir de vous convier aura lieu le **mercredi 28 avril 1999 à 20 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 29 avril 1998 (voir Bulletin N° 29, 1998)
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 de M. Olivier Babaïantz de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel: «**Les directives anticipées et la représentation thérapeutique: de la légitimité à la légalité?**»
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. Afin de faciliter le contrôle des entrées et du nombre de membres présents, nous vous prions de vous munir de l'enveloppe de la présente 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.

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

PERSONNALISEZ VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

Le modèle de «testament biologique» ou «directives anticipées» que vous propose EXIT-ADMD, tel qu'il figure sur votre carte de membre et les copies pour votre médecin et votre témoin, est une base suffisante pour manifester votre refus de l'acharnement thérapeutique et votre demande d'une mort douce. Mais, selon votre état de santé, votre âge, vos craintes ou votre philosophie de la vie, il peut être utile de rédiger vous-mêmes des directives anticipées plus personnelles, mieux adaptées à votre situation, plus claires sur vos volontés.

De nombreux membres nous ont demandé de leur fournir des exemples de telles directives élargies et personnalisées pour les aider à rédiger les leurs. En voici quelques uns, envoyés par des membres.

Ils ne sont pas parfaits, mais présentent l'avantage d'être authentiques et de montrer que chacun peut rédiger ses directives anticipées selon ses convictions. Dans un prochain numéro, nous vous proposerons un «modèle standard» de directives élargies rédigées par EXIT-ADMD.

Directives générales élargies

Directives établies par un membre valaisan et envoyées à EXIT:

«Sion, le 30 avril 1998

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

- 1. que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si je devais être gravement handicapé physiquement ou mentalement;*
- 2. qu'aucune opération chirurgicale ne soit entreprise si je me trouvais être inconscient ou privé de discernement;*
- 3. qu'on s'abstienne de m'administrer des psychotropes et des médicaments générant des souffrances, mais qu'au contraire, on se contente de m'administrer des sédatifs et des antalgiques à dose suffisante pour apaiser mes souffrances, même si ces médicaments devaient hâter ma mort;*

4. *je rappelle enfin que selon la loi: «le professionnel de la santé doit respecter la volonté du patient exprimée dans les directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient» (chap. I «Patients», art. 21/loi sur la santé/Valais).*

Ainsi fait à Sion, le 30 avril 1998.»

Directives précises sur le lieu et le type d'intervention

Directives citées dans une étude de cas pour le certificat d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires genevois (HUG):

«Au cas où je perdrais ma capacité à prendre moi-même des décisions, je soussignée (...), née le (...) veux que mes volontés ci-après soient respectées, sauf décision contraire de ma part:

- 1. Au cas où mon état nécessiterait absolument une hospitalisation, je n'accepterai l'hospitalisation qu'à (...) ou dans (...) Hôpital (...) pour y recevoir des soins palliatifs et un soulagement de la douleur adéquats, respectueux de ma dignité et de ma philosophie de vie.*
- 2. Si cela est possible, je souhaite rester à mon domicile jusqu'à mon dernier souffle.*
- 3. En aucun cas je n'accepterai une nouvelle amputation, même si cela devait hâter ma fin.*
- 4. Je désigne (...) comme personne de confiance qui sauvegardera mes intérêts personnels et garantira le respect de mes volontés ci-dessus. (...) a été mis au courant et a accepté, comme l'atteste sa signature ci-dessous.*

(Signé: Personne de confiance)

Signé:

Fait à Genève, le ...

Directives élargies et personnalisées

Directives établies par un membre d'EXIT

«Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je, soussigné, (...) déclare vouloir avoir une mort aussi digne que possible. Dans ce but, je demande que soient considérées comme l'expression de ma ferme volonté les dispositions suivantes:

1. *En cas de maladie grave ou d'accident, je demande qu'on s'abstienne de tout acharnement thérapeutique et de toute mesure de réanimation ne visant qu'à prolonger ma survie biologique sans espoir d'améliorer ma qualité de vie (ventilation assistée, nutrition artificielle p.ex.)*
2. *Je demande également qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci a pour conséquence de hâter ma mort.*
3. *En particulier, je demande qu'on respecte ma volonté si je refuse d'être hospitalisé ou de subir des traitements de choc (chimiothérapie, radiothérapie) dont l'effet ne serait que de prolonger quelque peu ma vie sans espoir de guérison; dans ce cas, je demande qu'on me fournisse les moyens médicaux de rester chez moi et de combattre la douleur (soins palliatifs, morphine):*
4. *Enfin, je demande qu'on m'aide à mourir dignement en me fournissant les moyens de m'en aller quand et comme je l'aurai choisi. Sur ce point, je veux qu'on sache que, pour moi, le sens de l'existence repose sur ma capacité à mener une vie intellectuelle, une recherche philosophique et des rapports humains lucides et responsables. Si je risque de ne plus être en mesure de les exercer et d'être réduit à une vie végétative (maladie neurologique grave, maladie dégénérative, Alzheimer, ESB, lésion du cerveau, etc.) je demande qu'on m'aide à partir.*

Toutes ces dispositions sont à prendre en compte en cas d'hospitalisation d'urgence et au cas où je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté (coma, perte de discernement, confusion, etc.).

Je désigne comme représentants thérapeutiques, témoins de ma réflexion et de mes volontés, M. (...) et Mme (...)

Fait à (...) le (...)

Représentant thérapeutique

Sachez qu'il est utile - voire nécessaire - de mentionner dans vos directives anticipées le nom d'une personne (ou de deux en cas d'absence de la première) que vous désignez formellement comme votre représentant thérapeutique. Ce sera la seule personne habilitée à parler en votre nom si vous n'êtes plus conscient ou capable de discernement, notamment pour prendre des décisions dans des situations que vous n'auriez pas prévues.

A QUOI SERT EXIT ?

