



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

Adresse: Case postale 100, CH-1222 Vézenaz/Genève

Bulletin N° 12

Décembre 1989

Paraît 2 fois par an

Tirage 5200 ex.

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE



Plusieurs de nos membres ont exprimé le désir de pouvoir porter une petite médaille qui attirerait l'attention, le cas échéant, sur le fait qu'ils possèdent un Testament biologique.

Le comité a étudié la question cette année et nous avons le plaisir aujourd'hui de mettre à

vos dispositions une petite médaille plaquée or, accompagnée de sa chaînette, comme le montre la maquette ci-dessus.

Nous avons réalisé cette action pour que tous nos membres, qu'ils soient homme ou femme et quel que soit leur âge, aient la possibilité d'avoir la sécurité supplémentaire de faire savoir qu'ils possèdent un Testament biologique au cas où ils se trouveraient dans l'impossibilité de s'exprimer.

Nous vous rappelons que votre *carte de membre* bleue avec son timbre annuel, dont le verso est votre *Testament biologique* portant votre signature, est un document actuellement reconnu comme licite et que le médecin est tenu de respecter.

Nous venons d'ailleurs d'écrire aux 6'700 médecins de Suisse romande pour leur rappeler en y joignant le paragraphe modifié dans ce sens en juin 1988 par l'Académie suisse des sciences médicales dans l'un des commentaires de ses Directives concernant l'euthanasie.

Voici le contenu de ce paragraphe, que vous pouvez montrer à votre médecin si vous le désirez.

nouveau commentaire

« Si le patient a renoncé par une déclaration écrite à toute prolongation artificielle de sa vie, il incombe au médecin d'établir de manière approfondie si les conditions posées par cette déclaration — dans la mesure où elles correspondent aux présentes directives — sont réalisées. S'il est hors de doute que ces conditions sont réalisées, *le médecin doit agir selon la volonté exprimée par ladite déclaration*, à moins que certaines circonstances permettent de conclure que cette déclaration ne corresponde plus à la volonté réelle du patient. »

A noter que le texte de l'ancien commentaire disait en particulier : « Une déclaration antérieure du patient, par laquelle il renonce à toute prolongation artificielle de sa vie, peut être un *indice important* pour établir quelle est sa volonté... Du fait déjà qu'elle peut être retirée en tout temps, la déclaration antérieure *ne lie pas le médecin...* ».

La différence est de taille. C'est pourquoi aujourd'hui plus que jamais, il est important de faire savoir qu'on possède un Testament biologique et de faire en sorte que ce document soit toujours facile à trouver, par exemple dans un endroit tel que sac, portefeuille ou permis de conduire.

Dr Gentiane Burgermeister

COMMANDE DE LA MÉDAILLE

Cette discrète médaille ovale, prévue pour être portée autour du cou, a 18 millimètres de large sur 22 millimètres de haut; elle est accompagnée d'une chaîne gourmette de 42 centimètres. Vous pouvez aussi mettre votre médaille sur une autre chaînette de longueur différente que vous possédez déjà. Il est également possible de la porter accrochée à un bracelet, ou encore de la fixer par son anneau à une broche ou à une épingle sur le revers d'une veste ou d'un tailleur.

Son prix, spécialement bas, a pu être fixé à

Fr. 10.-.

Il vous suffit de nous régler cette somme au moyen du bulletin de versement ci-joint en y inscrivant *clairement* votre nom et votre adresse.

SOMMAIRE

LETTRE DE LA PRÉSIDENTE

Commande de la médaille

L'ASSOCIATION EXIT ET SES BUTS

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

- OMS: traitement efficace de la douleur cancéreuse
- Genève - L'information du patient: un devoir professionnel du médecin
- EXIT Suisse alémanique: toutes les accusations tombent
- Assassinats de vieillards en Allemagne et en Autriche
- Belgique: 83 % de la population en faveur de l'euthanasie
- Londres - Conférence internationale sur le droit, la santé et l'éthique
- Amérique - Un meeting des associations EXIT
- U.S.A. - Mort volontaire autorisée pour un quadriplégique de Georgie
- Canada - Spectaculaire augmentation des partisans de l'euthanasie
- Aide à mourir: sujet de réflexion pour les médecins bâlois
- RFA - Congrès sur l'euthanasie
- Le viol ou l'amour
- Han Suyin et la mort

VOUS POURRIEZ LIRE

- Andrew H. Malcolm: « Je soussignée Emily Bauer »

APPEL A NOS ADHÉRENTS ET SYMPATHISANTS

Le nombre de nos membres ne cesse de croître et nous nous en réjouissons. Il le faut, afin que la cause d'EXIT avance !

