



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
C.P. 100 CH-1222 Vérenaz/GE Tél. 022/735 77 60

Bulletin N° 21
Juin 1994

Paraît 2 fois par an
Tirage 6300 ex.

SOMMAIRE

Pages littéraires	Page 2
Souvenir	Page 7
Des écrivains ont dit...	Page 8
Assemblée générale	Page 9
Portrait d'un membre d'EXIT	Page 21
Tribune des lecteurs	Page 22
Nouveaux membres	Page 23
Dates à retenir	Page 24

PAGES LITTÉRAIRES

Nous avons choisi d'introduire ce bulletin par quelques pages de Benoîte Groult. Née en 1920, Benoîte Groult est connue par ses nombreux romans, notamment « Le Journal à quatre mains », « Le Féminin pluriel », « La part des choses » et bien d'autres encore. Benoîte Groult qui vit à Paris est membre de l'ADMD France. Beaucoup d'entre nous vont se reconnaître dans ces écrits.

J'espère que j'aurai le courage d'attenter à mes jours. De finir sur une décision. Je sais que c'est facile à dire quand on est en bonne santé. Pour moi, la mort est un acte que je serais assez fière d'accomplir moi-même, si je devais me retrouver dans un état épouvantable. Ça me rassure déjà de me dire que je n'accepterai pas n'importe quelle mort. On ne me maintiendra pas en vie de force, tous mes proches le savent. Je n'exclus pas que le corps puisse avoir horreur de disparaître et se mette à crier au secours. Comment savoir ? Mais j'espère bien ne pas donner ce spectacle. Je souhaite avoir assez d'autorité morale sur moi-même pour partir dignement, avant cette débandade physique qui me fait tellement peur.

Je sais que je n'aurai pas le cran de me tirer un coup de feu, ni de me jeter par la fenêtre, car j'aurai le vertige, même pour mourir. Le gaz ? Je ne vais quand même pas risquer de faire sauter l'immeuble ! Alors, peut-être des comprimés...



Benoîte Groult

J'aime énormément la vie et je pense peu à la mort. C'est même un sujet que j'ai complètement évacué jusqu'ici, ce qui ne veut pas dire que je croie qu'elle n'arrivera jamais.

... J'aimerais bien savoir comment je vais mourir, me sentir partir, en être le témoin. A condition de ne pas trop souffrir. Si j'avais un cancer, je voudrais qu'on me le dise. Je ne voudrais surtout pas mourir dans un accident. J'ai peur en voiture, alors je prends le train le plus souvent possible. Je trouve tellement bête de mourir avant son temps. Avant que le corps n'en ait marre. Ainsi, c'est un rêve un peu littéraire, je pourrais avoir une dernière phrase. J'admire beaucoup les «mots de la fin». Il faudra que je pense sérieusement à trouver une belle phrase. Comme Fontenelle disant à son médecin, avant de mourir, à quatre-vingt-dix ans et trois cent trente-deux jours : « Je sens comme une difficulté d'être. »

Une épitaphe ? Je n'y pense pas. Pour mettre où ? Mais ce qui m'intéresserait, c'est ce qu'après diront de moi mes proches. J'aimerais bien alors écouter leurs conversations. Avoir une fausse mort, ah oui ! Prendre les gens sur le fait, entendre des choses que je n'aurais pas imaginées !

Ce retour aux religions me terrifie

La mort ne me fait pas peur parce que je ne crains pas l'au-delà. Je n'ai plus la foi, bien que j'aie été élevée religieusement, tellement peu que je n'ai pas l'impression que, le moment venu, je dirais : «O mon Dieu, accueillez-moi!» Même par réflexe. Je n'y pense plus. Tout a disparu. Pour moi, la vie s'arrête et c'est fini. Je n'ai donc peur ni de l'enfer, ni de l'au-delà. Je crois que l'on se fond dans une énergie universelle. Je ne serai plus là donc je m'en fiche. Je ne peux pas imaginer un Dieu anthropomorphe qui garderait l'identité de chacune de ses milliards de créatures.

C'est pourquoi rien ne me semble plus terrifiant que ces retours aux religions, aujourd'hui. Surtout pour les femmes. Partout où ces religions monothéistes se répandent, leurs droits sont piétinés. Ici, elles n'ont plus accès aux universités; là, elles doivent se voiler. Regardez en Algérie, où la montée de l'intégrisme est terrifiante, les femmes sont en train de revenir en esclavage. Et le pape qui est contre l'avortement, contre la contraception, contre les préservatifs! Je considère ça aussi grave que la guerre. Aussi atroce. Aussi meurtrier pour l'esprit. Et tous ces gens qui croient aux survies, qui passent des soirées à tenter d'entrer en communication avec les morts! De loin, cela semble fascinant, mais j'aime mieux le réel, je n'ai pas envie de perdre du temps à ces mirages. Je ne crois pas à la survie, donc qui reviendrait me parler? Tout cela m'ennuie. Moi, j'aime la vie, j'ai quatre maisons, des jardins, je vais à la pêche, beaucoup des choses de la vie me passionnent, je n'ai aucune envie d'entrer dans des mondes parallèles.

Toutes les cérémonies de toutes les religions autour de la mort me semblent inutiles. J'ai envie que tout se passe très vite. Dernièrement, l'enterrement catholique d'un de mes amis m'a donné le cafard. Un rituel sans faste. Avant les prêtres tournaient le dos à l'assistance, ils étaient comme un intermédiaire entre Dieu et la Terre, aujourd'hui, il ne s'agit que d'une petite cuisine en direct. Ainsi dépouillés de leur mystère, les enterrements me paraissent encore plus tristes. Il y avait le latin, une langue du sacré, il est absurde d'avoir tout traduit en français. Ça a encore aplati la religion à mes yeux.