TEMOIGNAGES

Certains, y compris parmi nos membres, se demandent parfois si le fait d'appartenir à EXIT les aidera vraiment à mourir dignement le moment venu. D'autres, surtout parmi les opposants à EXIT, prétendent que l'existence des soins palliatifs est maintenant généralisée et rend inutile notre action. Les quatre témoignages qui suivent, mieux que tous les discours, répondent à ces questions.

- Les deux premiers montrent que, grâce à EXIT, il est possible de «partir doucement» et de faire respecter ses choix.
- Les deux seconds rappellent que l'acharnement thérapeutique et la «non assistance à personne en fin de vie» sont encore de cruelles réalités contre lesquelles notre lutte est nécessaire.

Je n'ai pas eu d'angoisse...

«Je vous fais parvenir ci-joint, la lettre que mon mari a écrite quelques jours avant sa mort.

Mon mari, s'est éteint le jeudi 26 novembre à la suite d'un cancer des voies biliaires. C'était pour lui un grand soulagement de savoir qu'à un certain moment, il pouvait prendre la décision de continuer à vivre ou de mettre fin à ses jours. Il a scrupuleusement suivi les directives données dans votre brochure «Dignité et fin de vie» et s'est paisiblement endormi dans son lit. (...)

Je remercie EXIT d'avoir permis à mon époux de pouvoir rester à la maison jusqu'à la fin, comme il l'avait désiré, et de s'en aller sans trop de souffrance et sans lutter jusqu'à l'épuisement complet, tout en gardant sa lucidité.

Je voudrais encore ajouter que le médecin traitant a été très compréhensif et respectueux des vœux de mon mari et a ainsi grandement contribué à ce que mon mari puisse s'en aller aussi sereinement.»

Lettre du mari

«Ma vie va se terminer dans quelques jours, à 64 ans: cancer des voies biliaires, découvert trop tard, à Pâques 1998.

Je vous remercie du travail que vous faites pour une fin de vie digne.

En accord avec mon médecin traitant, je vais utiliser le petit fascicule que je vous ai demandé «Dignité en fin de vie»; il m'a énormément sécurisé et évité une solution violente et traumatisante pour moi et mon entourage.

Je n'ai pas eu d'angoisse et ai pu garder un bon moral. Je suis content d'avoir soutenu EXIT pendant de nombreuses années et j'ai la preuve que nous sommes dans la bonne voie. Merci encore à tous.»

Il est mort dans la dignité...

«Mon père, domicilié à B., est décédé le 8 juillet 1998.

Il faisait partie d'EXIT depuis longtemps et la direction et le personnel de l'EMS le savaient.

Ainsi, il n'y a pas eu d'acharnement thérapeutique et il est mort dans la dignité, entouré d'un personnel dévoué, attentionné et plein d'une respectueuse tendresse.

Mon père avait légué son corps à la médecine et ce voeu a été pleinement respecté. Donc le nécessaire a été fait rapidement, mais nous avons pu le voir avant son transfert. Et lorsque nous lui avons dit un dernier adieu, nous avons été remplis de gratitude envers le personnel de l'EMS qui l'avait préparé d'une manière touchante. La preuve est là : il est possible de partir dignement.

Une semaine de trop...

«Je fais partie de votre association depuis 1984. Cela m'a aidée à accepter le décès de plusieurs membres de ma famille ayant pu demander des soins de confort.

Par contre, ma cousine décédée le 12.12.98 a vécu une semaine de trop. De Butini on l'a transférée au Cantonal puis en gériatrie (oedème pulmonaire, forte hémorragie cérébrale, 85 ans, téléphone du médecin me disant qu'il n'y avait plus rien à faire).

Je me suis aperçue qu'ils lui perfusaient une solution pour soutenir le coeur et qu'ils lui faisaient des prises de sang inutiles et douloureuses, elle avait les deux bras noirs.

Je l'ai fait retransférer à Butini où elle est partie sereine. (...)

Elle suppliait son médecin traitant...

«Par la présente lettre, je viens vous demander de bien vouloir m'envoyer de la documentation sur votre association.

Ma maman est décédée suite à une sclérose dans la moelle épinière, en 1996 à l'âge de 72 ans.

Nous l'avons hospitalisée au CHUV, mais quand le diagnostic a été fait, les médecins nous ont dit que l'on ne pouvait rien faire pour cette maladie, que cela pouvait durer 4-6 mois à 1 année, pas plus et sans retour.

Alors nous l'avons reprise à la maison pour l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie. Cela a duré cinq mois, qui pour elle ont été très longs, très très pénibles moralement.

J'adorais ma maman et j'aurais tant aimé pouvoir l'aider à mourir dignement.

Elle suppliait son médecin traitant de l'aider à partir, mais en vain.

La pauvre était devenue un «petit légume».

Les médecins du CHUV, nous ayant dit que cette maladie pourrait être héréditaire, voilà la raison de ma demande, car je n'ai pas envie que l'on me prolonge, si je souffre un jour de cette maladie ou d'une autre que l'on sait irréversible, j'aimerais que l'on m'aide à partir en douceur.

Je suis très consciente de ce que je fais, de ce que je souhaite, si je dois un jour arriver dans cette situation. (...)

En souhaitant que vous me comprendrez, que vous m'enverrez votre documentation, je vous en remercie par avance.

Directives anticipées: nouveaux formulaires

EXIT a établi de nouveaux formulaires pour les copies de directives anticipées à remettre à votre médecin et à votre témoin. A demander au secrétariat en joignant une enveloppe timbrée pour le retour.

REUNIONS REGIONALES D'EXIT

Bien que son siège soit à Genève, notre association est un mouvement romand bien implanté dans les différents cantons. Nous en voulons pour preuve les deux assemblées régionales qui ont eu lieu en automne, dont vous trouverez ci-dessous le compte rendu.

VAUD

Nous avons organisé l'une de nos réunions régionales à Lausanne, le 23 septembre 1998, à l'Hôtel Continental. Plus de 80 personnes venant de toute la Suisse romande y ont participé.

Un bref rapport de notre Assemblée générale à Genève fut présenté par la présidente, Madame Jeanne Marchig, qui dans son introduction, rappela les propos du Professeur Léon Schwartzberg, invité il y a 15 ans pour notre première conférence publique : «...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.»

