



Assemblée générale 20 mars 2004
Lausanne - Palais de Beaulieu

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
Internet: www.exit-geneve.ch
E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin N° 40
Mars 2004

Paraît 2 fois par an
Tirage 10'500 ex.

Comité 2003

Membres d'honneur: Docteur Gentiane Burgermeister
Madame Jeanne Marchig

Président: Docteur Jérôme Sobel

Vice-Président: Docteur Jean-Emmanuel Strasser

Membres: Monsieur Jean-Jacques Bise
Maître Claude Narbel
Madame Dominique Roethlisberger
Docteur Pierre-Axel Ruchti
Madame Marianne Tendon
Monsieur William Walz

Membres adjoints: Professeur Giulio Gabbiani
Madame Janine Walz

Rédaction du bulletin: Monsieur Jean-Marc Denervaud

SOMMAIRE

Editorial	Page 2
Convocation à l'Assemblée générale 2004	Page 4
Assistance au suicide et euthanasie: le débat est relancé	Page 5
Enseignement sur la problématique de l'assistance au suicide: Conseillers nationaux favorables	Page 11
Hommage au Professeur Léon Schwartzberg	Page 13
Recommandations pour les EMS	Page 15
Témoignages	Page 17
Nouvelles brèves d'ici et d'ailleurs	Page 20
Séminaire: la mort, une étape de la vie	Page 22
Dernière minute	Page 24

Une étude rassurante

Les opposants à l'assistance au suicide et à l'euthanasie active ne désarment pas et sont sans cesse à la recherche de nouveaux arguments pour inquiéter la population et compliquer notre pratique. Leurs arguments ont varié au cours du temps.

Dans les années 80, ils affirmaient que les demandes d'assistance au décès n'existaient pas. La réalité les a détrompé.

Au début des années 90, ils affirmaient que, si les soins palliatifs étaient de qualité, les demandes disparaîtraient. La réalité les a détrompé.

A la fin des années 90, ils affirmaient que les demandes étaient dues à des dépressions mal traitées. Tous les dépressifs ne demandent pas d'assistance au suicide et par ailleurs, un traitement anti-dépressif ne fait pas disparaître toutes les demandes. Les psychiatres ont confirmé qu'il existe des demandes «rationnelles» chez des personnes en situation funeste qui ont toutes leurs capacités de discernement.

Aujourd'hui nos opposants tentent de jeter un doute sur nos pratiques en impliquant les familles de ceux qui bénéficient d'une assistance au décès et en laissant croire que le deuil des proches serait beaucoup plus difficile et douloureux. La réalité les détrompe à nouveau. Une étude publiée dans le *British Medical Journal* nous rassure sur ce point. (*Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study*, Nikki B Swarte, *BMJ* vol 327, 26 July 2003, pages 189-192).

Le but de cette étude était de voir comment une euthanasie chez un patient en fin de vie peut affecter le travail de deuil chez ses proches. Swarte et ses collaborateurs ont étudié un collectif de 189 familles dont un membre avait demandé et obtenu une euthanasie avec un autre collectif de 316 familles dont un des membre était décédé suite

à l'évolution naturelle d'un cancer. Le résultat montre que les parents et amis d'un patient qui a bénéficié d'une euthanasie ont un travail de deuil moins pénible et moins traumatisant que dans l'autre collectif, car ils ont eu l'opportunité de se préparer à la séparation, de parler ensemble de la mort et se dire au revoir.

Dr J. Sobel
Président EXIT ADMD Suisse Romande

REMERCIEMENTS

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

Votre contribution nous est précieuse.

ASSEMBLEE GENERALE 2004

Assemblée réservée uniquement aux membres d'EXIT ADMD

Chers Membres,

Nous avons le plaisir de vous inviter à notre Assemblée Générale ordinaire 2004 qui se tiendra à LAUSANNE

Samedi 20 mars 2004 à 15 heures 15
LAUSANNE - PALAIS DE BEAULIEU
Salle Berlin 350, 3^e étage du bâtiment

Bus n° 3, en face de la Gare

Ordre du jour:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 5 avril 2003 (voir Bulletin n° 39, septembre 2003)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Présentation de l'informatisation de la gestion de l'Association
7. Cotisation annuelle
8. Election du Comité
9. Conférence du Docteur Jean MARTIN, membre de la Commission nationale d'éthique, sur le thème: «**Art. 115 du Code pénal et assistance au suicide en milieu médico-sanitaire**»
10. 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 ADMD 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 votre carte de membre ou de l'enveloppe de la convocation.