Vieillir c'est mourir un peu

Plus j'avance, plus je pense que mourir est moins difficile que je le croyais étant jeune. La mort, en réalité, vient lentement, elle est précédée par des tas de petites morts, des petits lâchages successifs. Un peu comme un bateau au mouillage, attaché par un cordage qui se défait, fil après fil, jusqu'au jour où il ne reste plus qu'un fil. L'année où j'ai renoncé à faire

du ski, cette année-là m'a semblé un début de mort. Je n'y étais pas allée une première fois, puis je ne me suis pas sentie en forme, puis le jour est arrivé où je n'y suis plus allée du tout. Une petite mort. Toutes ces renoncations sont des reculs sur la vie. C'est vieillir qui est mourir un peu. Il faut s'imposer une discipline sinon pour éviter, du moins pour retarder toutes ces petites morts. Les abandons me font très peur, par exemple quand je me dis : « Non, je ne vais pas sortir ce soir, je vais regarder la télé. » Je lutte contre ça. Mais même quand on se bat beaucoup pour rester dans le courant de la vie, on continue à s'amenuiser doucement. Surtout lorsque des éléments inattendus interviennent : par exemple l'électronique ! Un formidable moyen de pousser les gens qui ne sont plus très jeunes hors du mouvement de la vie. Le nombre d'appareils dont je n'arrive pas à me servir ! Alors que n'importe quel petit crétin de huit ans manie aisément ordinateurs, Minitel ou jeux électroniques ! J'ai acheté un magnétoscope, il y a quelques mois, et je n'arrive pas encore à enregistrer correctement ce que je veux. Je dis : « Bon, je ne suis plus digne de vivre, quelque chose ne va plus, je ne colle plus avec la vie actuelle. » L'autre jour, dans un bureau de poste, je cherchais le numéro de téléphone du magazine *Marie-Claire*. J'ai demandé à une employée qui m'a dit : « Consultez le Minitel. » J'y ai passé un quart d'heure, sans réussir. Je suis retournée au guichet et j'ai demandé à l'employée : « Donnez-moi un bon vieil annuaire traditionnel. » Elle m'a répondu, comme si j'étais gâteuse : « Bon, on va vous en chercher un... » J'étais là, dans l'incapacité de vivre comme les autres. J'y sens une façon de me pousser dehors. Tout cela m'humilie et me donne l'impression de ne plus être tout à fait apte à la vie de maintenant. De multiplier les petites morts.

C'est comme cette musique partout, dans les taxis, les ascenseurs et dans bon nombre de magasins, d'où je ressors en courant et où je ne retourne plus. Et je me dis que le monde n'est plus fait pour les gens qui commencent à vieillir. Je pense que beaucoup se disent : « La barbe, ce monde, je ne l'aime plus. » Et qu'ils se préparent ainsi à mourir par fatigue, par lassitude, par découragement. Ils n'ont plus de force pour lutter. Tout à coup, je me rends compte qu'il y a des endroits du monde qui ne sont plus faits pour moi. Ça ne me déprime pas, ce n'est pas mon caractère, ça me met plutôt en colère. Mais au fond ça revient au même, c'est une façon de masquer la dépression.

La mort la plus atroce est celle des jeunes. Moi, je n'ai plus beaucoup de chances de mourir jeune, puisque j'ai soixante-dix ans ! Mais ma vie a d'abord été marquée par la mort de mon premier mari. Il avait vingt-trois ans, j'en avais vingt-deux. Et j'ai ressenti combien ce n'était pas dans l'ordre des choses. C'était complètement révoltant, car rien n'est plus précieux et merveilleux que cette vie qu'on a devant soi et que, d'un seul coup, on

vous enlève. Mon mari est mort de tuberculose, comme beaucoup à cette époque. Je suis restée longtemps dans son sanatorium, où j'ai vu mourir plusieurs malades. Mais je n'ai pas cru que lui, à vingt-deux ans, on allait le laisser mourir. J'ai toujours pensé que ça allait s'arranger, comme me le prouvent mes lettres de ce temps-là. Son père même, qui était médecin, avait pu se procurer ce médicament tout nouveau alors, la pénicilline, mais elle n'agissait pas sur le bacille de Koch. J'ai cru tout le temps à un miracle, à la jeunesse de mon mari, à sa force, à sa résistance. Il est mort d'une infection généralisée après un pneumothorax extrapleurale. J'ai tenté d'évacuer le plus possible cette mort. Elle arrivait au moment de la Libération, au moment où la France revivait. Partout des explosions de joie ! J'ai bientôt décidé que pour moi aussi, la maladie, la mort, c'était fini. A vingt-deux ans, on se remet plus facilement de la disparition d'un proche que plus âgée. On est moins atteint, jeune, même par la mort de quelqu'un qu'on aime. On est trop plein de vie et d'avenir. J'ai tourné une page et j'ai foncé vers l'avenir. Je comprends mal les veuves éternelles qui renoncent à la vie pour demeurer dans le souvenir du défunt. Ce n'est pas du tout mon genre.

J'ai pleuré en écrivant sa mort

... Peut-être aussi aurais-je aimé donner mon corps à la science. Mais il paraît qu'après un certain âge, ça n'intéresse plus personne. Donner un organe pour sauver une vie, oui. Mais être disséquée sur une table, cela ne me fait pas très envie. Quant à l'hibernation, ah non ! Moi qui suis déjà mal dans mon siècle, qu'est-ce que ça serait dans cent ans ou plus ? Je me retrouverais complètement déphasée. Je ne comprends pas que certains Américains en rêvent. Je ne veux absolument pas prendre ce risque.

Mon dernier roman, *Les Vaisseaux du cœur*, qui est une histoire d'amour, est aussi celle d'une mort. J'ai dû faire mourir le héros parce que sa vie était psychologiquement finie. Le laisser en vie aurait fichu en l'air mon histoire. Mais j'ai pleuré en écrivant sa mort. Et beaucoup de lecteurs m'ont écrit pour me le reprocher.

