

Extrait du film «EXIT»

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

C.P. 110 CH-1211 Genève 17 CCP: 12-8183-2

Tél. 022 735 77 60 Fax 022 735 77 65

Internet: www.exit-geneve.ch

www.exit-suisse-romande.ch

E-mail: info@exit-geneve.ch

Bulletin N° 43
Septembre 2005

Paraît 2 fois par an
Tirage 12'500 ex.

Comité 2005

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
Madame Nada Walter
Madame Janine Walz
Monsieur William Walz

Membres adjoints: Professeur Giulio Gabbiani
Madame Denise Voser

Rédaction du bulletin: Monsieur Jean-Marc Denervaud

SOMMAIRE

Editorial: Une reconnaissance officielle	Page 2
Film EXIT: Présentation	Page 3
Assistance au suicide: Une reconnaissance officielle ...	Page 5
Assemblée générale: Les points forts	Page 8
Réflexion: A la recherche d'une bonne mort	Page 18
Le «choix de Jean»: Echos et réactions	Page 25
Témoignage: Merci à EXIT	Page 28
International: Nouvelles brèves	Page 31
Séminaire: La mort, une étape de la vie	Page 32

Remerciements

Nous remercions très sincèrement
tous nos donateurs qui nous permettent ainsi
d'intensifier notre action.

EDITORIAL

Une reconnaissance officielle

Ce 11 juillet, la Commission nationale d’Ethique a présenté son rapport qui conforte la poursuite de la pratique de l’assistance au suicide en Suisse. Ce document renforce la position de notre Association et son implantation durable dans la société helvétique.

La Commission nationale d’Ethique propose une surveillance de la pratique des associations d’aide au suicide. Loin de nous inquiéter, cette demande va renforcer notablement la légitimité de notre action. Nous avons toujours été adeptes de la transparence : « dire ce qu’on fait et faire ce qu’on dit ». Nous bénéficierons d’une crédibilité bien supérieure par ce contrôle de qualité officialisé par l’Etat.

Nous avons même précédé le souhait de transparence de la Commission nationale d’Ethique en acceptant que Fernand Melgar partage pendant deux ans la vie de notre Association et puisse en filmer tous les aspects. Le résultat obtenu est exceptionnel.

Le film «Exit» de Fernand Melgar a été présenté au Festival du Réel à Nyon le 22 avril 2005. Il a été visionné le 15 juin 2005 à Berne au traditionnel rendez-vous estival, organisé par SSR Idée suisse en collaboration avec le Groupe parlementaire Culture, présidé par la Conseillère aux Etats Anita Fetz et la Conseillère Nationale Therese Frösch. Ce film, que nous vous recommandons de voir absolument avec vos proches, sera sur les écrans des cinémas de Suisse romande dès la mi-septembre. Comme le film «Le choix de Jean», il sera une contribution majeure au débat sur les choix de fin de vie.

Dr Jérôme Sobel
Président

«EXIT» VU PAR FERNAND MELGAR
«J'AI VOULU FAIRE UN FILM
SUR LA VIE»

EXIT a accepté que, pendant deux ans, le réalisateur Fernand Melgar partage la vie de notre association et puisse en filmer tous les aspects. Il en résulte un film exceptionnel, que le journaliste Jean-Blaise Besençon présentait ainsi dans L'Illustré du 20 avril 2005 :

Dans un documentaire aussi sobre que bouleversant, le réalisateur lausannois Fernand Melgar s'est glissé parmi les volontaires d'Exit Suisse romande, des hommes et des femmes qui ont le dévouement d'aider leurs semblables résolus à s'en aller pour le grand voyage.

Le documentaire débute sur le visage d'une femme à bout de forces mais résolue: «Je soussignée Micheline Billard, domiciliée à Paudex, demande qu'Exit me prête assistance pour mettre fin à mes jours... Mes souffrances tant physiques que psychiques sont intolérables et ma qualité de vie est devenue, pour moi, inacceptable...»