Une verrée sera offerte à l'issue de l'Assemblée et nous espérons avoir le plaisir de nous entretenir plus particulièrement avec vous à cette occasion.

ASSISTANCE AU SUICIDE ET EUTHANASIE: LE DEBAT EST RELANCE

Avec le décès assisté de Vincent Humbert, le débat sur l'assistance au suicide et l'euthanasie active est fortement relancé, non seulement en France, mais aussi en Suisse. Dans ce contexte, le Dr Jérôme Sobel, Président d'EXIT ADMD, a récemment répondu à un article défavorable à l'auto délivrance, paru dans la revue «Tribune Médicale». Voici son argumentation¹ qui s'articule autour des nombreuses motions parlementaires déposées sur le sujet.

L'action d'EXIT légitimée

Le 11 décembre 2001 le Conseil National a traité l'initiative parlementaire CAVALLI (00.441) «Caractère répréhensible de l'euthanasie active. Nouvelles dispositions» et l'initiative VALLENDER (01.407) sur «Incitation et assistance au suicide, modifications de l'article 115 du CP». L'Académie Suisse des Sciences Médicales est intervenue dans ce débat par un communiqué de presse du 1^{er} octobre 2001. L'ASSM s'oppose à l'euthanasie active. Elle se montre par contre ouverte à l'assistance au suicide qui peut, «dans certains cas, être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin: un soutien compétent et compréhensif sur la voie vers le dernier grand pas de la vie à la mort. Ce pas, le mourant ne le délègue pas au médecin, mais l'effectue lui-même selon son libre choix».

L'initiative CAVALLI a été repoussée et l'euthanasie active directe reste donc interdite en Suisse. L'initiative VALLENDER a également été repoussée et ce rejet constitue en fait une victoire pour les

¹ Tribune Médicale No 41, 10 octobre 2003. Les intertitres sont de la rédaction du bulletin EXIT ADMD.

associations EXIT pour le droit de mourir dans la dignité, car leur action a été légitimée sur le plan politique.

C'est au patient et à lui seul de décider

Actuellement, une nouvelle tentative pour combattre l'assistance au suicide est faite sous prétexte d'empêcher des patients étrangers de venir mourir à Zurich avec l'aide de l'association Dignitas. Une motion VALLENDER (02.3500) intitulée «Aide au suicide et tourisme du suicide» a été déposée le 30 septembre 2002. Cette tentative a été renforcée par le dépôt d'une motion BAUMANN (02.3623) intitulée «Interdire le tourisme du suicide en Suisse». Mme Vallender et M. Baumann pensent qu'il est normal qu'une personne étrangère se trouvant dans la situation dramatique qui a été celle de Mme Diane Pretty citoyenne britannique atteinte d'une maladie neurologique dégénérative progressive, soit obligée de mourir de suffocation dans son pays; elle ne devrait pas pouvoir obtenir une aide en Suisse. Dignitas est une association au service de ses membres suisses ou étrangers plutôt qu'à celui d'un commandement éthique théorique qui veut préserver la vie à tout prix envers et même contre la demande de celui qui souffre.

C'est au patient et à lui seul de décider si la qualité de vie qui lui reste à vivre est supportable ou pas. C'est le patient qui va décéder et non pas le médecin ou le personnel soignant. Cela impose que le patient qui le demande soit renseigné sur son état. Le droit de mourir dans la dignité et de solliciter une assistance au suicide va de pair avec le droit à la vérité. La prétendue rareté des demandes peut dériver d'un manque d'honnêteté dans le contact avec les malades qu'on trompe trop longtemps, pour des raisons humanitaires, sur la nature et le pronostic fatal de leur affection. Une autre cause est due à la réticence des médecins face à ces demandes. Un refus d'entrer en matière bloque tout dialogue avec les patients qui sont progressivement trop las pour argumenter et plus le temps passe, moins la discussion de fond peut avoir lieu.

Pour Glare et Coll. dans *«A systemetic review of physicians'survival predictions in terminally ill cancer patients²»*, les médecins ont ten-

² BMJ vol. 327. 26 July 2003.

dance à surestimer la durée de survie de leurs patients par excès d'optimisme, mais leurs prédictions sont grandement corrélées avec les survies réelles.