Une sorte d'héroïsme devant la mort me fascine. Je suis en train d'écrire la vie de Pauline Rolland, morte en déportation en 1852. J'ai raconté celle d'Olympe de Gouges, morte guillotinée sous la Terreur, pour ses idées. Des héroïnes politiques, des morts extraordinaires. Je m'en veux beaucoup de n'avoir rien fait pendant la Résistance, d'avoir été une « jeune fille rangée ». J'avais vingt ans, j'aurais dû avoir une conscience politique ! Je suis restée à préparer ma licence de latin-grec à la maison.

Si j'apprenais soudain qu'il me reste un quart d'heure à vivre, je téléphonerais à mes trois filles pour qu'elles soient là. J'essayerais de donner une belle dernière image, je rassemblerais mes papiers, je laisserais quelques

directives sur ce qu'il y aura à faire après moi. J'espère être calme. Peut-être devient-on poète dans le dernier quart d'heure et peut-être écrirais-je enfin quelque chose de poétique? Et je donnerais mon journal à mes filles. C'est drôle que je pense à mes papiers! Peut-être parce qu'écrire, c'est survivre?

«40 écrivains parlent de la mort»
Editions Horay, Paris

SOUVENIR

Journaliste, cinéaste et écrivain, Françoise Giroud a été Ministre des Affaires Sociales dans le gouvernement de Valéry Giscard-d'Estaing.

... «Le petit livre du Professeur Israël, le cancerologue, sur l'euthanasie. Il en repousse de toutes ses forces le principe. A la rigueur il admet qu'on cesse d'administrer des soins à un malade indubitablement au bout de sa course. Qu'on le laisse s'éteindre en lui épargnant seulement autant que possible, la douleur. Mais le geste libérateur, non, non et non. Jamais de la part d'un médecin».

«Souvent on me demande d'intervenir à la télévision, à la radio, dans la presse, à ce sujet, parce que j'ai écrit, dans LEÇONS PARTICULIÈRES, la vérité à propos de la mort d'A. Je m'y refuse.»

«S'exhiber sur un tel sujet serait odieux. Outre que la plaie est encore trop vive... La voilà rouverte par ce livre. Une fois de plus, je constitue dans ma tête, heure par heure, les derniers jours d'A., sa souffrance, son allure dans la souffrance, cette tumeur qui obstruait sa gorge et l'asphyxiait, sa prière: «JE NE VEUX PAS MOURIR ÉTOUFFÉ; AIDEZ-MOI...». Ai-je fait ce que je devais? Fallait-il attendre quelques jours de plus qu'il réitère sa prière? Mais une trachéotomie l'avait privé de sa voix. Cependant, il me regardait et dans son regard il y avait toute la confiance qu'il me portait. j'avais promis, donc je tiendrais, il le savait».

«Ah! pourquoi ai-je lu ce livre... Non qu'il me trouble. J'ai fait ce que A. aurait fait pour moi, je le sais, nous étions si proches... Mais ces souvenirs me ravagent. Si je dois endurer un cancer, de grâce qu'on ne me confie pas au Professeur Israël mais à un modeste médecin accessible à la compassion quand je lui demanderai la mort.»

Françoise Giroud
Extrait du «Journal d'une Parisienne»
Editions du Seuil (1994)

DES ECRIVAINS ONT DIT...

Veux-tu apprendre à bien vivre,
apprends d'abord à bien mourir.

(Confucius)

*La mort perd de sa terreur.
Elle est la porte de sortie
d'un monde plus effrayant
que la mort ne le fut jamais.*

(Saint-Exupéry)

**Le grand courage c'est encore de tenir les yeux
ouverts sur la lumière comme sur la mort.**

(Albert Camus)

Nous craignons toutes choses comme
mortels et nous désirons toutes choses
comme si nous étions immortels.

(La Rochefoucauld)

Les lâches
meurent
plusieurs fois
avant leur
mort
véritable;
les braves
ne goûtent
la mort
qu'une seule
fois.

(Shakespeare)

La mort des animaux est humaine.

(Les Goncourt)

Quand je serai mort, on ne me fera plus souffrir.

(Claudel)

ASSEMBLEE GENERALE

Notre Assemblée générale a eu lieu à la Salle Rouillet à Uni II, le mercredi 23 mars 1994. Vous trouverez ci-après l'ordre du jour :

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 30 mars 1993 (voir bulletin no 19, juin 1993)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificatrices des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Election du Comité
8. Proposition et divers

Nous avons choisi de relater intégralement cette Assemblée, afin d'informer pleinement chaque membre de cette réunion.

Rapport du Comité

Exposé de Madame Jeanne Marchig, Présidente

Mesdames, Messieurs,

Je vous remercie d'être parmi nous ce soir et je déclare ouverte l'Assemblée générale d'EXIT-A.D.M.D. Suisse romande.

Comme d'habitude, je dois commencer par vous demander d'approuver le procès-verbal de l'Assemblée générale de l'année dernière, dont le texte intégral a été publié dans le Bulletin no 19 de notre association.

(Le procès-verbal de l'Assemblée générale 1993 est approuvé à l'unanimité.)

Le Comité a décidé d'abrégé un peu la partie administrative de notre Assemblée pour donner un peu de temps à vos questions et à la discussion qui s'ensuit.

Je vous prierai donc de poser vos questions d'intérêt général sous le point no 8 de l'ordre du jour et les questions spéciales et d'ordre personnel lors de la verrée, où vous pourrez vous adresser directement aux différents membres du comité.