Mais les tâches du comité sont de plus en plus lourdes.

Nous cherchons d'urgence

des collaborateurs directs

Profil :

personnes de langue maternelle française, sachant bien rédiger, avec de préférence expérience journalistique et facilité de contact.

Tâches prévues :

rédaction de lettres, correspondance, communiqués de presse, contact avec les médias.

L' ASSOCIATION EXIT ET SES BUTS

Cet article a paru en allemand dans le Bulletin des médecins suisses du 6.9.1989.

Ses auteurs sont deux médecins, les Professeurs Meinrad Schär et Martin Allgöwer, qui font partie de la Fondation pour la création d'hospices d'EXIT suisse alémanique.

Nous estimons qu'il est important que nos membres puissent lire cette mise au point d'EXIT Suisse alémanique.

Les journaux spécialisés et non spécialisés parlent souvent, ces derniers temps, d'EXIT, Association Suisse pour une mort digne. Le Bulletin des Médecins Suisses a publié, depuis janvier 1989, pas moins de cinq articles à ce sujet – pour la plupart critiques. Il semble que les auteurs de ces publications ne veulent pas tenir compte du sens et des statuts d'EXIT, puisque ses activités sont destinées exclusivement aux patients présentant un pronostic fatal et pas du tout aux personnes bien portantes, souffrant momentanément d'une dépression exogène ou endogène.

En 1982, date de la fondation d'EXIT, il existait dans la population un évident besoin d'une organisation pour assister les mourants sur le plan juridique et social, qui se charge de faire respecter la volonté de celui-ci et qui s'engage pour que les médecins n'appliquent aucune mesure susceptible de prolonger les souffrances.

Lors de l'élaboration de ses statuts, EXIT s'est basée sur les « Directives concernant l'euthanasie » de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (1976 et 1981); EXIT les dépasse en un seul point décisif : lorsqu'il s'agit de l'aide passive aux mourants, définie étroitement par l'Académie comme « renonciation à des mesures destinées à prolonger la vie chez un malade en stade final », EXIT pense qu'on devrait accorder à ces patients la possibilité de mettre un terme à une souffrance sans espoir.

Dans les statuts de l'Association EXIT pour une mort digne, on lit : « L'Association lutte pour

- 1) le libre choix de chacun face à sa mort (sans pour autant consentir à la mort volontaire – ou même la glorifier – chez un bien portant !)
- 2) faire respecter le droit d'autodécision du malade
- 3) le droit de l'homme à une mort digne
- 4) l'assistance à la mort volontaire pour des malades en stade final qui la désirent. »

L'Association des médecins zurichois écrit dans sa circulaire du 4 déc. 1988 :

« Beaucoup de gens ne souhaitent point ce quatrième alinéa, ce qui rend inutile l'adhésion à EXIT pour une grande partie de la population ». Le secrétaire de l'Association des médecins zurichois rajoute encore à la fin : « L'adhésion à EXIT n'implique pas nécessairement l'aide à la mort volontaire ». Cela va de soi, car un membre d'EXIT n'a aucune obligation en dehors du paiement de sa cotisation. EXIT défend le droit des « mourants, des malades ou des blessés en danger de mort, dont l'affection évolue de façon irréversible vers une issue fatale, et qui ne pourraient ultérieurement avoir une vie relationnelle consciente ». (texte des « Directives concernant l'euthanasie » de l'Académie Suisse des Sciences Médicales !). Ces malheureux en phase finale de leur maladie doivent avoir le droit de mourir dans la dignité; nous nous devons de les aider si leur existence n'est plus vivable pour eux, si leur vie n'est plus que souffrances atroces sans raison et sans espoir. Selon l'avis de l'Académie, dans ces cas, le médecin ne soulage que les douleurs...

L'assistance à la mort volontaire pour des malades en stade final est délibérément omise dans la publication « Die Pflicht zur Lebensrettung trotz EXIT-Freitoderklärung » (K. Ernst und H.J. Kistler; Schweiz. Ärztezeitung, Heft 7, 1989). Nous citons Ernst et Kistler : « Nous n'allons pas aborder le sujet des tentatives de suicide, très rares chez des malades en stade final ». A notre avis, cela rend inutile toute autre discussion. Car c'est justement pour ceux-là que lutte EXIT. En tant que médecins avec une longue activité en milieu hospitalier, on relève avec étonnement la constatation que la volonté de mourir est rare chez des malades graves avec un pronostic fatal. La version d'Ernst et Kistler ne correspond en rien avec l'expérience vécue par l'un de nous deux. Il est possible que la prétendue rareté de ce désir dérive aussi du manque d'honnêteté dans nos contacts avec les malades à issue fatale, qu'on trompe longtemps – pour des raisons humanitaires – sur la nature et le pronostic de leur affection.