Nous pensons qu'il est tout à l'honneur de la Suisse d'alimenter le débat éthique chez nos voisins qui sont en passe de modifier progressivement leur ordre juridique. L'indignité n'est pas d'offrir une assistance au suicide en Suisse à une personne incurable mais au contraire de lui refuser chez elle le droit de choisir de mourir dans la dignité et de l'obliger à s'exiler pour cette ultime décision.

Les valeurs morales évoluent

La société est en pleine mutation et les valeurs morales évoluent. Une majorité de personnes constate des désaccords profonds entre ses valeurs de vie personnelles et le système de valeur des églises. Le temps de l'adhésion aveugle à une doctrine est révolu. L'homme tente de s'autonomiser et de s'émanciper des contraintes religieuses. Il refuse l'ingérence de la religion dans certains domaines comme la sexualité, la contraception, l'avortement et maintenant également la gestion de sa fin de vie. La morale n'est plus l'apanage des églises, mais avant tout l'affaire des individus. Les tabous tombent et les nouvelles conceptions morales évoluent en dehors des dogmes. La morale devient pluraliste et la liberté individuelle de chaque membre n'a plus qu'une limite, celle de se placer de manière raisonnable par rapport à la liberté d'autrui. Chacun doit à autrui un respect mutuel pour son développement personnel, sa dignité, sa liberté et même le choix de sa fin de vie.

La motion VALLENDER tente d'introduire le trouble dans la problématique de l'assistance au suicide en mettant en cause la capacité de jugement de la personne qui désire mettre fin à ses jours. Rappelons que dans notre Code Civil (article 16) on parle de capacité de discernement. Cette capacité est présumée et celui qui prétend qu'elle fait défaut doit le prouver. Lorsqu'un patient incurable, après échec d'un traitement pour un cancer par exemple, fait une demande d'assistance au suicide, c'est une demande rationnelle, suite à un bilan, qui est très différente d'une demande émotionnelle suite à un choc affectif après un divorce ou la perte d'un travail. Dans l'état de l'Oregon, où l'assistance médicale au suicide est

acceptée, les psychiatres ont insisté sur cette distinction fondamentale pour éviter de mélanger des situations très différentes qui nécessitent des réponses très différentes. Dans un article intitulé «*Attitudes of Oregon psychiatrists toward physician assisted-suicide*³» Ganzini nous apprend que 66 % des psychiatres interrogés pensent que l'assistance médicale au suicide doit être permise dans certaines circonstances.

Par ailleurs, 74 % des psychiatres interrogés pensent que s'ils étaient eux-mêmes atteints d'une maladie terminale, il pourraient, dans certaines conditions, réclamer une assistance au suicide.

En réponse à la motion VALLENDER, le Conseil Fédéral a pris la position suivante le 29 novembre 2002: *L'assistance au suicide fait partie du débat sur l'euthanasie en général. Dans ce contexte, le Conseil Fédéral a pris position en juillet 2000 sur le rapport du groupe de travail «assistance au décès» institué par le DFJP. Tout comme le groupe de travail, le Conseil Fédéral n'estime pas nécessaire de modifier la réglementation sur l'incitation et l'assistance au suicide. Il souhaite accepter la présente motion, mais sous forme de postulat.*

Assistance au suicide et soins palliatifs: complémentaires pas opposés

Pour renforcer les acquis et la pratique de l'assistance au suicide en Suisse, le groupe vaudois «A propos» (Analyse et propositions politiques) et l'Association Exit ADMMD Suisse Romande ont demandé à Mme Menetrey-Savary de déposer une motion (03.3405) intitulée «L'enseignement de la problématique de l'assistance au suicide en faculté de médecine».

Cet enseignement pourrait être intégré dans un cours de thanatologie ou de psychologie médicale. Dans le texte de cette motion, on relève que: *Si le droit à la vie demeure fondamental, le droit de mourir dans la dignité doit également être reconnu. A cet égard, on constate une évolution dans la mentalité de la population, qui est de plus en plus ouverte à la possibilité de laisser aux mourants le choix*

³ Am. J. Psychiatry 153; 11 november 1996.

de leur fin de vie quand les circonstances deviennent extrêmes et pénibles. Les demandes d'assistance sont de plus en plus fréquentes. Souvent on oppose à l'assistance au suicide, la possibilité de développer des soins palliatifs. Or ceux-ci ne parviennent pas toujours à soulager la personne, sinon de ses douleurs physiques, du moins de ses souffrances psychiques. Ces deux manières d'aider une personne en fin de vie sont complémentaires et non pas opposées. Les médecins se sentent souvent très embarrassés face à la demande d'assistance au suicide de la part d'un patient. Leur formation, leur éthique et surtout l'idée qu'ils se font de leur rôle, les empêchent d'entrer dans cette problématique sans un certain malaise. Ils peuvent se sentir remis en question, comme si la mort d'un patient était pour eux un échec personnel, la marque de leur impuissance à sauver les gens et le tabou de la mort «naturelle» l'emporte sur l'acceptation de la volonté du patient (...).