J'en viens maintenant au rapport du Comité pour l'année écoulée. Il est certain que des progrès significatifs dans le changement des mentalités sur le plan international, aussi bien du grand public que des milieux médi-

caux et des autorités, ont été observés. Pour exemple, je citerai d'abord la Hollande, où la législation partielle de l'euthanasie volontaire a été acceptée. Maître Bertrand Reich vous parlera plus tard plus en détail de cet acte courageux et humain accompli par un pays reconnu depuis des siècles pour sa tolérance et son humanité. Mais la Hollande n'a pas été la seule à réaliser des progrès. Je mentionnerai aussi : les Etats-Unis, le Danemark, la Grande-Bretagne, le Canada et le Japon. Il est frappant de constater que ces progrès ont été accomplis dans le monde très rapidement, depuis moins d'une décennie et sont sans doute dus à l'action des différentes associations qui militent pour le droit de mourir dans la dignité.

Voici quelques sondages récents pour situer cette évolution. En Suisse, un sondage réalisé récemment nous donne les chiffres suivants : 79 % des Suisses estiment qu'une personne atteinte d'une maladie incurable a le droit moral de demander au médecin d'abrèger ses souffrances morales et physiques en pratiquant l'euthanasie et que la loi devrait être modifiée dans ce sens. C'est une proportion qui a augmenté ces dernières années et que l'on retrouve autant chez les Suisses allemands (77,7 %) que les Suisses romands (83,6 %) ou chez les protestants (81,6 %) que chez les catholiques (75,6 %).

Il est aussi intéressant de savoir que la Suisse a la plus forte proportion d'adhérents par rapport au nombre d'habitants. Voici quelques chiffres : les 2 associations suisses sont largement en tête avec 867 adhérents pour 100'000 habitants ; avant le Danemark qui en compte 585 par 100'000 habitants, les Pays-Bas 372, le Luxembourg 145, les Etats-Unis 95, l'Afrique du Sud 66, la Suède 54, la France 45 et l'Angleterre 23, toujours par 100'000 habitants.

Mais comme vous pouvez le constater, le nombre total d'adhérents aux Associations EXIT au niveau mondial est encore trop faible. L'opinion publique désire un changement, mais peu de personnes s'engagent dans une action concrète, efficace et suivie.

En France, la plupart des Français estiment que des personnes atteintes d'une maladie grave ont le droit de recourir à l'euthanasie. C'est l'avis de 87 % de femmes et de 64 % d'hommes. Parmi les catholiques pratiquants, 67 % considèrent que l'euthanasie doit être permise et le chiffre passe à 88 % auprès des personnes qui se rendent moins régulièrement à l'église. Quant aux athées, c'est 93 % qui se déclarent en faveur de l'euthanasie.

Aux Etats-Unis, 58 % des Américains soutiennent le Dr Kevorkian et 73 % des personnes interrogées estiment que la loi devrait autoriser un médecin à satisfaire la demande de mourir d'un malade sans espoir (sondage réalisé en décembre 1993 et qui représenté un gain de 10 points dans l'espace

de 9 mois). L'épouse du Président Clinton a déclaré qu'elle-même et son mari avaient l'intention de signer un testament biologique. Hillary Clinton espère que ce geste ouvrira une discussion aux Etats-Unis sur un tel document dans le cadre de la réforme des soins de la santé.

Quant à la Belgique, l'Association belge pour le droit de mourir dans la dignité estime qu'au moins la moitié des médecins du monde occidental souhaiterait qu'une loi les autorise de pratiquer l'euthanasie active à la requête de leurs patients.

Ce sont les patients français qui occupent la position la moins enviable par rapport aux autres pays occidentaux. Le Français est celui qui a le moins d'autonomie vis-à-vis de son médecin. Rares sont les praticiens français qui se mettent à l'écoute de leurs malades.

Une attitude générale se dégage dans les milieux médicaux : le suicide médicalement assisté est considéré comme meilleure solution que l'euthanasie, car le patient possède une plus grande autonomie décisionnelle. C'est pourquoi les médecins préfèrent cette dernière solution. C'est le patient lui-même qui est responsable.

J'en viens maintenant à la pétition que notre association a lancée l'année passée pour la légalisation du testament biologique au niveau cantonal genevois. Vous vous rappellerez que le lancement de la pétition a été suivi de démarches auprès des députés au Grand Conseil et que nous avons obtenu des appuis politiques non négligeables, ce qui aurait été impensable, il y a encore quelques années.

Le projet de la réforme de la législation genevoise est actuellement à l'étude et nous avons une bonne chance d'espérer que nos revendications seront prises en considération dans les nouveaux textes. Il nous restera, bien entendu, à passer la rampe au Grand Conseil.

Nous avons examiné toutes les possibilités qui s'offraient en Suisse pour reconnaître la validité du testament biologique :

- l'initiative fédérale
- l'initiative législative parlementaire
- les initiatives au niveau cantonal

L'initiative fédérale est une procédure très lourde, longue et coûteuse. Elle exige de réunir 100'000 signatures en 18 mois, ensuite que les chambres fédérales se prononcent sur l'initiative et que le texte de l'initiative soit soumis au vote populaire. C'est un processus qui prend d'habitude entre 5 et 10 ans. Une telle démarche ne peut se faire sans la participation active et financière d'EXIT Suisse alémanique. Jusqu'à maintenant notre association sœur a jugé une telle démarche prématurée. Nous attendons une

prise de position prochainement. Notre démarche au niveau cantonal, si elle réussit, aura le mérite d'ouvrir une brèche et de préparer le terrain au niveau national.

Quant aux initiatives parlementaires, c'est le groupe « A propos » qui a lancé une action pour obtenir la dépénalisation des médecins qui aideraient les mourants en phase terminale. Il s'agit des interpellations de trois parlementaires, le radical Gilles Petitpierre, le libéral Jacques-Simon Eggly et le socialiste Victor Ruffly qui ont été déposées devant le Conseil fédéral.