L'article d'Ernst et Kistler passe complètement à côté des idées d'EXIT. L'histoire émouvante d'une tentative de suicide d'une jeune femme en mal d'amour n'empêcherait aucun médecin ou aide profane sympathisant avec EXIT de tout faire pour éviter ce suicide, voire de sauver la vie de la patiente avec tous les moyens de la médecine moderne.

Une pomme de discorde, c'est la distribution de la brochure « *Humanes Sterben in Würde und Selbstverantwortung* » (note du traducteur : correspondant à notre guide autodélivrance) à tous les membres d'EXIT qui la demandent, après trois mois d'adhésion. On craint qu'elle ne donne libre cours au suicide des jeunes bien portants. Le Conseil Fédéral, en réponse à la requête présentée par le conseiller national Guinand, a constaté qu'aucune causalité entre le grand nombre de jeunes suicidés et les conseils d'EXIT ne saurait être établie.

Mais il faut admettre qu'EXIT devrait réfléchir au problème de la distribution – assez libérale – de la brochure. Une possibilité serait, par exemple, de la donner après confirmation du pronostic fatal seulement.

L'activité d'EXIT se base surtout sur l'article 115 du Code pénal, qui assure l'impunité pour l'assistance passive à la mort volontaire sans mobile égoïste.

Mais l'art. 114 du Code pénal crée une inégalité devant la loi en ce qui concerne le malade incurable qui ne peut plus déglutir; celui-ci ne peut pas être assisté, puisque l'aide active à la mort volontaire d'une tierce personne, aussi altruistes et charitables qu'en soient les motifs, est sanctionnée d'emprisonnement selon la prescription pénale, tandis que la préparation d'un mélange de médicaments, que le patient avale seul et dont le but est de causer la mort, reste impuni pour autant qu'il n'y ait pas de raisons égoïstes.

Pour éviter encore davantage de malentendus, EXIT a renoncé à ce postulat à cause du fond émotif du prétendu « homicide sur demande ». Notons néanmoins que la population du canton de Zurich, lors des votations en 1977 déjà, a accepté une initiative pour l'assistance active à la mort volontaire avec 58,4 % des voix.

Dans le même Bulletin des Médecins Suisses, où figurait l'article de Ernst et Kistler, le Dr Paul Stucky s'attaque à la brochure d'information sur la mort volontaire. Stucky écrit au sujet de cette brochure « *Humanes Sterben in Würde und Selbstverantwortung* » entre autres ce qui suit : « La lecture de ce texte est effrayante. Il représente une agression directe du principe fondamental de notre éthique – le respect de la vie et sa protection sur le plan physique et psychique ». Stucky continue « Au point de vue juridique, la dernière décision incombe quand même au médecin ».

Or, nous affirmons que cela n'est certainement pas une vérité exclusive ! Car les Directives concernant l'euthanasie disent aussi textuellement ceci : « Lorsque le malade a été convenablement renseigné et qu'il est capable de discernement, sa volonté quant au traitement doit être respectée, même si elle ne correspond pas aux indications de la médecine ».

EXIT respecte sans réserve le désir du patient de prendre la responsabilité de lui-même et de décharger par là en partie le médecin. La plupart des médecins refusent une prolongation insensée de la vie du patient en stade terminal. Mais sommes-nous prêts à supporter les conséquences de cette attitude ? On ne peut pas déléguer les décisions face à sa propre mort imminente. Un médecin qui n'a pas résolu ses angoisses personnelles face à la mort est susceptible d'avoir recours à des traitements pour prolonger la vie, même contre son intime conviction, mais ce n'est certainement pas ainsi qu'il contribue à favoriser une mort digne pour le mourant.

EXIT n'est sûrement pas une association pour répandre ou même glorifier le suicide comme solution aisée face aux problèmes graves de la vie. Une collaboration active dans le cadre d'EXIT ne signifie pas – non plus pour nous autres médecins – la négation des principes éthiques de notre profession !

NOUVELLES D'ICI ET D'AILLEURS

OMS: traitement efficace de la douleur cancéreuse

L'organisation mondiale de la Santé (OMS) a réuni à Genève un Comité d'experts sur le traitement de la douleur cancéreuse et la prise en charge active des cancéreux, du 3 au 10 juillet.