Les médecins ont déjà pu apprendre à renoncer à l'acharnement thérapeutique et à la poursuite des soins contre la volonté du patient et de son entourage (euthanasie passive). Il importe qu'ils puissent acquérir également, s'ils le souhaitent, un savoir faire ou savoir être concernant la pratique de l'assistance au suicide. Cette assistance suppose que les patients doivent être renseignés sur leur état et qu'on respecte leur droit à la vérité. La manière de donner cette information nécessite elle aussi un apprentissage.

La mort est un événement qui mérite d'être préparé avec l'aide de personnes formées à cet accompagnement. C'est pourquoi nous estimons que cet enseignement doit être proposé dans le cadre des études de médecine.

Humaniser la fin de vie

L'association Exit ADMD Suisse Romande et le groupe «A propos» souhaitent faire reconnaître le droit d'un patient incurable sur la propre mort et permettre que ce droit soit appliqué et respecté. Il s'agit de prendre au sérieux une décision prise lucidement et clairement réaffirmée par un patient atteint d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal ou invalidité importante.

Nous souhaitons permettre que ceux qui refusent d'attendre avec fatalisme l'issue d'un long processus de déchéance puissent éviter de survivre dans un état de dépendance physique, mentale ou institutionnelle. Nous souhaitons permettre à ces patients d'éviter d'être dépouillés de leur mort par des tiers et de subir ainsi un abus de pouvoir médical.

Un enseignement universitaire de l'assistance au suicide devrait permettre 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. Bien entendu, il n'est pas question d'imposer à un médecin un acte qui ne correspondrait pas à son éthique, de même qu'il n'est pas question d'imposer à un gynécologue une interruption de grossesse qu'il ne souhaiterait pas réaliser, si sa conscience le lui interdit.

Dr Jérôme Sobel
Président

Enseignement sur la problématique de l'assistance au suicide

CONSEILLERS NATIONAUX FAVORABLES

Comme nous l'indiquons dans l'article précédent, EXIT ADMD et le groupe «A Propos» ont demandé à la Conseillère nationale Anne-Catherine MENETREY-SAVARY de déposer une motion parlementaire demandant qu'un enseignement sur la problématique de l'assistance au suicide soit introduit dans le programme des études en faculté de médecine. Cette motion, cosignée par 20 autres députés, a été déposée le 20 juin 2003. A l'occasion des élections fédérales, EXIT a demandé aux candidats romands au Conseil national s'ils étaient favorables ou non à cette motion. Voici la liste des personnes qui ont déclaré la soutenir et ont été élues le 19 octobre:

CONSEIL NATIONAL

GENEVE

MAURY PASQUIER	Liliane	Socialiste
SOMMARUGA	Carlo	Socialiste
ROTH BERNASCONI	Maria	Socialiste
LEUENBERGER	Ueli	Les Verts

VAUD

ZISYADIS	Joseph	POP
HUGUENIN	Marianne	POP
BECK	Serge	Parti Libéral
BUGNON	André	UDC
CHRISTEN	Yves	PRD

FAVRE	Charles	PRD
MAILLARD	Pierre-Yves	Parti Socialiste
SAVARY	Géraldine	Parti Socialiste
MENETREY	Anne-Catherine	Les Verts
RECORDON	Luc	Les Verts

NEUCHÂTEL

GARBANI	Valerie	Parti Socialiste Femmes
BERBERAT	Didier	Parti Socialiste Homme
CUCHE	Fernand	PopEcoSol

JURA

RENNWALD	Claude	Parti Socialiste
----------	--------	------------------

VALAIS

ROSSINI	Stéphane	Parti Socialiste
---------	----------	------------------

FRIBOURG

JUTZET	Erwin	Parti Socialiste
LEVRAT	Christian	Parti Socialiste
RIME	Jean-François	UDC

TESSIN

CAVALLI	Franco	Partito Socialista
PEDRINA	Fabio	Partito Socialista

HOMMAGE AU PROFESSEUR LEON SCHWARTZENBERG

Léon Schwartzberg est mort d'un cancer le 14 octobre 2003 à l'Hôpital Paul-Brousse dans ce lieu même où il a passé la plus grande partie de sa vie à soigner les malades cancéreux.