La caméra est invisible. C'est bien le spectateur qui se retrouve au pied de ce lit de souffrance et de solitude, confronté au «scandale de la mort», à cette fin de vie que Micheline appelle ce jour-là, maintenant, tout de suite. A son chevet, Jérôme Sobel, président d'Exit et médecin lausannois, qui n'est pas là pour dispenser ses soins, mais simplement pour entendre le souhait de Micheline d'en finir, et qui accepte de l'accompagner dans ses dernières volontés, sa dernière semaine sur terre.

«Au début, explique Fernand Melgar, qui signe ce bouleversant documentaire sur la section Suisse romande d'Exit, je me suis posé des questions... Quand quelqu'un dit: «J'ai envie de mourir», et que l'autre répond: «Je suis d'accord et je vais vous assister jusqu'à vous préparer la potion létale», son engagement est quand même très déroutant...» Fort de ses émotions, le réalisateur a centré son reportage sur les accompagnateurs. «Si quelqu'un a un cancer, qu'il est perclus de douleurs et qu'il veut mourir, tout le monde peut le

comprendre.» Mais que se passe-t-il dans la tête des bénévoles (ils sont une dizaine en Suisse romande) qui feront cet accompagnement, aussi bref qu'intense ?

Pour le savoir, Fernand Melgar et sa petite équipe (un caméraman et un preneur de son) les ont suivis lors de l'assemblée générale d'EXIT Suisse romande (12 000 membres), à la réunion du comité, sur les flancs du Salève, où deux d'entre eux se ressourcent en balade, et même jusqu'au Japon pour un congrès mondial d'Exit.

A sa manière aussi sobre que discrète - pas de question, pas de commentaire, pas de musique tout au long des septante-cinq minutes du film -, le réalisateur donne à voir et à entendre les moments les plus intimes, les questions les plus profondes que tout un chacun aura un jour à se poser. Documentaire en apparence peu documenté - il évite le débat moral, ne développe aucune thèse, ne révèle rien de choquant, en dit très peu sur les protagonistes -, Exit de Melgar nous touche d'autant plus fort qu'il renvoie chacun à sa propre existence et à son inévitable fin. Quelle est la dignité de ma propre vie, où sont les limites de la souffrance, de la déchéance qui, pour moi, ne doivent pas être dépassées ?

Ainsi dit-il: «Mon film est davantage une réflexion sur la vie et pas tant sur la mort.» En expliquant avoir eu recours à un psychiatre pour «évacuer le plein d'émotions», Fernand Melgar raconte aussi avoir relu le Latin Sénèque qui disait déjà: «Penser la mort, c'est penser la liberté.» J.-B. B.

«Exit», de Fernand Melgar, a déjà été projeté le vendredi 22 avril à Nyon, dans le cadre du festival Visions du réel et le 15 juin à Berne. Il sort en salle au mois de septembre.

ASSISTANCE AU SUICIDE : UNE RECONNAISSANCE OFFICIELLE

Cet été, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) a rendu public son rapport sur l'assistance au suicide¹. Ce document de 81 pages confirme la légitimité de l'assistance au suicide et de l'action de notre Association. Il est disponible sur le site de la Commission : www.nek-cne.ch. Vu l'importance de cette reconnaissance officielle, nous en résumons ici l'essentiel, avec, en encadré, trois recommandations particulièrement significatives pour nous.

Dans sa partie principale, le document aborde en détail les aspects historiques, juridiques, géographiques et éthiques qui constituent le contexte de la question de l'assistance au suicide. Il fait état ensuite des discussions de la Commission sur les « points chauds » de ce débat. Et il conclut par **douze recommandations** émises par la CNE à l'issue de son travail. En voici l'essentiel :

1. Le respect de l'autodétermination de la personne, en particulier de son désir de mourir dans la dignité, est une liberté fondamentale. Mais elle peut entrer en tension avec le devoir d'assistance aux personnes désirant mettre fin à leurs jours. Aussi faut-il respecter tant l'autodétermination du suicidant que celle du personnel soignant.
2. Pratiquer une assistance au suicide n'est pas un « meurtre à la demande », puisque c'est le suicidant qui agit.
3. **L'assistance au suicide doit à juste titre, pour des raisons éthiques, rester non punissable, pour autant qu'elle ne soit pas entreprise pour des motifs égoïstes. La Commission recommande de ne pas modifier l'article 115 CP actuel.**

1 « L'assistance au suicide », Prise de position No 9/2005, approuvée par la Commission le 27 avril 2005.