Ce symposium, dû à l'initiative du Dr Jan Stjernswärd, chef de l'unité anticancéreuse de l'OMS à Genève, a été suivi le 11 juillet par une téléconférence internationale au palais des Congrès à Paris, retransmise en Europe et en Suisse dans plus de 80 endroits.

Voici les points principaux mis en évidence par ces travaux d'experts.

Tout d'abord, il doit être maintenant admis par tout le monde que chaque patient a le droit au soulagement et que le corps médical a le devoir de mettre en jeu ses connaissances dans ce domaine pour obtenir la sédation de la douleur.

Il s'agit d'un problème mondial de grande ampleur nécessitant une prise de conscience à tous les niveaux, aussi bien sur le plan médical que politique.

La mesure la plus urgente est de compléter l'enseignement des professions de la santé dans ce domaine et de diffuser une bonne information dans le public.

Nous possédons déjà depuis longtemps les médicaments efficaces contre la douleur: il s'agit de substances simples et peu coûteuses, allant de l'aspirine à la morphine en passant par la codéine, qu'il suffit de donner au malade par la bouche et toutes les quatre heures, jusqu'à suppression de la douleur; ainsi cette douleur peut être effacée dans 80 à 90% des cas.

En Suisse, les essais de cette méthode menés par l'Université de Genève ont montré un soulagement total de la douleur chez 61 patients sur 63, soit 93%. La totalité des malades ont reçu de la morphine toutes les quatre heures.

Un obstacle à la généralisation de ce traitement est que de trop nombreux médecins craignent encore le risque de *pharmacodépendance*, ce qui n'est *pas* le cas pour la morphine prescrite de cette façon à des patients qui souffrent.

Avant la mise au point des techniques modernes de traitement de la douleur, on n'avait d'autre choix que de laisser le malade mourir dans la souffrance ou pratiquer l'euthanasie. Mais maintenant, il y a une troisième solution: les soins palliatifs. En effet, un des facteurs essentiels d'une «bonne mort» est l'absence de douleur.

«Il arrive un moment où les efforts déployés pour prolonger la vie en mettant en œuvre tous les moyens techniques disponibles interfèrent avec des valeurs personnelles supérieures... La médecine atteint ses limites lorsque tout ce qu'elle peut offrir, c'est de prolonger l'agonie et non d'ajouter de la qualité à

la fin de la vie... En pareil cas, il faut *renoncer à l'acharnement thérapeutique* et recourir à d'autres formes de soins» déclarent les experts. « Chaque fois que cela est possible, *le souhait du malade doit prévaloir* ».

L'accompagnement par la famille est également un élément clé des soins palliatifs, soins destinés à soulager le malade lorsqu'il n'y a pas d'espoir de guérison. Les experts ont cité en exemple des programmes mis sur pied en Scandinavie, à l'aide de fonds publics, pour permettre aux malades de finir leur vie chez eux, soignés par un parent. Citant l'exemple du Danemark et de la Suède, ils recommandent que d'autres pays encouragent la prise en charge à domicile des malades en fin de vie, grâce à ce que l'on appelle le « congé d'accompagnement ».

Enfin, les soins palliatifs sont trop souvent encore considérés comme l'une des toutes dernières solutions juste avant la mort; ils devraient être conçus comme des soins à *administrer dès l'apparition des douleurs, pour améliorer la qualité de vie des cancéreux*, comme traitement de la douleur cancéreuse et des effets secondaires du cancer.

Il est donc urgent d'assigner un rang élevé de priorité au traitement de la douleur et aux soins palliatifs.

GENÈVE – L'information du patient : un devoir professionnel du médecin

Le médecin cantonal de Genève a dû récemment rappeler aux médecins et aux médecins-dentistes de ce canton l'importance de l'information du patient «...Le praticien doit non seulement adopter un comportement professionnel consciencieux, en l'état du développement actuel de la science, mais entretenir avec les patients des relations adéquates, notamment en ce qui concerne leur information et la recherche de leur consentement... »

EXIT Suisse alémanique : toutes les accusations tombent !

Les trois enquêtes pénales qui avaient été ouvertes au printemps à Bienne, Fribourg et Lausanne, suite aux décès de personnes ayant fait appel à EXIT pour quitter ce monde, ont été abandonnées.

Les procès n'auront pas lieu et les frais seront assumés par l'Etat.

Ainsi, les juristes responsables de ces dossiers ont préféré renoncer à un procès spectaculaire en prenant conscience que l'aide accordée par EXIT est restée strictement dans le cadre légal.