Le projet de la nouvelle norme pénale s'inspire de la Hollande et permettrait l'euthanasie active dans des conditions très strictes pour des patients atteints d'une maladie incurable, livrés à une souffrance intolérable, dont la demande aurait été réitérée auprès de trois médecins. Il est évident qu'EXIT apporte son plein soutien à cette démarche. Il va de soi que nous suivrons l'affaire avec la plus grande attention, sans se faire trop d'illusions, car il est bien connu que les lois suivent toujours l'opinion publique avec un retard considérable.

Nous avons toutefois des raisons d'être optimistes pour l'avenir. Notre association a choisi de concentrer ses efforts sur l'évolution sur le plan législatif pour le bénéfice du plus grand nombre, non seulement de nos adhérents, mais de la population toute entière.

— — — — —

Pour terminer, Madame Marchig demande à l'assemblée d'applaudir Mesdames Claire-Lise Cuennet, trésorière et Mariette Luy, secrétaire, qui fêtent leurs dix ans de travail pour l'Association EXIT. Nos deux collaboratrices sont vivement applaudies.

Exposé de Maître Bertrand Reich

Guide d'autodélivrance

Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs, chers amis,

Vous le savez, votre Association EXIT poursuit deux buts : un but idéal qui est de permettre que les personnes souffrant d'une maladie irréversible puissent partir dans la dignité à leur demande, au besoin grâce à l'aide de tiers. Nous avons entendu dire notre présidente, que ce but est approuvé par 79 % de la population, ce qui est un encouragement. Mais comme tous les buts idéaux, il est difficile à atteindre et lointain. C'est aussi dans cette optique que nous avons lancé le testament biologique et que nous nous battons pour le faire appliquer. En attendant que ce but idéal puisse être atteint, nous poursuivrons un deuxième objectif, beaucoup plus

concret, qui est de permettre à chacun de partir dans la dignité, raison pour laquelle nous avons édité le guide d'autodélivrance. Or, vous le savez, les barbituriques qui étaient mentionnés dans ce guide, ont été retirés du marché et cela n'est probablement pas innocent. Alors, le problème qui se pose très concrètement, et c'est une des questions qui nous sont souvent posées lors des assemblées, est le suivant : que peut-on faire en attendant ? Je crois qu'il faut avoir le courage de dire que nous n'avons pas trouvé de solution pour l'instant. Nous avons commandé une étude pharmacologique pour essayer de trouver une composition qui permettrait de suppléer l'absence de barbituriques, mais pour l'instant cela n'a pas encore été trouvé. Le guide n'est plus réédité puisqu'il n'est plus d'actualité : ce serait, nous semble-t-il, incorrect d'éditer un guide qui ne peut plus être utile. Le seul substitut qui existe et que nous avons trouvé pour l'instant, est un ouvrage de M. Derek Humphry qui s'intitule «EXIT FINAL», édité en anglais et en français. Pour l'instant, nous poursuivons les recherches pharmacologiques. Il est évidemment un peu décevant à certains égards de se dire que dans l'immédiat nous n'avons pas de solution concrète, mais je crois qu'il faut comprendre cela comme un encouragement plutôt à activer nos démarches en vue d'atteindre le but idéal que nous nous sommes fixé, de façon que chacun puisse librement trouver et obtenir l'autodélivrance.

EXIT FINAL

Editions de l'Homme, Canada

A commander en librairie ou chez le distributeur

Distributeur exclusif :

TRANSAT S.A.

Route du Grand-Lancy 2, C.P. 125, 1211 Genève 26

Téléphone : 342 77 40 - Télécopieur : 343 46 46

Exposé de Madame Elke Baezner

Enquête chez les médecins par DEMOSCOPE sur demande d'EXIT Suisse alémanique au sujet de l'euthanasie active (résumé)

Plusieurs malades en fin de vie ayant demandé l'aide d'EXIT Suisse alémanique, celle-ci doit refuser, entre autres, tous les cas de lésions du tractus gastrique et intestinal où l'absorption d'un médicament n'est plus assurée. Reste la piqûre faite par un médecin, donc euthanasie active, passible d'emprisonnement quels que soient les motifs.

Voilà pourquoi EXIT Suisse alémanique a chargé, l'automne passé, l'institut DEMOSCOPE d'enquêter parmi 800 médecins membres d'EXIT et 800 non-membres sur leur attitude vis-à-vis de l'euthanasie passive, active et sur l'aide au suicide. Les résultats me paraissent suffisamment intéressants, dans notre situation actuelle, pour vous présenter ici un bref résumé. Un sondage similaire est également en cours en France, mais de façon décentralisée, de sorte que les résultats ne seront pas connus de si tôt. Il s'agissait donc de savoir si et dans quelle mesure les médecins sont prêts à intervenir dans certaines situations désespérées, chez des patients ayant signé leur testament biologique et réitéré, si possible, leur demande d'aide. L'enquête se limite sur les 4 cas les plus fréquents :

- 1 impossibilité totale d'avaler
- 2 destruction cérébrale irréversible / inconscience
- 3 sénilité
- 4 douleurs réfractaires à tout traitement

Il ressort de ce sondage essentiellement que la majorité des médecins membres d'EXIT Suisse alémanique se prononcent en faveur de l'euthanasie, les femmes d'avantages que les hommes et les médecins d'un certain âge d'avantage que les jeunes. Les cas de destruction cérébrale et de douleurs insupportables ont évidemment récolté le plus grand nombre de voix favorables à une mort assistée, avec des pointes de 69 %, tandis que devant le problème de déglutition et surtout de sénilité, jusqu'à 81 % des médecins non-membres d'EXIT refuseraient d'intervenir. Pourtant, un refus net, par principe, est relativement rare : chaque cas se discute séparément et sous tous les points de vue, ce qui me paraît même indispensable de la part d'un médecin sérieux et digne de confiance. Petit détail intéressant : l'aide qu'on hésite à accorder au patient, par exemple dans le cas de destruction cérébrale, on la réclame haut et fort pour soi-même : 86 % des médecins d'EXIT et encore 37 % des autres désireraient la délivrance dans une situation pareille.