4. La décision d'assistance au suicide est toujours un cas particulier où il faut prendre en compte la personne et la situation du suicidant.

5. L'action des organisations d'assistance au suicide est légitime, mais devrait être soumise à une surveillance de l'Etat.

6. Chez les malades psychiques, les désirs de mort et de suicide sont souvent une expression ou un symptôme de l'affection. C'est pourquoi les suicidants souffrant de maladie psychique, combinée ou non à des affections somatiques, ont besoin en premier lieu d'un traitement psychiatrique et psychothérapeutique. Lorsque le désir de suicide est l'expression ou le symptôme d'une maladie psychique, il ne peut être question d'assistance au suicide.

7. Une majorité de la Commission n'exclut pas que l'on puisse accéder à une demande de suicide d'enfants ou d'adolescents en cas de maladie terminale sans espoir de guérison, avec une attention particulière à leur capacité d'apprécier correctement et complètement leur situation. Une minorité s'y oppose absolument.

8. Pour les établissements médico-sociaux, le suicide assisté doit être possible, puisque c'est le lieu de vie des pensionnaires. Dans les hôpitaux de soins aigus, l'institution doit informer clairement de sa position et la justifier. Dans les hôpitaux psychiatriques, l'assistance au suicide ne devrait pas être pratiquée. Mais, **dans tous les cas**

La décision personnelle du suicidant de mettre fin à ses jours, prise après avoir tout bien considéré, ne doit pas être mise en échec par les règles d'une institution ou la décision personnelle d'un médecin ou d'un groupe d'accompagnement qui s'y refuserait en conscience. Il devrait toujours être possible de solliciter un autre médecin ou d'être transféré dans une autre institution.

9. Pour les professionnels de la santé, la Commission reprend la distinction de l'Association Suisse des Sciences Médicales (ASSM): l'assistance au suicide ne fait pas partie de leur

«mission médicale», mais ils peuvent la pratiquer «de leur propre chef» et doivent être formés à cet effet.

10. Il n'y a pas de raison morale d'interdire l'assistance au suicide en Suisse pour des personnes venant de l'étranger, mais cela pose la question de savoir si cette situation permet réellement d'apprécier correctement leur situation.
11. Il faut faire attention au « dérapage » possible de l'assistance au suicide dans une société qui culpabilise les personnes dépendantes à cause des coûts qu'elles occasionnent.
12. Des règles juridiques doivent être établies pour s'assurer que les vérifications nécessaires sont effectuées avant toute assistance au suicide.

JMD

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:

.....

ASSEMBLEE GENERALE D'EXIT

LES POINTS FORTS

Le 12 mars 2005, l'Assemblée générale d'EXIT a rassemblé 295 personnes à Genève. Le procès-verbal intégral de cette Assemblée ainsi que le détail des comptes et bilan sont disponibles sur demande au secrétariat. Nous en reproduisons ici les parties essentielles, à savoir les différents rapports soumis à l'Assemblée, le point concernant un changement dans les statuts et les élections.

RAPPORT DU COMITE



Après les salutations d'usage et l'approbation du procès-verbal de la dernière Assemblée générale, le Dr Sobel présente le rapport du Comité.

Actuellement notre association compte 10'600 membres. Nous sommes chaque année plus nombreux, ce qui est une marque de reconnaissance et de confiance envers notre action. Celle-ci n'est possible que grâce à un travail considérable du secrétariat et je tiens à remercier Madame Jacqueline Albert qui en est la responsable ainsi que Mesdames Elisabeth Leresche et Sylvia Gaillard. Je n'oublie pas non plus Mesdames Christiane Standley et Line Fleury pour leur travail bénévole chaque fois que le besoin s'en fait sentir.

Je tiens encore à remercier Monsieur Jean-Marc Denervaud le fidèle rédacteur de notre bulletin semestriel qui est un bulletin de qualité, grâce à lui.

Il va s'en dire, mais cela va encore mieux en le disant, que je remercie très chaleureusement tous les membres du comité pour leur action dans la durée.