Assassinats de vieillards en Allemagne et en Autriche

Le jugement a été prononcé contre Michaela Roeder, 30 ans, connue sous le nom d'« ange de la mort », le 11 septembre 1989, après 45 jours de délibérations.

L'accusée, une ancienne infirmière aux soins intensifs de l'Hôpital St-Pierre à Wuppertal / RFA, a été condamnée à 11 ans de prison pour :

- meurtre (5 cas)
- meurtre sur demande (1 cas)
- homicide par négligence (1 cas)
- une tentative d'homicide, tous commis entre 1984 et 1986.

Les frais de la procédure incombent à l'accusée; par contre, on ne lui a pas retiré de droit de pratique. Le juge n'a pas retenu la notion d'assassinat, reconnaissant à la décharge de M.R. comme mobile principal la pitié pour les patients, aux souffrances desquels elle a voulu mettre un terme, et qui sont décédés sans douleurs et sans angoisse. Le tribunal a insisté sur la part de responsabilité de la direction de l'hôpital et des médecins-chefs des soins intensifs, ainsi que sur le manque de collaboration interdisciplinaire, ce qui a désécurisé le personnel soignant, déjà surchargé, mais également sur le mauvais équipement technique. Le procureur, qui avait plaidé pour la réclusion à vie pour meurtre dans 15 cas, a annoncé qu'il allait faire appel contre ce jugement trop clément à ses yeux.

Cet événement a suscité de vives réactions dans un large public, d'autant plus que, presque en même temps, un drame semblable s'est passé en Autriche, à l'Hôpital public de Lainz, section gériatrie. Trois, peut-être même cinq infirmières et aides soignantes entre 30 et 50 ans ont avoué avoir tué depuis 1983, 44 personnes âgées en leur administrant des surdoses d'insuline, de barbituriques ou en les asphyxiant.

De toute évidence, toute comparaison avec l'euthanasie est déplacée, car ces femmes tuaient sans la demande ni l'accord des patients. La presse à sensation s'est emparée de cette affaire, jouant à fond sur les instincts les plus sordides de ses lecteurs. Dans ces conditions, un jugement équitable sera difficile à trouver et se fera attendre.

BELGIQUE: 83 % de la population en faveur de l'euthanasie

Demandée par le ministre des affaires sociales, une grande enquête a été effectuée il y a un an par l'Institut universitaire pour les sondages d'opinion en Belgique. Les diverses questions portaient sur les problèmes de soins et de santé. L'enquête a été menée d'une part auprès du public et d'autre part auprès du corps médical.

L'une des questions concernait l'euthanasie en général: la population belge y donne son accord, avec la forte majorité de 83 %. Le corps médical, lui, s'y déclare également favorable, dans une proportion cependant moins massive de 52 %.

A noter que 55 % du public estime que c'est au médecin lui-même d'intervenir.

LONDRES – Conférence internationale sur le droit, la santé et l'éthique

Organisée par l'American Society of Law and Medicine du 16 au 21 juillet, cette conférence a rassemblé plus de 650 spécialistes autour des grands problèmes actuels, soit :

- les juristes, juges et avocats qui abordent et jugent des questions de santé;
- les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé préoccupés par les choix à faire dans certaines situations;
- les spécialistes de la morale, philosophes et théologiens amenés à donner des appréciations dans le domaine médico-sanitaire

Les thèmes en ont été les suivants :

- le SIDA par rapport aux lois, à la médecine et à la santé publique;
- la « malpratique » médicale : prévention, réduction des risques, consentement éclairé du patient, litiges;
- le rationnement en matière de services de santé : les faits, les droits et les devoirs éthiques;
- la maladie mentale et la capacité de discernement devant la loi et le traitement;
- la révolution biologique : usage et limites des nouvelles technologies de la reproduction;
- la torture : l'Etat, le médecin et les droits de l'homme;
- la fin de la vie : éthique médicale et normes sociales dans les décisions de vie ou de mort.

Ce dernier point a suscité des débats très intéressants où se sont affrontées des opinions très diverses, toutes argumentées et dignes de foi, ce qui montre la grande difficulté des situations et des choix lorsque le malade est condamné et qu'il ressent de grandes souffrances.

Signalons que le *président de la « World Federation of Right-to-Die Societies »*, le Californien Derek Humphry, y a exposé le point de vue des associations EXIT, à savoir que *les déterminations concernant la qualité de sa propre vie sont strictement du ressort de la personne elle-même.*

On a beaucoup parlé d'euthanasie. Si l'euthanasie passive est implicitement admise partout, l'euthanasie active suscite par contre de nombreuses controverses. Cependant, on peut dire que la discussion publique sur ce sujet constitue en elle-même un réel progrès, même si nous sommes encore loin d'une loi réglant cette question.