C'est lui qui a mené dès 1977 le combat pour le droit de mourir dans la dignité. Il a été désigné comme l'un des hommes les plus populaires de France.

EXIT ADMD Suisse romande lui est redevable et reconnaissante du soutien qu'il a accordé à notre association. L'annonce de sa mort a réveillé en moi un souvenir ému de cet homme extraordinaire et passionné, sans compromis dans son engagement pour le droit de mourir dans la dignité et pour l'humanisation de la médecine.

J'ai eu le privilège de le rencontrer personnellement à l'occasion de la conférence que j'ai organisée en 1983 en collaboration avec la Doctoresse Gentiane Burgermeister et Claudine Morel. Nous étions toutes les trois membres fondatrices de notre association et cherchions, par des actions ciblées, à sensibiliser le grand public à la problématique de la mort dans la dignité.

Notre appel au Professeur Schwartzberg n'est pas resté sans réponse! Il s'est déclaré immédiatement d'accord d'être notre conférencier et a choisi le titre «**Libre jusqu'au dernier instant**» pour son intervention.

Je suis allée chercher le professeur à l'aéroport de Genève. Ce fut une de ces rencontres inoubliables qui nous laissent une empreinte pour la vie. Je me rappelle que c'est d'abord son regard qui m'a frappée, un regard percutant, d'une grande force mais en même temps charmeur. Pendant le trajet en taxi il m'a demandé des renseignements sur la situation à Genève, sur le public genevois et même si j'avais des conseils particuliers à lui donner.

La conférence a attiré 700 personnes, ce fut un immense succès.

Nous l'avons rencontré par la suite en 1984, au congrès de l'ADMD à Nice et avons correspondu pour lui exprimer notre solidarité au moment où il fut sanctionné par le Conseil de l'Ordre des Médecins français qui a estimé que le professeur avait «porté atteinte à l'honorabilité de la médecine» !!

Je souhaite lui rendre un vibrant hommage et reproduire ci-après quelques extraits de son ouvrage fondamental «**Changer la mort**» qui demeure encore aujourd'hui d'une brûlante actualité.

Jeanne Marchig
Présidente d'EXIT ADMD de 1989 à 1999

Citations extraites de «Changer la mort», éd. Albin Michel 1977:

«... L'ivresse technique qui saisit certains médecins devant une pauvre loque humaine dont ils entendent à tout prix prolonger les souffrances est déshonorante...»

«... La souffrance, c'est affreux et c'est inutile. Aucune justification morale n'est nécessaire pour apaiser les souffrances de quelqu'un qui ne peut plus rien faire sur cette terre et va, dans un instant, la quitter à jamais...»

«... Pour tout médecin, il n'y a que trois attitudes possibles: quitter la chambre en se lavant les mains à la manière de Ponce-Pilate, assister passivement au spectacle tel un voyeur sadique; ou essayer d'aider, au risque d'apparaître comme un meurtrier»

RECOMMANDATIONS AUX MEMBRES D'EXIT ENTRANT OU RESIDANT EN EMS

Bon nombre d'EMS (Etablissements médico-sociaux) ont maintenant intégré le principe selon lequel leurs pensionnaires peuvent faire appel à EXIT lorsqu'ils en ont décidé ainsi, puisque l'EMS est leur domicile et qu'ils y ont les mêmes droits que s'ils étaient chez eux (voir bulletins EXIT n° 38 et 39).

Cependant certains EMS continuent de «faire de la résistance» et de développer des stratégies pour «couper les ponts» entre leurs pensionnaires et EXIT. Une manière de faire consiste à retourner à l'expéditeur - à l'insu de la personne concernée - le courrier qu'EXIT adresse à ses membres ou à ne pas payer les cotisations de leurs résidents membres d'EXIT, lorsqu'ils gèrent leur budget.