Qui décide de mettre un terme à la vie dans ces circonstances ?

Un tiers des médecins non-attachés à EXIT s'oppose à toute euthanasie active, jugeant l'euthanasie passive suffisante, c'est-à-dire arrêter des machines ou renoncer à un traitement qui prolongerait les souffrances. Le testament biologique n'a qu'une moindre importance pour eux face à cette décision. Pour 45 % des médecins d'EXIT et pour 29 % des autres, par contre, l'existence d'un testament biologique est une condition fondamentale avant tout acte fatal. Restent 8 % de tous les médecins qui s'arrogent le droit de juger seuls de la situation, sans même demander l'avis de la famille ou d'un confrère. Ils suivent en cela les nouvelles directives de la commission d'éthique de l'Académie des Sciences Médicales qui considère

les testaments biologiques comme «applicables mais non contraignants». Le médecin ne tient compte de la volonté du patient que dans certaines circonstances, et la décision et la responsabilité de ses actes lui incombent à lui seul.

Actuellement, toute aide de la part d'un médecin à une mort volontaire se heurte à deux obstacles :

- d'une part, les directives que je viens de citer, décrètent que «L'assistance au suicide n'est en aucun cas une activité médicale»;
- D'autre part, selon le Code pénal suisse, art. 114, toute forme d'euthanasie active demeure punissable et passible d'emprisonnement, même en cas de demande insistante et formelle de la part d'une personne capable de discernement.

DEMOSCOPE a donc soumis 2 autres questions aux médecins :

1. Trouvez-vous qu'EXIT devrait s'engager en vue d'un changement des lois concernant l'euthanasie active par un médecin ?
2. Acceptez-vous l'impunité d'un médecin qui pratique l'euthanasie active, tout en respectant des principes d'éthique, chez un patient incurable au pronostic fatal ?

Que 83 % des médecins membres d'EXIT plaident en faveur de l'impunité du praticien n'a rien d'étonnant. Mais que 45 % des autres médecins soient du même avis est tout de même suprenant et témoigne d'un élargissement des horizons encore impensable il y a 10 ans. Ainsi, une grande majorité des médecins est aujourd'hui favorable à un changement des lois, que ce soit provoqué par une initiative d'EXIT ou par une autre association.

La dernière question qui nous intéresse ici est ainsi formulée :

«Seriez-vous prêts à pratiquer l'euthanasie, après confirmation du diagnostic et du pronostic fatals, sur le patient d'un confrère qui, pour des raisons de conscience, lui refuse cette aide ? » 59 % des médecins proches d'EXIT, et même encore 21 % des autres sont disposés à aider leurs propres patients, mais 82 % refusent le transfert de patients uniquement pour leur faire l'ordonnance ou la piqûre. Ils ont besoin, eux aussi, de construire une relation personnelle avec le malade, de connaître son vécu, de s'assurer du bien-fondé de leur décision commune. En résumé, les résultats de cette enquête sont très encourageants.

Le moment est propice, pas seulement en Suisse alémanique, à un changement dans la pratique médicale, pourvu que les lois tiennent enfin compte des mentalités qui ont évolué. Pour preuve, s'il en fallait encore une : un tout récent sondage du «Sonntagsblick» confirme : 77 % de 889 Suisses veulent choisir le moment de leur mort en cas de maladie fatale.

EXIT Suisse romande, avec sa pétition pour la validité juridique du testant biologique, a fait un premier pas concret. Aidez-nous pour que le médecin puisse au futur mieux vous aider !

Exposé de Madame Renée Bridel

La division européenne de la Fédération Mondiale

Les Sociétés ADMD et EXIT européennes avaient envisagé de se grouper afin de pouvoir échanger des informations sur les législations respectives de leurs pays et aussi de pouvoir exercer des pressions plus efficaces pour l'adoption des mesures qu'elles recommandaient.

Ce projet a pris corps à Londres en octobre 1993 après une réunion de ces associations qui ont adopté un texte constitutif stipulant les conditions pour être membre de la Division Européenne et adoptant le terme de Division Européenne. Le président élu est le Pr. Dr Yvon Kenis (Belgique), le secrétaire M. Jean Roell (Pays-Bas), le trésorier Mr. Hugh Wynne (Ecosse). Trois autres directeurs ont été choisis, Mme Dourlen-Rollier (France), Mme Margarita Appel (Suède), M. Meinrad Schär (Suisse alémanique).

Ont été représentés la Belgique, l'Angleterre, la France, le Luxembourg, les Pays-Bas, l'Ecosse, la Suède, la Suisse romande et la Suisse alémanique. L'Allemagne restera en qualité d'observateur jusqu'à ce que la Division Européenne soit pleinement reconnue comme membre de la Fédération Mondiale. Chaque Société enverra un bulletin d'information au secrétaire qui le diffusera aux autres membres. La Société ADMD du Japon a fait don de 10'000 \$ à la Fédération Mondiale et le président de la JADMD a été invité à réfléchir à l'usage possible de cette somme et à participer à un plan d'action. Il a été suggéré qu'un dialogue avec les associations médicales européennes s'instaure. M. J. Pohier (France) a proposé d'obtenir des informations de la Commission Européenne des Evêques Catholiques. Une cotisation de 50\$ sera demandée à chaque membre.

Il a été décidé qu'une autre réunion plus importante aurait lieu en septembre, en Angleterre, afin de mettre au point toutes les questions relatives à la constitution de la Division Européenne et à la participation des pays membres.