Citons pour terminer un médecin oncologue qui a affirmé que, dans toute situation difficile, il faut se souvenir de la règle suivante: «si vous êtes dans le doute quant à une décision, mettez-vous à la place du patient».

AMÉRIQUE – *Un meeting des associations EXIT*

Le 7 mai 1989, les représentants des sept associations pour le droit de mourir dans la dignité de l'Amérique du Nord et de l'Amérique du Sud ont participé à une rencontre qui leur a permis de confronter leurs expériences et de faire le point sur l'évolution de chacune d'entre elles.

Le Dr P. Admiraal était invité à cette journée; il y a parlé des Pays-Bas où aura lieu, en juin 1990, le prochain congrès international des associations pour le droit de mourir dans la dignité.

U.S.A. – *Mort volontaire autorisée pour un quadriplégique de Géorgie*

Larry McAfee adorait les activités de plein air. Ayant grandi dans la Géorgie du Sud, il aimait la pêche, la chasse et le baseball. Mais tout cela prit fin en 1985 quand un accident de motocyclette le laissa paralysé des pieds jusqu'à la nuque. Depuis cet instant, il a perdu le bonheur de vivre.

McAfee, qui est âgé de 33 ans, s'est donc adressé à un tribunal de Géorgie pour qu'on permette l'arrêt du poumon artificiel qui le maintient en vie depuis quatre ans. Comme l'ancien ingénieur civil en a témoigné lors d'une émouvante audience tenue à son chevet le mois dernier, il s'éveillait chaque matin «redoutant la nouvelle journée qui commençait. Je n'ai rien trouvé et je n'arrive toujours pas à trouver quelque chose qui me fasse réellement plaisir ou qui rende ma situation plus supportable».

La semaine dernière, McAfee a obtenu gain de cause. Le juge d'Atlanta (Géorgie) Edward Johnson, a décrété en effet que le droit de McAfee de refuser un traitement prolongeant son existence l'emportait sur l'intérêt qu'avait l'Etat à le maintenir en vie. «Le poumon artificiel auquel il est attaché ne prolonge pas son existence: il prolonge sa mort», a dit Johnson. Avec l'autorisation de la Cour, McAfee a l'intention de quitter la maison de santé où il se trouve actuellement pour aller chez des amis et y mettre fin à ses jours en employant une minuterie actionnée par la bouche et destinée à arrêter le ventilateur après que le personnel médical lui aura administré des calmants.

La situation de McAfee a ranimé une controverse qui couvait depuis quelque temps sur l'aide que médecins et personnel soignant peuvent apporter à des infirmes tentés par le suicide. En juillet, un paraplégique du Michigan s'est

adressé avec succès à un tribunal pour que sa machine à respirer soit débranchée. Quelques fonctionnaires ont dit que ce geste fournissait un mauvais exemple aux autres infirmes en les encourageant à mettre fin à leurs jours, plutôt que de lutter pour une vie riche de sens. John Banja, professeur d'éthique à l'université d'Emory, note que les hôpitaux n'ont pas de mandat bien déterminé pour l'« interruption de traitement » et que le rôle des médecins et des infirmiers dans ces affaires demeure assez obscur. Toutefois, ajoute Banja, « il s'agit là d'un cas très net, qui concerne un adulte doué de raison. La sentence permet à McAfee de décider si sa vie a encore un sens ou non ».

Le cas McAfee se présente à un moment où la question du droit de mourir prend une acuité nouvelle aux Etats-Unis. La plupart des cas, à l'encontre de celui de McAfee, intéressent des patients plongés dans le coma et dont les familles s'efforcent de faire stopper les appareils qui les maintiennent en vie. Cet automne, la Cour suprême des Etats-Unis statuera pour la première fois en la matière quand elle étudiera le cas de Nancy Cruzan (32 ans), une ouvrière de fabrique du Missouri, qui se trouve dans un état végétatif irréversible depuis six ans. On a demandé à la Cour de décider si, fondamentalement, les droits de la vie privée sont assez larges pour permettre à la famille de Nancy Cruzan de déconnecter les tuyaux d'alimentation qui la nourrissent et, par là, qu'on lui permette de mourir. Les défenseurs des droits des infirmes et les adversaires de l'avortement se sont déjà alliés pour entamer la lutte contre les avocats des patients et les champions des libertés civiles. La bataille promet d'être rude.

Le cas de McAfee a été également cité dans le Bulletin des médecins suisses en français et en allemand (Nos du 25.10 et du 8.11.89).