Depuis, les choses ont bien changé et les progrès sont tangibles a poursuivi Mme Marchig. Nos actions dans les différents cantons romands et nos pressions, tant aux niveaux politique que social, ont porté leurs fruits. De bons textes législatifs existent actuellement dans les cantons de Genève, Valais et Neuchâtel. Il s'agit maintenant de les faire connaître et de les appliquer, car pour EXIT A.D.M.D. l'inscription dans la loi du respect de la volonté du patient est à la base de tout progrès ultérieur, telle la dépenalisation de l'aide à la mort.

A Genève, deux ans après l'entrée en vigueur du nouvel article de loi adopté par le Grand Conseil, nous pouvons constater, en règle générale, que l'obligation de prendre en compte les directives anticipées est bien comprise. Cependant, certains médecins ignorent encore l'existence d'une telle loi. Par ailleurs, dans quelques rares cas, on assiste aussi à un refus de respecter la volonté exprimée par le patient.

L'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel a consacré un important cahier aux directives anticipées (ndlr: voir notre bulletin N° 29, p. 28) qui constituent un véritable **mandat** dont les dispositions sont des **instructions** au sens du Code des obligations et dont le médecin ne peut s'écarter. Nos membres peuvent aussi contribuer, par une attitude autonome et responsable, à entretenir une meilleure relation médecin-malade, dans le respect des droits des patients.

Sur le canton de Vaud, le parcours a été un peu plus difficile qu'à Genève! La pétition vaudoise a recueilli 7500 signatures, ce qui est proportionnellement moins que les 8100 récoltées dans le canton de Genève. (Ndlr: Les pétitions ont été déposées le 6 novembre 1998 auprès du Conseiller d'Etat Ch. L. Rochat.)

Par ailleurs nous avons été invités à participer à la consultation pour la révision de la loi vaudoise sur la santé et nous avons émis une proposition concernant les directives anticipées qui dans la forme proposée ne nous donnent pas satisfaction.

Nous avons donc suggéré que la loi vaudoise reprenne la formulation déjà introduite dans la loi genevoise (K/1/30) à son article 5, alinéa 3: **«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.»**

L'adoption d'une loi vaudoise favoriserait l'harmonisation romande, voire nationale, des législations en la matière et une demande a été déposée dans ce sens à la CRASS (Conférence romande des affaires sanitaires et sociales) conclut la Présidente.

Le Dr Jérôme Sobel intervint brièvement pour informer l'assistance des propositions du groupe «à propos» en ce qui concerne l'Assemblée constituante chargée de la révision de la Constitution vaudoise. Ce groupe propose d'inclure dans les droits et devoirs fondamentaux, celui de mourir dans la dignité: «Le droit de mourir dans la dignité implique la liberté d'établir des directives anticipées de fin de vie et de les faire appliquer en conformité avec le code pénal. Il implique également que toute personne capable de discernement, atteinte d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal lui occasionnant une souffrance physique ou psychique intolérable, pourra solliciter une assistance au suicide»

de». EXIT A.D.M.D. apportera son soutien au Dr Sobel qui espère vivement obtenir celui de nos membres vaudois.

Madame Astrid Rod, membre du Comité, nous donna quelques précisions sur les démarches entreprises tant à Genève, qu'au niveau fédéral, afin que les buts d'EXIT ADMD se concrétisent dans la vie médicale quotidienne. L'accueil des médecins praticiens qui avaient demandé notre visite fut très positif et a démontré une ouverture à nos idées et le souhait d'une collaboration plus étroite avec nous dans des situations précises. L'AMG (Association des médecins genevois), à notre grande satisfaction, a publié dans son bulletin un article relatif aux directives anticipées. Les Hôpitaux et les EMS ont également reçu une information à ce sujet.

Madame Renée Bridel retraça les affaires qui ces derniers temps, en France, ont soulevé l'attention de l'opinion publique: L'infirmière d'un hôpital de Mantes-la-Jolie, Mlle Malèvre, qui a mis un terme aux souffrances de malades en phase terminale, a été arrêtée sous l'inculpation d'homicides volontaires. L'A.D.M.D. France a aussitôt assuré Mlle Malèvre de son soutien. EXIT A.D.M.D. Suisse romande également en faisant circuler, à l'issue de la réunion, une liste de signatures.

En France toujours, un autre événement s'est produit visant à mettre hors de cause un médecin ayant pratiqué l'euthanasie sur une femme de 92 ans, hémiplegique, dans le coma et atteinte de gangrène. Le Conseil régional de l'Ordre des médecins a décidé de ne pas sanctionner ce médecin.

Ces affaires devraient permettre d'ouvrir un débat national le plus large possible.

Intervention du Dr Morier-Genoud

«On ne peut pas parler d'Exit sans parler d'éthique, et l'éthique est fertile en développements à géométrie variable; selon que vous êtes catholique pur et dur, protestant tiède ou agnostique militant. Assaisonnée de sociologie et d'économie elle mène à des positions très contrastées; s'il fut un temps où la majorité acceptait les mêmes fins et essayait de s'en donner les moyens, aujourd'hui on en serait plutôt à se donner n'importe quelle fin, puisqu'on en a les moyens. L'aspiration à la longévité a remplacé celle à l'éternité, la santé a remplacé le salut, et la médecine cherche là-dedans ses valeurs fondamentales pour rester dans la ligne d'Hippocrate, qu'il faut bien cependant rajeunir un peu.

L'éthique a essayé d'accepter l'autonomie et la liberté du patient; c'est ce qui a modifié sa position sur l'interruption de grossesse, qui donne plus de poids à l'autonomie de la mère - mais j'ai encore failli rater mon final de médecine pour avoir tenté le diable en avançant que si les femmes pouvaient des oeufs, elles feraient souvent l'omelette en toute autonomie et impunité; je ne voyais pas pourquoi le développement intra-utérin changeait si radicalement le problème.