Pour éviter ces pratiques inadmissibles, nous recommandons à nos membres, lors de leur entrée en EMS ou, si ils y sont déjà, dès maintenant:

- de faire connaître leurs directives anticipées à la direction de l'établissement;
- de bien mentionner dans celles-ci qu'elles sont membres d'EXIT et entendent le rester;
- de préciser leur volonté de payer leurs cotisations à EXIT jusqu'à leur décès;
- de déclarer leur volonté de pouvoir bénéficier des services d'EXIT (information, conseil, visite, assistance au suicide) si ils en font la demande expresse.

Une copie de ces directives anticipées «spéciales EMS» sera envoyée à EXIT afin que vous puissiez les faire valoir en cas de litige avec l'EMS.

JMD

INFORMATION DE L'APAF

(Association pour la défense des personnes âgées en EMS et de leurs familles)

OUVERTURE D'UN CENTRE D'INFORMATION ET D'ORIENTATION

pour les personnes âgées en EMS et de leurs familles

Ouvert les mardi et jeudi de 14 h. à 17 h. et sur rendez-vous

Rue des Gares 12 - Esplanade de la Poste de Montbrillant - Genève

Tél. 022 310 82 82 - www.apaf.ch

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:

Ancienne adresse:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

Observation:

TEMOIGNAGES

EXIT ADMD est une association de personnes qui en deviennent membres librement et par conviction. Dès lors, elle n'existe pas seulement lorsqu'elle agit en tant qu'association, mais aussi à chaque fois qu'un de ses membres défend sa cause ou fait des choix qui en démontrent l'utilité. Voici deux témoignages de cet engagement personnel de nos membres.

Respectez notre choix

Lors d'une conférence tenue en octobre, au Centre paroissial de Chêne/Thônex, la pasteur/aumônière au CHUV de Lausanne, Cosette Odier, a parlé de la fin de vie: «Faut-il hâter la mort ou la laisser advenir, ou l'euthanasie en question». Voici quelques unes de ses réflexions, citées de mémoire, suivies d'une intervention d'un membre d'Exit.

«... il est indéniable que grâce au progrès de la médecine, la vie humaine se prolonge de plus en plus...» ... «la solitude est souvent difficile à supporter» - «notre culture occidentale nous inculque le sens de l'efficacité, de la rentabilité et lorsque nous vieillissons et tombons malades, nous ne nous sentons plus utiles pour les autres; nous nous sentons coupables de devenir une charge pour la société ... nous souhaitons donc mourir.»

«... le rôle des soins palliatifs n'est pas seulement de soulager la douleur, mais de redonner, par notre présence et notre écoute attentive un sens à la vie. Il y a, en effet, un espace à élargir entre le désir de mourir du malade et le passage à l'acte : appeler le médecin dans le but de vous donner la mort!* Cet espace doit être agrandi : davantage d'écoute et de présence est essentielle pour redonner une forme d'espoir à nos aînés, ainsi que le goût de vivre encore plus longtemps; ceci est possible, donc il nous faut lutter tous ensemble pour soulager les personnes qui souhaitent la mort, et leur redonner un peu de joie de vivre...».

Voici la réponse de la soussignée, membre d'Exit depuis 1984.

Premièrement, la proposition de lire de brefs extraits d'articles du pasteur genevois Alain Perrot (***) et du prof. de théologie Hubert Doucet, deux hommes d'Eglises qui se sont prononcés en faveur d'Exit et de l'autodélivrance, fut poliment refusée.

Ensuite mon témoignage personnel:

«... vous avez parlé d'espoir, d'écoute, de redonner de la joie et une certaine, même toute petite qualité de vie à une personne souffrante, en fin de vie. C'est votre point de vue. Mais laissez moi ajouter le mot de «tolérance», et respectez le *choix de notre propre décision tout à fait personnelle sur notre façon de mourir.*

Deux personnes très proches, ma propre mère, en 1988, et mon mari décédé il y a trois mois ont tous les deux librement choisi l'autodélivrance, après une longue réflexion. La réflexion de mon mari a duré pendant les dix longues années de sa maladie.

Ils ont tous les deux choisi de mourir debout, avec dignité et sont morts dans le calme, la sérénité, et la paix de l'âme... Nulle question de pression de la société, nulle question de se sentir inutile, mais le choix d'une mort digne et sereine, entourés par leur famille...»

Christiane Standley

* Note explicative de la soussignée: le médecin d'Exit n'apporte pas la mort, il vous aide à mourir, sous certaines conditions strictement définies.