Par ailleurs, le 25 septembre, la télévision française consacrait son émission « Duel sur la Cinq » à un débat sur ce sujet, opposant Monsieur Caillavet, président d'A.D.M.D. France, au président des paralysés de France. Un sondage, effectué pendant l'émission (5.000 appels téléphoniques) a montré que 74 % des téléspectateurs approuvaient Monsieur Caillavet, 26 % étant d'un avis contraire.

CANADA – Spectaculaire augmentation des partisans de l'euthanasie

«Lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie incurable lui occasionnant de grandes souffrances, croyez-vous ou non que des médecins compétents devraient être autorisés par la loi à mettre un terme à la vie du patient par euthanasie, si le patient en a fait la demande formelle par écrit ? »

Telle était la question posée à la population adulte du Canada par une enquête effectuée par l'Institut Gallup en juin 1989.

Si les résultats étaient positifs à 66 % en 1984, l'enquête montre une nette évolution de l'opinion publique en cinq ans, puisque, actuellement, 77 % des

Canadiens sont en faveur du principe de l'euthanasie (contre 45 % en 1968, lorsque cette question fut posée pour la première fois).

Ce sont les jeunes qui y sont le plus favorables, soit 82 % chez les personnes de 18 à 39 ans.

Aide à mourir: sujet de réflexion pour les médecins bâlois

Le président de la société médicale de Bâle a invité ses collègues à méditer sur ce sujet par un article paru cet été dans le journal d'information «Le médecin bâlois».

Nous en relatons les propos principaux.

L'aide à mourir ne doit plus être un tabou. Le médecin et son patient doivent en parler, non seulement lorsque la situation se dégrade rapidement mais déjà bien avant...

L'aide à mourir ne signifie pas seulement renoncer ou abandonner des techniques médicales sophistiquées qui sont souvent inadéquates, mais aussi s'orienter vers des mesures thérapeutiques favorisant une meilleure qualité de vie plutôt que sa prolongation.

Le médecin doit consacrer autant de compétence professionnelle et de temps qu'il en faut pour établir un dialogue avec le malade, que ce soit au sujet de ses préoccupations personnelles, psychologiques et religieuses ou au sujet de sa demande d'information sur son état. Le rôle du corps médical ne se limite plus à se préoccuper seulement du diagnostic et du traitement.

Remarque: la langue allemande refuse d'utiliser le terme d'euthanasie, lié à trop de souvenirs douloureux de son passé politique. Elle l'a remplacé, depuis la guerre de 39-45, par celui d'*aide à mourir* (Sterbehilfe). On distingue donc l'aide à mourir *active* et l'aide à mourir *passive*.

RFA – Congrès sur l'euthanasie

Un congrès tenu à Bad Segeberg à la fin de l'été sur le thème de l'euthanasie (aide à mourir) confirme l'intérêt croissant que suscite ce problème et le besoin actuel d'en parler ouvertement. Les médecins hollandais déclarent avoir pratiqué l'euthanasie active dans 2 % de tous les décès. Comme dans d'autres pays, l'euthanasie active n'est pas légalisée en Hollande; cependant on ne poursuit pratiquement pas en justice les médecins qui la pratiquent. Ces affirmations ont été émises par un professeur de bioéthique hollandais.

Quant au président de l'Académie pour l'éthique médicale d'Erlangen (RFA), il s'est prononcé clairement contre toute forme d'euthanasie active.

Le viol ou l'amour

Le même acte peut représenter quelque chose de complètement différent, être abject et punissable ou au contraire bénéfique et souhaitable: violer ou faire l'amour sont des mots tout aussi opposés que *tuer* ou *aider à mourir*.

La différence consiste dans le consentement à l'acte ou pas. C'est pourquoi il est faux d'employer le mot «tuer» lorsqu'il s'agit d'euthanasie active volontaire. Le patient ne dit pas «s'il-vous-plâit, tuez-moi!», mais «s'il-vous-plâit, aidez-moi à mourir!».

On ne voit pas pourquoi on ne pourrait accorder au mourant le dernier acte d'amour qu'il demande.

C'est ce qu'a exprimé dans un article Mrs. Jean Davies, présidente de la Voluntary Euthanasia Society (VES) de Londres.

Elle y attaque le principe de la «vie sacrée», qu'elle compare à celui du «feu rouge» de la circulation routière.

Comme les conducteurs d'ambulance, qui ont l'autorisation de brûler les feux rouges en cas d'urgence, les médecins devraient pouvoir pratiquer l'euthanasie active lorsque le malade la réclame dans un cas justifié.