D'autres renseignements nous ont été communiqués par la Division Européenne notamment sur des médecins faisant campagne contre l'euthanasie en déformant ses buts, en utilisant le terme de meurtre et en refusant toute loi pour en faciliter l'application.

La Division Européenne nous semble être une institution importante et qui pourra beaucoup nous aider dans la réalisation de nos projets, car les

dispositions légales vont dans le même sens pour certains pays du Nord et influenceront peut-être à la longue les pays du Sud qui sont plus réticents.

Exposé de la Collaboratrice

Je vais vous donner un bref aperçu de mon activité au sein d'EXIT depuis 3 ans. Je consacre à l'Association 8 heures par semaine. Une bonne partie de ce temps est destiné au « Service Ecoute » et une autre partie aux activités de groupe.

Le « **Service Ecoute** », qui se fait surtout par téléphone, s'adresse aux personnes qui désirent s'informer sur l'Association et surtout à celles qui désirent parler en toute discrétion d'un problème personnel grave ou de celui d'un proche. Ce service fonctionne tous les lundis de 13 à 15 heures et les vendredis de 14 à 16 heures. Le numéro de téléphone est le 022 735 77 60. Un entretien direct à domicile ou au bureau est aussi possible sur rendez-vous, si il s'avère vraiment nécessaire. Il arrive souvent que le téléphone soit occupé, vous pouvez alors laisser un message à un autre moment et je vous rappellerai.

Je rappelle qu'EXIT se bat surtout pour une cause et ne correspond pas à un service d'assistance directe au malade ou au mourant. La participation de chaque membre au travail de sensibilisation est importante. Etant donné que nous n'avons pas de solution « miracle » à apporter aux membres et que le Testament Biologique n'est pas encore reconnu officiellement, je considère que ce service d'écoute peut avoir une utilité préventive. En effet, dans le cadre d'EXIT, nous pouvons parler de maladie ou de mort plus librement, et surtout peut-être avec moins d'angoisse et de réticence qu'ailleurs. De ce fait, lors d'un entretien, nous pouvons mieux chercher ensemble les moyens pour préparer un terrain favorable à l'écoute et au dialogue.

Le premier de ces moyens est une meilleure information. Par exemple, je constate très souvent que les gens connaissent mal ou pas du tout les droits des patients et également très mal ce que peut faire ou ne pas faire un médecin avec un patient en fin de vie. Cela crée le plus souvent un « dialogue de sourds » ou pas de dialogue du tout. Si l'on est mieux informé, par exemple sur les directives d'éthique médicale, on sera mieux à même de poser les bonnes questions, sans pour autant demander l'impossible, on créera un meilleur dialogue avec le soignant, ce qui est essentiel pour un bon accompagnement en fin de vie. Et il est très important de réfléchir à ces questions, se protéger bien avant de se trouver pris au dépourvu lors d'une grave maladie. Ouvrir le dialogue sur ces sujets avec la famille est aussi important.

Un entretien est souvent utile lorsqu'une personne se trouve confrontée à la souffrance à la mort d'un proche. Pouvoir parler avec une personne neutre peut aider à clarifier, à se mettre à une meilleure distance par rapport à l'autre et pouvoir ainsi lui venir en aide avec d'avantage d'objectivité. Oser parler, sortir de l'isolement, s'entourer, chercher de l'aide, construire une relation de confiance avec un médecin et son entourage familial, créer un dialogue sont les thèmes essentiels que nous abordons ensemble. Quelques chiffres : en 3 ans, 450 personnes membres ont fait appel à ce service pour avoir un à plusieurs entretiens. Par ailleurs, en moyenne 2 à 3 fois par mois, j'ai des entretiens directs avec des membres d'EXIT, au bureau ou bien à leur domicile. Ces entretiens s'adressent surtout aux personnes en grave difficulté ou dans l'impossibilité de se déplacer.

Une autre partie de mon activité d'écoute ou d'information s'adresse à **des groupes**. Il m'arrive fréquemment de m'entretenir avec des étudiants qui préparent un travail sur l'euthanasie ou bien encore de participer à un débat sur ce thème dans des réunions de petits groupes ou associations.

Pour finir, quelques mots sur nos « **Réunions régionales** », qui ont lieu, depuis 2 ans, surtout à Lausanne et à Neuchâtel. Ces rencontres, animées par un conférencier ou par un membre du Comité, ont lieu une fois par année et sont destinées aux membres de Suisse Romande qui habitent loin de Genève et qui, de ce fait, peuvent difficilement participer à l'Assemblée générale. Une telle réunion s'est déroulée au Buffet de la Gare de Lausanne au mois de février. La participation a été bonne et le débat très animé. Une réunion-débat a eu lieu le 14 avril au Buffet de la Gare de Neuchâtel. La soirée était animée par Maître Bertrand Reich, membre du Comité, et avait pour titre « A quoi sert EXIT ? ».

J'attire encore votre attention sur l'importance de la lecture du bulletin d'EXIT que vous recevez 2 fois par année. Dans ce journal vous pouvez suivre l'activité de l'association, l'évolution des idées sur la mort douce en Suisse et ailleurs. Je vous rappelle encore que tous les membres d'EXIT ont la possibilité de nous écrire pour témoigner ou apporter leurs idées ou critiques : elles peuvent être publiées dans le bulletin dans la rubrique destinée aux lecteurs.

Je vous remercie de votre écoute.