** Voir : La Vie protestante, nov. 1999

EXIT m'aide à vivre intensément

(Extrait d'une lettre adressée au Président d'EXIT ADMD)

«...Après avoir bénéficié des soins de mon médecin traitant pendant plus de vingt-sept ans, celui-ci va se retirer pour raison d'âge. Lors de ma dernière visite, j'ai profité de lui demander un certificat

médical, destiné à mon dossier EXIT. En annexe, je vous transmets ce document et suis persuadé que vous en ferez bon usage lorsque les limites que je me suis fixées seront atteintes ou dépassées. Merci beaucoup d'avance.

Sachez aussi que depuis 1997, année où j'ai découvert l'existence et suis devenu membre de votre association, EXIT a contribué à me prolonger la vie! Cela peut paraître paradoxal, mais depuis le début de maladie, j'ai éprouvé l'envie de mettre fin moi-même à mes jours, pendant que je le pouvais physiquement et avant d'être cloué au lit ou sur une chaise. Seule la peur de me manquer et la peur de traumatiser celle que j'aime et qui risquait de me découvrir, m'ont retenu. Maintenant que je sais pouvoir faire confiance à une équipe capable de m'aider à en finir proprement, je suis beaucoup plus serein et je profite pleinement des beaux moments qui me restent. Ils ne sont pas très nombreux, mais je les vis intensément. Merci à vous tous».

NOUVELLES BREVES D'ICI ET D'AILLEURS

EXIT en Suisse alémanique

Notre organisation-sœur EXIT Deutsche Schweiz a nommé un nouveau président, M. Werner Kriesi , en remplacement de Mme Elke Baezner.

Elle a organisé à Soleure une journée sur la «Libéralisation de l'aide à l'autodélivrance» (mars 2003) et un journée «Portes ouvertes» (1^{er} novembre) pour présenter sa nouvelle maison qui, outre des bureaux, des salles de réunions et des archives, comprendra prochainement une chambre où pourrait se pratiquer certaines autodélivrances.

EXIT Deutsche Schweiz a aussi ouvert en son sein un débat sur la question de l'autodélivrance des personnes âgées dépendantes et des malades psychiques. Les lettres et questions de lecteurs du bulletin de l'association (plus de 300) sont le reflet d'un débat «mouvementé» sur ces questions.

Un site Internet mondial

La Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir (World Federation of right to die societies) a développé un nouveau site internet accessible à l'adresse suivante: www.worldrtd.net

L'Europe au centre du progrès

Lors d'une rencontre organisée au Luxembourg en octobre 2003, les 50 délégués des 16 associations européennes pour le droit de mourir dans la dignité ont constaté des progrès significatifs dans plusieurs pays européens en la matière:

- législations sur l'euthanasie entrées en vigueur en Hollande et en Belgique
- nouvelle législation proposée et soumise à votation au Luxembourg

- constitution de commissions d'étude sur l'assistance au suicide en Suisse, en France, à Guernesey, à l'Isle de Man
- propositions élaborées pour introduire des projets de lois en Finlande, Italie et Suède
- décision de trois membres influents à la Chambre des Lords britannique de soutenir la nécessité d'une nouvelle législation

Aide au décès sur décision médicale: de 25 à 50% en Europe

EXIT ADMD a souvent dénoncé l'hypocrisie des opposants à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie, notamment dans le corps médical, en se référant au fait que beaucoup de décès surviennent non pas par «mort naturelle», mais suite à une intervention médicale (mort sur «décision»), que ce soit l'arrêt des traitements, l'administration de médicaments soulageant la douleur mais abrégeant la vie, l'assistance au suicide ou l'euthanasie active. Une étude de la très sérieuse revue médicale «The Lancet» (parue le 2 août 2003) vient confirmer ce phénomène.

Menée dans six pays européens (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse), cette étude porte sur 20480 certificats de décès (dont une moitié concernait des patients d'au moins 80 ans): Elle établit qu'une «décision médicale» est intervenue dans le décès pour 23% des cas en Italie, 36% en Suède, 38% en Belgique, 41% au Danemark, 44% aux Pays-Bas et 51% en Suisse.

Quand le patient est en état de d'exprimer, cette décision médicale est prise après discussion avec lui (78% en Suisse), avec son entourage (69% en Suisse) et après consultation d'un autre médecin (40% en Suisse).