Han Suyin et la mort

Cette romancière et-historienne mondialement connue, également médecin, est née en Chine d'un père chinois et d'une mère belge. Personnage passionné et passionnant, elle s'est battue en pionnière pour la Chine et n'a jamais cessé, par ses écrits, de chercher à établir un dialogue entre l'Occident et son pays.

Interviewée récemment (fin octobre) à la télévision française, elle a déclaré qu'elle envisage la fin de sa vie comme quelque chose lui appartenant en propre et qu'elle tient à maîtriser envers et contre tout. Elle estime que personne d'autre qu'elle-même n'a le droit de régler à sa place l'un des moments les plus importants de son existence.

Aux membres possédant le guide autodélivrance

Nous vous informons que les principaux barbituriques sont progressivement retirés du marché suisse par l'OICM (Office Intercantonal de Contrôle des Médicaments).

A l'exception d'un seul, ils ne sont donc plus disponibles en pharmacie.

En collaboration avec d'autres associations EXIT, nous cherchons actuellement une autre solution que nous vous communiquerons ultérieurement.

VOUS POURRIEZ LIRE...

De Andrew H. Malcolm: «*JE SOUSSIGNÉE EMILY BAUER*»

Traduit de l'anglais par Dominique Wattwiller

Titre original: «This far and no more...»

Edition: Presses de la Cité, Paris, 1988. Prix: Fr. 25.–

Club France Loisirs, Paris

L'auteur

Directeur de l'antenne du New York Times à Chicago, A. H. Malcolm, par les enquêtes qu'il a conduites, a été mis en face des problèmes d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, de suicide. A sa demande, son journal a publié une longue série d'articles sur le droit de mourir et sur les terribles choix auxquels se trouvent trop souvent confrontés patients, familles et médecins, à cause des extraordinaires progrès technologiques actuels.

Le livre

C'est le récit authentique de la destruction matérielle et émotionnelle d'une famille par la maladie et par un système de santé trop bien intentionné. C'est une bouleversante histoire de souffrance, de courage, de peur et de dynamisme. La substance de l'ouvrage a été puisée dans le journal d'Emily Bauer (un pseudonyme) et dans d'innombrables entretiens avec des membres de son entourage, des médecins, des infirmières, des spécialistes, des directeurs d'hôpitaux, des avocats, etc.

L'histoire

Psychologue, professeur d'université, mariée, mère de famille, Emily Bauer apprend, vers 40 ans, qu'elle est atteinte de sclérose latérale amyotrophique, maladie neurologique incurable et évolutive qui touche tous les muscles mais laisse parfaitement intactes les capacités cérébrales.

La jeune femme décide de se battre contre la maladie et elle fait l'impossible pour tenter de vivre «presque» comme avant.

Son enfer, ressenti avec une totale lucidité, dure 4 ans durant lesquels les ravages du mal se font de plus en plus cruellement sentir. Ventilée, nourrie artificiellement, Emily n'a finalement plus qu'une façon de communiquer avec son entourage: cligner des yeux.

Torturée moralement par les conditions de vie que sa maladie impose à son mari et à ses 2 filles, prisonnière d'un corps qui ne lui obéit plus, Emily fait savoir à tout son entourage – et sans aucune équivoque – sa volonté de mourir. Cependant, dans l'état où elle se trouve, elle a besoin d'autrui pour que soient abrégées ses souffrances.

Malgré tout l'amour qu'il éprouve pour sa femme – et aussi en fonction de cet amour – Bob Bauer finit par accepter d'entreprendre les épuisantes, interminables et cruelles démarches qui permettront, enfin, que la paix soit accordée à Emily.

Janine Gascon

N.B. : Un téléfilm américain d'1 h. 30 a été réalisé d'après ce livre, avec Raquel Welch comme actrice principale. La télévision française (A2) l'a présenté le 17 octobre dans le cadre de son émission « Les dossiers de l'écran » sous le titre « Choisir sa mort ». Un débat a suivi le film parlé français.

Nous possédons la copie de cette émission sur une cassette vidéo VHS de 3 h., à la disposition en prêt aux sous-groupes locaux qui désireraient visionner cette émission.

NOUVEAUX MEMBRES

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

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



COUPON

à renvoyer à A.D.M.D., Case postale 100, 1222 VÉSENAZ, en y joignant une enveloppe affranchie à votre adresse.

Je désire recevoir gratuitement toutes informations concernant l'association EXIT – A.D.M.D. Suisse romande.

Nom :

Prénom :

Rue et No :

No postal / Localité :

Date :

Signature :