La Collaboratrice

RÉSUMÉ DES COMPTES DE 1993

Mme Claire-Lise Cuennet présente la rapport financier :

RECETTES

Cotisations	145.623. –
Dons	6.556,20
Intérêts	14.909,95
Médailles	224.10
total des recettes	167.313,25

DÉPENSES

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones	59.958,90
Loyer	14.232. –
Collaboratrice	17.511, –
Frais d'imprimés	8.123,30
Bulletins 19 et 20	21.429,85
Publicité	5.604,60
Démarches et frais en vue de la législation du testament biologique (pétition et frais annexes) ...	12.642,95
Frais de conférences séminaires, rencontres	2.146,50
Livres, documents	434,70
Divers	2.075,65
total des dépenses	144.159,45
excédent des recettes	23.153,80
Virement au fonds de recherches	5.000. –
Virement au fonds Campagnes futures	5.000. –
Virement au fonds juridique	5.000. –
Virement au fonds provision collaborateurs sociaux	5.000. –
bénéfice de l'année	Fr. 3.153,80

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 1993

ACTIF

Chèques postaux	50.516,75
UBS compte de dépôt	190.026.40
UBS garantie loyer	3.933,70
Dépôt à terme	210.000. –
Obl. de caisse UBS	40.096. –
Impôt ant. 93 à recevoir	5.218,50
Cotisations 1993 à recevoir .	3.500. –
Fr. 503.291,35	503.291,35

PASSIF

Capital	125.642,95
Fonds juridique	125.000. –
Fds prov. coll. soc. .	45.000. –
Fds de recherches ...	50.000. –
Fds camp. futures ..	63.000. –
Créanciers	
(factures à payer) .	24.398.40
Cotisations 1994	
reçues d'avance ...	70.250. –
Fr. 503.291,35	503.291,35

Au 31 décembre 1992 le capital se montait à	122.489,15
+ bénéfice 1993	3.153,80
Au 31 décembre 1993, le capital se monte à	Fr. 125.642,95

Rapport des Vérificatrices des comptes

Madame Mariette Luy donne lecture du rapport des vérificatrices des comptes, lequel confirme l'exactitude et la bonne tenue de la comptabilité. L'Assemblée approuve la gestion financière de l'Association et donne décharge aux responsables.

Nomination des Vérificateurs des comptes pour 1994

Première vérificatrice: Mme Anne von Arx
Deuxième vérificatrice: Mme Magda Ghali
Suppléant: M. Harri Wettstein

Election du Comité

L'Assemblée élit à l'unanimité le Comité composé comme suit:
Mme Elke Beazner
Mme Claire-Lise Cuennet
Mme Jeanne Marchig, Présidente
Mme Jacqueline Nordmann
Me Bertrand Reich

Mme Jeanne Marchig remercie l'Assemblée de la confiance exprimée et passe au point suivant: Propositions et Divers.

Une discussion très animée s'ensuit et le public posa de nombreuses questions. Une verrée fut offerte et ce fut l'occasion de discuter des problèmes d'intérêt commun.

COMMUNICATION IMPORTANTE

Nouveaux numéros
de notre secrétariat

Tél. 022 / 735 77 60 – Fax 022 / 735 77 65

«Service écoute»:

lundi de 13 à 15 heures et
vendredi de 14 à 16 heures

Secrétariat:

lundi de 10 à 13 heures
mercredi de 10 à 12 heures
vendredi de 9 à 12 heures

En cas d'absence vous pouvez laisser un message sur le répondeur.

L'adresse postale reste la même:

EXIT-A.D.M.D. Suisse romande, C.P. 100, 1222 Vésenaz

PORTRAIT

Portrait d'un membre d'EXIT

Madame Emma Lunghi est une dame tessinoise de 94 ans qui est membre d'EXIT depuis de nombreuses années.

Elle est toujours très active et nous dit apprécier pleinement la vie.

Ancienne fonctionnaire des postes elle s'exprime depuis sa retraite par la poésie, comme les deux poèmes suivants que nous avons traduits le prouvent. Nous admirons que l'on puisse continuer à embellir la vie par la rêverie poétique tout en gardant un esprit libre et lucide pour rester en contact avec EXIT et par là avec les réalités qui préoccupent tant d'autres personnes.

Nous lui rendons hommage en lui souhaitant de continuer ses activités encore de nombreuses années.

JEUNESSE

*Intolérante
rebelle
jeunesse,
tu ne serais pas
toi-même,
si tu n'étais ainsi.
En la jugeant
au soir tombant
n'oublie pas
ton matin
de printemps.*

LA PROMESSE

*Ils t'ont amené
au cimetière
aujourd'hui,
mais tu reviendras
ce soir.
C'est la promesse
que tu m'as faite
avant...
de ne pas me laisser
seule.
Je t'attends ce soir.
Chaque soir.*

Emma Lunghi

Les membres qui auraient d'autres « Portraits » à nous proposer sont priés de nous écrire.

TRIBUNE DES LECTEURS

Chers Amis,

Puisque nous avons tous un point commun avec tous les membres de notre Association (notre optique sur les points que nous défendons), je vous soumets cette proposition : que l'on établisse une liste (que vous feriez connaître) **seulement des membres qui seraient d'accord de donner leur adresse, nom, téléphone** pour avoir l'occasion de quelque contact (qui remplacerait les anciennes réunions. Est-ce que cela pourrait être suggéré ?

Je vous remercie d'avance vivement.

M. B.

NDLR

Les membres qui sont d'accord avec cette proposition sont priés de se faire connaître au Secrétariat **par écrit**.

REMERCIEMENTS

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

Votre contribution nous est précieuse.

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.

A envoyer 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:



**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

DATES A RETENIR

**University
of Bath,
England**



**7-10
September
1994**

WHOSE DEATH IS IT ANYWAY?

medical decisions at the end of life

Les personnes intéressées sont priées d'écrire à :

Professional Briefings, 120 Wilton Road, London SW1V 1JZ

Tel: 071/233 8322 - Fax: 071/233 7779

La conférence se tiendra en anglais.

REMERCIEMENTS

Nous remercions tous les personnes qui ont contribué à la réussite de cette conférence. Votre contribution nous est précieuse.

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.