Pas de «ruée» sur l'euthanasie aux Pays Bas

Les opposants à une législation autorisant l'euthanasie active à certaines conditions brandissent l'épouvantail d'une «ruée» sur cette forme d'assistance au décès. L'exemple hollandais prouve le contraire. Selon une étude également publiée dans «The Lancet» la proportion de décès dus à l'euthanasie active est restée stable (autour de 3,5%) entre 1995 et 2001, malgré l'entrée en vigueur formelle de la loi libéralisant l'euthanasie en avril 2001.

LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE

Séminaire de 6 rencontres proposé par Madame Marianne Tendon
sous sa propre responsabilité

- Proposition d'un concept de la mort
- Notre propre mort, notre propre vie
- La mort de l'autre, la vie de l'autre
- Le deuil et l'accompagnement

Ce séminaire comprendra des temps de partage - des témoignages - vécu personnel - visionnement d'un film sur le deuil.

Il n'a pas la prétention de répondre à toutes les questions, mais de nous faire nous poser les bonnes questions.

Dates: A: Neuchâtel 6 jeudis: 27 mai 3-10-17-24 juin 1 juillet 2004
B: Lausanne 6 vendredis: 7-14-21-28 mai 4-11 juin 2004
C: Genève 6 lundis: 10-17-24 mai 7-14 21 juin 2004

Horaires: A: de 15 à 17h lieu à définir
B: de 15 à 17h à Lausanne à la Maison des Charmettes
C: de 15 à 17h dans nos locaux

Prix: pour les membres d'EXIT ADMD Fr. 300.-
pour les non-membres Fr. 350.-
(Réduction Fr. 50.- pour les personnes à l'AVS)

Inscription à retourner à Marianne Tendon - 12, av. Calas - 1206 Genève



Je m'inscris au séminaire LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE
et je m'engage à le suivre dans sa totalité. Je réglerai le montant du
séminaire à réception de la confirmation sur le CCP n° 12-53614-3

Séminaire A B C

Nom Prénom

Rue et numéro

NP Localité

Téléphone Date de naissance: J..... M..... A

Date Signature

1 + 1

RECRUTEZ UN NOUVEAU MEMBRE !

*Plus nous serons nombreux
mieux nous atteindrons nos objectifs*



COUPON-REPONSE

A envoyer à EXIT-A.D.M.D., Case postale 110, 1211 Genève 17
en y joignant une enveloppe affranchie à votre adresse.

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

Je souhaite adhérer à EXIT-A.D.M.D. Suisse romande.

Nom:

Prénom:

Rue et N°:

N° postal/Localité:

Date: Signature:

Assistance au suicide

UN GRAND PAS DANS LA BONNE DIRECTION

Le jour même où nous mettions sous presse ce bulletin (5 février), l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) présentait ses nouvelles directives à l'intention du corps médical.¹

Dans le chapitre consacré à l'accompagnement des patients en fin de vie, l'ASSM admet pour la première fois de son histoire qu'un médecin «peut être amené à apporter une aide au suicide», car «l'autodétermination est devenue un mot-clé de notre société, y compris dans le domaine de la maladie et de la mort». Cette reconnaissance est un grand pas dans le sens des principes qu'à toujours défendus EXIT et nous le saluons.

Toutefois l'ASSM accompagne cette ouverture de fortes restrictions: selon elle, l'assistance au suicide ne devrait être pratiquée que pour les personnes «dans l'ultime phase de leur vie». Des situations telles que l'invalidité permanente et sévère, les souffrances physiques et psychiques irréductibles, la dégradation majeure de la qualité de vie, le pronostic fatal sans issue ne seraient donc pas prises en compte. Par ailleurs, l'ASSM fait preuve d'un degré aigu d'hypocrisie en disant que les médecins peuvent pratiquer l'assistance au suicide dans certaines circonstances, tout en maintenant que celle-ci «ne fait pas partie de l'activité médicale». Autrement dit, le médecin devrait poser sa blouse blanche et se convertir en citoyen ordinaire pour aider un patient à mourir...

Quoi qu'il en soit, la décision de l'ASSM marque un tournant dans la position de l'institution médicale et devrait encourager chacun de nous à parler ouvertement de ces questions avec son médecin traitant, désormais clairement incité à prendre en compte la volonté de ses patients concernant leur fin de vie. C'est ainsi que les mentalités et les pratiques évoluent.

JMD

¹ L'ASSM est une instance nationale dont les directives, sans avoir de valeur contraignante, sont toutefois considérées comme la référence de l'institution médicale en matière d'éthique.