Ce sens de l'autonomie, lié à un individualisme forcené, n'est plus souvent même pas si développé chez le patient qui est prêt à abandonner la responsabilité de sa santé à la médecine et qui peine à admettre que l'énergie de son moi, présente dès la conception, est seule à présider à la mise en place de nos organes, de nos fonctionnements, de nos apprentissages; tout au long de notre vie, nous sommes faits pour croître tout seuls, organiser nos comportements et en corriger les erreurs. L'éducateur génial que fut Caleb Gattegno a donné la meilleure définition de la santé que je connaisse, c'est : «*vivre à son sommet*» - dans un livre intitulé : «La Santé Notre Affaire».

Le mérite des médecines parallèles telles que l'homéopathie et l'acupuncture à part d'offrir une alternative à la médecine classique, c'est de s'inscrire dans le respect de cette autonomie. Notre capacité de guérir tout seul agace la médecine qui se voudrait responsable de notre santé et toute puissante. Le développement et le succès de la réanimation, des soins intensifs ont largement contribué à ce sentiment de puissance et de contrôle de la vie, à ce refus de la mort; j'ai vécu le sommet de la vague à St Gall où l'on ne laissait mourir personne sans le réanimer.

Aujourd'hui la médecine essaye de mieux accepter la mort mais pas encore de l'accompagner, de la préparer, elle a plutôt tendance à se retirer sur la pointe des pieds quand elle n'a plus rien à offrir. Cette ouverture demande du temps, on l'a vu avec le traitement de la *douleur*, cela n'a pas été tout seul; dans le domaine chirurgical en particulier, des générations d'opérés se sont tordus de douleur dans la phase postopératoire où ils étaient entre deux houlettes : l'anesthésiste considérait sa tâche terminée dès qu'il avait remis le patient au lit et le chirurgien ne reconnaissait pas encore ses douleurs comme son problème; la morphine, pourtant si économique, était administrée au compte gouttes, dans la crainte absurde de la toxicomanie. Et actuellement, plus que jamais, il est quasi impossible de se procurer un antalgique puissant hors de l'étroit circuit officiel,

même pour un médecin. Alors vous imaginez sans peine la difficulté de cultiver un art de la mort digne de ce nom car, ce que la majorité craint actuellement, ce n'est pas la mort avec son cortège de diables et d'images infernales, c'est plutôt le passage, l'angoisse et la douleur qui l'accompagnent, la dépendance. Ce qu'elle demande, c'est l'élixir qui donne un sommeil serein, rapide et sûr. *Cet art de la mort* qu'il nous faut cultiver présuppose trois conditions:

1. *Une attitude plus ouverte* du corps médical qui doit accepter d'accompagner son patient jusqu'au bout et accepter la mort comme un acte important de la vie.
2. *Un cadre légal* qui le mette à l'abri des actions pénales et respecte mieux les dispositions anticipées du patient: c'est déjà le cas à Genève et cela pourrait suivre dans le canton de Vaud - mais le canton de Vaud a toujours été plus lourd et difficile à mobiliser.
3. *Enfin une mise au point pharmacologique* comme celle qu'ont connue les médicaments de la douleur. Cette évolution a pris du temps bien qu'elle fut portée par un marché important, avec les millions d'opérés qui en consomment plusieurs jours - ce n'est pas le cas pour un produit d'autodélivrance qui ne concerne que quelques dizaines de personnes et une seule fois, ce n'est pas un marché porteur face au Viagra, mais cela intéresse tout de même chacun de nous, et l'on peut espérer que nos enfants mourront plus confortablement que nous.»

L'intervention du Dr Morier-Genoud, fut très appréciée et ses propos suscitèrent de nombreuses questions.

NEUCHÂTEL - BIENNE - JURA

Sur les 770 membres que compte EXIT dans la région, 129 se sont inscrits pour participer à l'assemblée qui s'est tenue le 23 novembre 1998 à Neuchâtel. Cette forte participation est réjouissante.

La première partie de l'assemblée a été consacrée à un exposé de M. Olivier Babaïantz, de l'Institut de droit de la santé de Neuchâtel, consacré à l'étude juridique qu'il a réalisée sur les directives anticipées et la représentation thérapeutique. Cette intervention a mis en évidence trois points essentiels:

- Les directives anticipées établies par un patient et reçues par un médecin ou un établissement hospitalier constituent un véritable contrat au sens juridique et les volontés qu'elles expriment correspondent à des instructions qui doivent être respectées. Pour leur donner cette validité, il est donc impératif que le patient remette ses directives anticipées à son médecin traitant ainsi que lors de son admission à l'hôpital ou dans un établissement médico-social et s'assure qu'elles sont versées à son dossier.
- La rédaction de directives anticipées plus détaillées et personnalisées que le «modèle standard» est recommandée: elle garantit mieux qu'elles soient respectées. En effet, cela évite que les professionnels de la santé puissent s'y soustraire sous prétexte que la situation du patient n'est pas celle prévue dans ses directives anticipées.
- Comme tout n'est pas prévisible, il est aussi recommandé d'inclure dans les directives anticipées la désignation d'un «représentant thérapeutique», c'est-à-dire d'une personne de confiance habilitée à faire valoir et interpréter auprès des professionnels de la santé les volontés du patient devenu inconscient.

La seconde partie de l'assemblée a permis aux membres présents de poser de nombreuses questions sur ces thèmes, de préciser les dispositions légales en vigueur à Neuchâtel (voir p. 22), de discuter de la manière de rédiger des directives anticipées. Elle a aussi été l'occasion d'aborder très concrètement les demandes des membres présents sur la façon de s'y prendre pour obtenir l'aide désirée en fin de vie.

Une petite réception conviviale a permis de poursuivre la discussion de manière plus informelle et de répondre à des questions plus personnelles. Les participants se sont quittés en souhaitant la tenue régulière de telles assemblées.

COTISATIONS 1999

Merci à tous les membres qui ont ou qui vont encore
acquitter leur cotisation 1999
ainsi qu'à tous ceux qui nous ont adressé un don.

CONFÉRENCE DU DR SOBEL AU PALAIS DE RUMINE

CONFERENCE DU DR JEROME SOBEL
AU PALAIS DE RUMINE A LAUSANNE LE 28 JANVIER 1999

LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

- A-t-on le droit de se donner la mort et d'accomplir un suicide euthanasique si l'on est atteint d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal et qui nous occasionne une souffrance physique ou psychique intolérable?
- A-t-on le droit de décider lucidement d'abrégé une déchéance et une dégradation inexorable pour éviter de survivre dans un état de dépendance physique, psychique ou institutionnelle?

Les institutions judéo-chrétiennes répondent clairement par la négative et rejettent toutes le suicide euthanasique.

Ces institutions rejettent l'autonomie de l'individu, sa liberté de conscience, sa volonté de vivre sa fin de vie comme un sujet responsable qui fixe sereinement le terme de son existence terrestre.

En dépit de ces oppositions religieuses, la question de l'assistance au suicide se pose à nous avec plus d'acuité que jamais, car il y a de plus en plus de partisans de la liberté de conscience et de l'autodétermination qu'ils revendiquent pour chacun.

Pour ces hommes, le droit de mourir à son heure introduit une signification particulière: c'est l'appel à la mort par l'individu concerné qui peut aider, assister et organiser son propre décès. Ni meurtre, ni suicide, le droit de mourir dans la dignité devient légitime dès lors que l'on s'attache à le replacer dans le contexte d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal et occasionnant des souffrances intolérables. L'assassinat, l'autodestruction cèdent alors la place à la recherche d'une mort paisible et sereine. Le droit de la vie demeurant fondamental, il apparaît également fondamental de pouvoir choisir sa propre mort.

La législation suisse se base d'une part sur le Code Pénal et d'autre part sur les directives de l'ASSM qui lui sont subordonnées.

L'euthanasie active qui consiste, par exemple, à faire une injection mortelle à une personne est interdite et punie selon l'art. 114 du Code Pénal suisse qui dit:

- Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci, sera puni de l'emprisonnement.

Par contre, l'euthanasie passive est acceptée. Elle ne fait pas l'objet d'un article du Code Pénal. L'euthanasie passive est le fait de laisser mourir un malade ou un blessé condamné en renonçant à des mesures qui prolongeraient sa vie.

Il y a divergence d'interprétation entre le Code Pénal suisse et les directives de l'ASSM quant à l'assistance au suicide.

L'art. 115 du CPS dit:

- Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement.

On peut légitimement en conclure que s'il n'y a pas de mobile égoïste, l'assistance au suicide n'est pas punissable. De plus, le suicide n'étant pas un acte punissable dans le Code Pénal, pourquoi punirait-on une assistance sans mobile égoïste à un acte non punissable?

L'ASSM a confisqué et empêche de fait l'utilisation de cet art. 115 du Code Pénal en disant que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. L'ASSM, de par ses directives, se substitue au CPS et, dès lors, la problématique de l'assistance au suicide est évacuée des programmes de formation médicale. Le médecin peut alors se réfugier de bonne foi derrière son code de déontologie et refuser une assistance au suicide à un patient qui réclame de mourir dans la dignité.

Le groupe «à propos» pense que le droit de mourir dans la dignité fait partie des libertés et droits fondamentaux que l'Etat doit garantir et protéger. Ce droit implique la liberté d'établir des directives anticipées de fin de vie et de les faire appliquer en conformité avec le Code Pénal.

Ce droit implique également que toute personne capable de discernement atteinte d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal lui occasionnant une souffrance physique ou psychique intolérable pourra solliciter une assistance au suicide.

Pour le groupe «à propos», l'assistance au suicide est bien davantage qu'un problème médical; c'est un problème de société et par conséquent,

ce n'est pas au corps médical seul, mais à la société dans son ensemble de décider ce qu'elle trouve admissible ou non. Ce qui est en cause ici est le centre du débat, ce n'est plus le médecin et son code de déontologie, c'est le patient, ses droits et les moyens qu'il a de les faire respecter. L'inscription de ce nouveau droit fondamental dans la future Constitution Vaudoise sera réclamée par le groupe «à propos» afin d'humaniser davantage la fin de vie de ceux qui le réclament. Une société démocratique et humaine doit se montrer capable de répondre à leurs vœux et d'intégrer ce choix personnel et intime.

Pour le groupe «à propos»

Dr. J. Sobel

DIRECTIVES ANTICIPEES/ TESTAMENT BIOLOGIQUE: ETAT DES LIEUX EN SUISSE ROMANDE

La reconnaissance légale de la validité des «directives anticipées» des patients (ou «testament biologique») est en bonne voie en Suisse romande. Il nous paraît utile de faire le point de la situation, canton par canton, pour que les membres d'EXIT

- connaissent précisément leurs droits et les fassent appliquer là où ils existent;
- se mobilisent pour faire aboutir les projets de loi actuellement en discussion;
- fassent pression sur les autorités des cantons où rien n'existe.

Voici donc «l'état des lieux» dans les différents cantons :

VALAIS

La loi sur la santé en vigueur depuis le 9 février 1996 est la plus complète sur le sujet, notamment dans les articles suivants:

Art.19

- 1) *Chacun peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'il désire recevoir ou non dans des situations données où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.*

- 2) *De la même manière, chacun peut désigner une personne qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les mêmes circonstances.*

Art. 20

- 1) *Le professionnel de la santé doit respecter la volonté du patient exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.*
- 2) *Le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de la chambre des tutelles s'il sait que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou s'il existe un conflit d'intérêts entre le patient et la personne qu'il a désignée conformément à l'article 19 alinéa 2 de la présente loi. L'article 32 alinéa 3 de la présente loi est réservé.*

GENEVE

Le 28 mars 1996, un nouvel article a été introduit dans la «loi concernant les rapports entre membres des professions de la santé et patients» dont voici la teneur:

(K 1 30)

Art. 5. al. 3

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.

NEUCHATEL

L'article 35 de la loi sur la santé neuchâteloise du 6 février 1995, qui traite de l'accompagnement en fin de vie, est assorti du commentaire suivant du rapport explicatif du Conseil d'Etat:

«Le soignant n'entreprendra ni ne poursuivra un traitement contre la volonté exprimée du patient. On englobe par là aussi bien la volonté exprimée, en général oralement, au moment où les soins doivent être administrés que celle exprimée par anticipation dans un testament biologique. En d'autres termes, le testament biologique (que ce soit celui proposé par Exit, par Caritas ou par la FMH), pour autant qu'il ait envisagé

une hypothèse médicale qui corresponde à la situation réelle qui survient, doit être respecté par les soignants».

Le commentaire du rapport fait intégralement partie de la loi.

VAUD

Le projet de révision de la loi sur la santé publique est sous toit et sera débattu cette année au Grand Conseil. Plusieurs droits des patients y sont prévus (information, consentement, accompagnement) et un article (23a) est consacré aux directives anticipées:

art 23 a.

Toute personne capable de discernement peut établir des directives anticipées, datées et signées de sa main, sur le type de soins qu'elle accepte ou qu'elle refuse, pour le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut les porter sur elle ou les adresser à son médecin traitant ou à un ou plusieurs établissements. Le médecin et les établissements sont tenus de les enregistrer pendant 5 ans.

L'auteur des directives anticipées peut désigner un représentant thérapeutique habilité à se prononcer en son nom sur le choix du traitement envisagé. Dans ce cas, le médecin est libéré du secret médical à l'égard du représentant, dans la mesure nécessaire à la prise de décision de ce dernier.

Les médecins et les établissements ayant reçu de telles directives anticipées sont tenus de les respecter si le patient se trouve dans une situation prévue dans les directives. Ni l'établissement, ni le médecin ne peuvent cependant être astreints à employer des moyens thérapeutiques dont ils ne disposent pas, non conformes à leur politique de soins ou illicites.

Lors de la procédure de consultation, EXIT-ADMD a vivement contesté la dernière phrase de cet article, qui ouvre la porte à tous les abus du pouvoir médical et a proposé que la loi vaudoise reprenne la formulation claire et simple de la loi genevoise. EXIT-ADMD a, par ailleurs, déposé une pétition de 7.500 signatures au Conseil d'Etat pour demander la reconnaissance légale des directives anticipées. Reste à convaincre les députés à voter dans le bon sens et à corriger l'article du projet de loi pour garantir absolument le respect de la volonté des patients.

JURA

Selon les autorités jurassiennes, la loi sanitaire en vigueur «a pris en compte de manière claire et sans équivoque le principe du droit des

patients en général, et donc celui du droit à mourir dans la dignité», notamment dans la section 1 du chapitre IV (...). Certes la notion de directives anticipées ou de testament biologique n'est pas formellement dans la loi, mais sa philosophie l'y inclut explicitement.» Cette reconnaissance implicite ne satisfait pas EXIT, qui l'a fait savoir au Chef du Département de la Santé. Aux membres jurassiens d'EXIT de l'interpeller également à ce sujet.

JURA BERNOIS

La loi bernoise sur la santé publique est actuellement en révision. L'introduction *«dans la loi d'une disposition relative à l'aide aux personnes en fin de vie et au testament biologique»* est à l'étude. A suivre.

FRIBOURG

Silence radio! Aucune disposition prévue, aucune réponse à nos courriers...

En conclusion, même s'il reste du chemin à faire, les choses avancent nettement en Suisse romande et cela crée les conditions pour qu'une harmonisation romande des législations soit envisagée, ce qu'EXIT a demandé à plusieurs reprises à la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales.

En attendant, appuyez-vous sur ces textes et ces déclarations pour faire valoir vos droits et pour sensibiliser vos élus à la question.

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

12^E CONFERENCE INTERNATIONALE DE LA FEDERATION MONDIALE

12^E CONFERENCE INTERNATIONALE DE LA FEDERATION MONDIALE DES ASSOCIATIONS POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

12 - 15 octobre 1998 à Zürich

Ce congrès, placé sous le thème «Mourir dans la dignité» a été consacré à la discussion, à la définition et à l'harmonisation des objectifs et des concepts de la Fédération.

Plus d'une centaine de délégués des 34 organisations que compte la Fédération dans 20 pays étaient présents.

L'Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande a été représentée à cette Conférence par Madame Jeanne Marchig, Présidente, qui proposa la motion suivante:

*«Au cas où plusieurs associations coexistent de manière indépendante dans un pays, un amalgame de celles-ci pratiqué par une seule d'entre elles ne peut être admis, c'est pourquoi, en vue d'éviter toute confusion, les associations ajouteront le nom de leur région géographique au titre EXIT ou ADMD. Exemple: Australie: **South Australian Voluntary Euthanasia Society - Voluntary Euthanasia Society of New South Wales - Northern Territory Voluntary Euthanasia Society, etc.***

Cette motion fait suite aux graves événements survenus au sein du Comité d'EXIT Suisse alémanique et abondamment repris par la presse nationale. EXIT Suisse alémanique ayant omis de spécifier qu'il existait deux associations suisses oeuvrant dans le même but, mais par des méthodes et procédés différents, la confusion s'est installée dans le public et notre Association a subi un préjudice injustifié.

Afin d'éviter à l'avenir de tels désagréments qui pourraient aussi survenir dans d'autres pays, il est important que la situation soit clarifiée au niveau de l'organisme faîtière, à savoir la World Federation.

Déclaration de Zürich sur la mort assistée

A l'issue du congrès, 18 médecins et infirmières présents ont adopté et signé une déclaration sur la mort assistée, dont voici la teneur:

«Nous estimons avoir une grande responsabilité à assumer afin que devienne légalement possible, à tous les adultes capables, d'obtenir une aide médicale pour mourir si, souffrant d'un état de détresse persistant, ils en ont formulé la demande, de façon volontaire, réitérée et rationnelle.

Une telle assistance est déjà autorisée aux Pays-Bas, en Suisse et dans l'Etat d'Orégon aux Etats-Unis.

Nous connaissons bien les différents scénarios qui peuvent se présenter en fin de vie. Nous savons que, si nous nous trouvons dans une telle situation, la plupart d'entre nous auront les moyens d'assurer leur propre délivrance et nous désirons que nos patients puissent avoir accès à ce privilège.

A l'époque la plus critique de leur vie, nous ne devons jamais abandonner nos malades. Même la possibilité d'excellents soins palliatifs ne doit pas exclure le droit de choisir une mort assistée.

Durant la précédente décennie, un nombre sans cesse croissant de médecins et d'infirmières de divers pays ont publiquement et courageusement déclaré avoir activement aidé à mourir certains de leurs patients en état de souffrance extrême, alors même que cette pratique était illégale.

Maintenant, nous devons, en tant que professionnels de la santé, apporter notre soutien pour la mort assistée et nous engager à prodiguer de tels soins médicaux humanisés. C'est pourquoi nous soutenons le droit des malades adultes et capables, qui endurent des souffrances importantes, à rechercher notre assistance si telle est leur demande persistante.

Nous savons que de nombreux professionnels de la santé à travers le monde partagent nos vues et nous leur demandons de faire des déclarations similaires».

Dr. Anne Clees (Luxembourg) - Dr. Henri Clees (Luxembourg) - Dr. Jan Hoogendam (Pays Bas) - Dr. Richard Mac Donald (Etats Unis) - Dr. Wilhelmina Hoogendam-Lanting (Pays-Bas) - Dr. Meinrad Schär (Suisse) - Martine Cornelissen, psychologue (Pays-Bas) - Eve Howett, infirmière (Grande-Bretagne) - Dr. Aycke Smook (Pays Bas) - Rosemary Dewick, infirmière (Australie) - Dr. Michaël Irwin (Grande Bretagne) - Dr. N.C. Webb (Etats-Unis) - Janny Feiertag-Veldman, infirmière (Pays-Bas) - Dr. Osamu Ishikawa (Japon) - Dr. Peter Wright (Grande Bretagne) - Dr. Alberto Gottlieb (Italie) - Dr. Philip Nitschke (Australie) - Corien Zwietsnik, infirmière (Pays-Bas).

PETITION NATIONALE EN FRANCE NOTRE MORT NOUS APPARTIENT

Notre association-sœur française, ADMD - Association pour le droit de mourir dans la dignité, a lancé une offensive nationale pour la dépénalisation de l'aide au suicide par le biais d'une pétition intitulée «Déclaration collective de désobéissance civile», dont voici le contenu:

«Nous déclarons avoir aidé une personne à mourir ou à être prêts à le faire.

Nous considérons que la liberté de choisir l'heure de sa mort est un droit imprescriptible de la personne inhérent à la Déclaration des droits de l'Homme.

A plus forte raison, ce droit est-il acquis au malade incurable ou qui endure des souffrances que lui seul est habilité à juger tolérables ou intolérables.

Nous estimons légitime, même si cela est illégal, d'aider une personne à accomplir sa volonté de mourir, maintes fois exprimée en pleine conscience et lucidité, par écrit ou par tout autre moyen incontestable.

C'est un geste de compassion et de solidarité qui ne devrait plus être sanctionné.»

La publication de ce texte dans la presse française avec une première liste de 132 signataires, dont quelques uns sont célèbres, a connu un grand retentissement. En effet, l'astrophysicien Hubert Reeves, le généticien Albert Jacquard, le prix Nobel de physique Pierre-Gilles de Gennes, le sociologue Pierre Bourdieu, le philosophe Michel Onfray, les écrivains Dominique Desanti, Dominique Fernandez et Gilles Perrault, la cinéaste Agnès Varda, les journalistes Françoise Giroud et Michel Polac ont donné leur caution à ce manifeste. Ce n'est pas rien dans un pays où la question reste largement taboue, même si un récent sondage réalisé par CSA - Le Monde - La Vie révèle que 77% des Français se déclarent d'accord pour qu'on aide à mourir les grands malades qui le demandent (et même 62 % des catholiques pratiquants, ce qui est plus étonnant).

Dans les interviews des signataires et les commentaires des journaux, on relève des arguments qui peuvent être utiles aussi chez nous.

Nous en citons quelques extraits:

Le droit de choisir

«Pouvoir décider du jour et du lieu de sa mort comme on a choisi de chaque instant de sa vie. Refuser de finir au fond d'un lit d'hôpital, bourré de médicaments, si loin des siens, si loin de la vie»

«Personne n'a le droit de confisquer la façon dont je veux mourir. Je demande pour moi le bénéfice de la liberté»

Non à l'hypocrisie

«Il y a une véritable hypocrisie de la législation et surtout une médecine à deux vitesses. Si on connaît très bien les médecins, on peut obtenir une euthanasie; elle est pratiquée de façon discrète pour des privilégiés.»

«Il y a aujourd'hui en France 2'000 euthanasies clandestines par an.»

Soins palliatifs ET assistance au suicide

«Il faut les développer en parallèle et non l'un à la place de l'autre. Ce sont deux fronts différents.»

Utile aussi contre les abus

«Pour éviter les euthanasies économiques, il faut qu'il y ait un testament biologique et il serait bien d'avoir un mandataire (ndlr : un représentant thérapeutique). La demande d'euthanasie doit être réitérée, lucide, révoquable.»

Bref, «c'est un acte de liberté suprême qu'appelle le manifeste ici publié».

Source: France Soir

A LIRE

JACQUES POHIER LA MORT OPPORTUNE

Les droits des vivants sur la fin de leur vie

Edition du Seuil, 1998

Le livre important de Jacques Pohier (362 pages) est «le meilleur ouvrage paru en français sur le sujet» du droit de mourir dans la dignité, selon le rédacteur du bulletin d'ADMD Belgique, auquel nous empruntons de larges extraits de sa critique:

«En dix chapitres, Jacques Pohier examine de façon à la fois rationnelle et sensible tous les aspects moraux, juridiques, philosophiques, en rapport avec la fin de la vie et les droits des vivants sur leur mort.

L'auteur montre d'abord comment, non seulement la vie, mais aussi la vieillesse et la mort ont été prolongées au cours des deux derniers siècles et comment cette phase nouvelle de la vie (et de la mort) doit être prise en charge par chacun d'entre nous si nous voulons qu'elle soit vraiment la nôtre. La mort (lorsqu'elle n'est pas liée à une affection qui pourrait être guérie) n'est pas une maladie; elle n'est pas le contraire de la vie; elle est la phase naturelle d'une vie qui s'achève. Le médecin ne doit plus avoir avec elle une relation de combat, mais bien une relation d'aide et d'accompagnement. Aider à mourir, dans ces circonstances, ne signifie pas «tuer», mais aider le malade à vivre le moins mal possible «la façon dont la maladie le tue».

Au fil des chapitres suivants, l'auteur examine l'évolution de l'approche de la mort selon les époques, les sociétés, les mentalités (antiquité, christianisme, XX^e siècle). Puis il aborde la question des soins palliatifs qui, s'ils sont utiles, ne constituent pas «LA» solution : ils ne sont ni disponibles pour tous, ni efficaces dans tous les cas, et n'interviennent qu'en toute fin de vie. Or, dit l'auteur,

«Pour que notre mort soit opportune, il faut que nous en soyons le sujet. Cela se joue, en réalité, bien avant que nous entrions dans la phase des soins palliatifs.»

Jacques Pohier étudie ensuite le droit à la vérité et le droit au refus de certains traitements, ainsi que l'importance du «testament biologique» dans ces cas. Le noyau de l'ouvrage concerne l'euthanasie volontaire et le suicide assisté, pour lesquels l'auteur plaide vigoureusement et réclame une législation pour proclamer un droit (celui d'aider les personnes qui le demandent à mourir) et en protéger l'exercice.

«Comment arriver au changement? L'auteur pense qu'il faut distinguer le centre de gravité, le noyau central, de tout ce dont il a été question dans le livre : les droits des êtres humains sur la fin de leur vie, et l'horizon, le cercle le plus lointain : la reconnaissance par la loi du droit à l'euthanasie volontaire et au suicide assisté, et donc du droit à aider quelqu'un qui a choisi cette façon de mourir. *«La condition préalable est de charger à son maximum d'énergie le noyau central, à savoir l'affirmation des droits des êtres humains sur la fin de leur vie.(...) C'est là que, pour le meilleur et pour le pire, tout dépend de nous»*. Il faut donc renforcer l'ADMD et que davantage de personnes soient autorisées à lutter pour faire prévaloir ces points de vue. Une première étape pourrait consister à promouvoir la lutte contre la douleur et le droit au refus ou à l'acceptation du traitement, à donner force légale au testament de vie. Cette étape n'est probablement pas trop difficile à franchir. Elle aurait pour résultat de modifier les mentalités, de changer les relations entre les médecins et leurs patients et d'améliorer les conditions de fin de vie d'un grand nombre de personnes. Avec cette expérience acquise, on pourrait engager ensuite un large débat public qui pourrait aboutir à la législation souhaitée par la majorité de la population.

Le dernier chapitre est constitué de la *«petite chronique de cinq morts volontaires amicalement assistées»*, cinq récits remarquables de pudeur et de sensibilité, de la fin de personnes qui se sont suicidées et qui ont reçu l'aide amicale de Jacques Pohier.

Source: Bulletin ADMD Belgique No 70,
Yvon Kenis, décembre 1998

CONSEILS DE SANTE

Finies les radiographies superflues

L'Organisation suisse des patients (OSP) a mis au point un **livret d'examens radiologiques** où chacun peut faire inscrire tous les examens radiologiques qu'il effectue. Ce livret a un triple objectif:

- éviter la répétition inutile d'examens radiologiques;
- réduire l'exposition aux rayonnements;
- diminuer les réactions aux produits de contraste.

C'est un instrument utile pour les patients qui veulent assumer plus de responsabilité dans la maîtrise des soins qu'ils reçoivent et préserver leur santé en évitant les actes inutiles. Il servira aussi aux médecins, aux hôpitaux, aux dentistes, aux instituts de radiologie, qui retrouveront plus facilement les radiographies conservées.

A commander à:

OSP, case postale 6139, 2500 Bienne 6

Prix: 6 francs.

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.

Observations:

TRIBUNE DES LECTEURS

Cette lettre s'adresse à l'auteur de l'article «Viande et Santé» du bulletin 28. J'ai apprécié la présence de votre article, parce qu'il éclairera une bonne partie des membres d'Exit, et bien qu'il nous était pas nécessaire puisque que nous sommes convertis à un quasi végétarisme depuis 18 ans.

Cependant, j'ai regretté une inexactitude et l'absence d'une information essentielle.

Les rations de nutriments que vous donnez pour normales (p. 22) sont excessives. Le «Food and Nutrition Board» de la «National Academy of Science» de Washington, se limite, en 1980, à minimum de 56 g de protéines, c'est-à-dire 75 g pour 2500 calories recommandables à beaucoup de citoyens.

Je suppose que vous avez voulu arrondir les quantités pour faciliter le contrôle de l'ingestat, mais vous atteignez ainsi 3300 calories, moyenne suisse actuelle... qui produit 20% de personnes obèses!

L'information dont je regrette beaucoup l'absence aurait pu prendre place dans votre alinéa pour le remplacement de la viande. L'ingestion d'une légumineuse et d'une céréales dans le repas aboutit à l'équivalent de la viande. Les acides animés manquants dans l'une sont apportés par l'autre. C'est l'effet appelé «complémentation».

Espérant votre évaluation de mes propos, je vous fais, Madame, Monsieur, mes bonnes salutations.

André Gonthier-Werren

Ndlr. Nous remercions M. Gonthier-Werren de ses précisions. Les chiffres que nous avons utilisés étaient ceux figurant dans les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Comme toutes choses, la science nutritive évolue...