Enfin, en mon nom, au nom de tout le comité et au nom de tous les membres de notre association je tiens à remercier particulièrement le groupe des accompagnateurs qui remplit la tâche la plus lourde entre toutes, c'est-à-dire l'assistance à l'autodélivrance de nos membres qui le demandent pour quitter une vie qui n'est plus que souffrances.

En 2004 nos accompagnateurs ont aidé 42 membres à quitter cette vie. Je demande à tous nos accompagnateurs ici présents de bien vouloir se lever et je prie l'assemblée de les applaudir très chaleureusement pour cette tâche essentielle qu'ils ont su si bien accomplir.

Comme chaque année, et de plus en plus, le comité et le président ont été sollicités pour défendre nos idées tant en Suisse qu'à l'étranger et devant des publics très différents.

Le pasteur Jan De Haas a organisé plusieurs conférences publiques à Aigle sur l'approche de la mort et une soirée nous a été réservée pour défendre nos thèses.

Dans le cadre de sa formation continue, le groupe sanitaire de Lausanne (SMUR) nous a invités à présenter notre activité.

L'école d'infirmières Bois-Cerf nous a conviés à une présentation pour ses élèves finalistes.

Nous avons organisé à Lausanne le premier forum médical romand consacré à l'assistance au suicide. Nous n'en souhaitons aucunement le monopole et nous espérons qu'à l'avenir les médecins assumeront de plus en plus souvent eux-mêmes cet ultime accompagnement pour leurs propres patients, sans faire appel à notre association. C'est maintenant chose parfaitement possible au vu des nouvelles directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Cela représente pour notre association un immense sujet de satisfaction.

La publication et la médiatisation des recommandations éthiques et pratiques de l'Association Vaudoise des Etablissements Médicaux Sociaux concernant l'assistance au suicide en EMS représentent également un sujet majeur de satisfaction pour EXIT. Ce document finalise plusieurs rencontres entre l'AVDEMS, l'ancien et le nouveau médecin cantonal vaudois et le Conseil de santé du canton de

Vaud présidé alors par Monsieur le Conseiller d'Etat Charles-Louis Rochat.

Au niveau national, Monsieur le Conseiller Fédéral Pascal Couchepin a pris en compte notre demande d'inscription des directives anticipées dans la future carte informatisée de santé. Un grand travail a ainsi commencé et méritera d'être poursuivi dans la durée.

Notre association et son mode fonctionnement intéressent les médias étrangers. France Culture nous a donné la parole en octobre. Des journalistes espagnols nous ont ouvert leurs colonnes pour sensibiliser l'opinion publique avant le débat parlementaire qui aura lieu dans leur pays sur l'euthanasie.

Les directives anticipées de notre association ont été discutées à Tokyo lors de la 15^{ème} Conférence mondiale des Associations pour le droit de mourir dans la dignité qui s'est déroulée du 30 septembre au 3 octobre 2004. L'association Japonaise qui a organisé ce congrès mondial compte plus de 110'000 membres et elle espère prochainement faire reconnaître ce droit par le Parlement japonais.

Tout change, tout évolue et nous avons l'immense chance de pouvoir participer activement à cette transformation continue.

Je vais maintenant donner la parole à Madame Albert qui, en l'absence du Vice-président le Docteur Jean-Emmanuel Strasser, va procéder à la lecture de son rapport sur le congrès de Tokyo auquel il a participé.

Congrès de Tokyo

Le Dr Jérôme Sobel et moi-même avons été invités à participer à la 15^{ème} Conférence de la Fédération mondiale des Associations pour le Droit de mourir dans la dignité qui se tenait au Japon pour la troisième fois (la 1^{ère} en 1976), du 30 septembre au 3 octobre 2004.

La Fédération comprend 38 membres représentant 23 pays. Nous avons eu le bonheur d'accueillir, pendant cette conférence, deux nouveaux membres : l'Afrique du Sud et l'Italie.

Avec ses 100'000 membres, c'est la société japonaise pour le droit de mourir dans la dignité qui est aujourd'hui la plus importante.

Le président, le Dr Michael Irwin, a d'emblée indiqué que l'un des thèmes principaux de cette assemblée serait celui des «directives anticipées». Il a également annoncé que, par nos différents objectifs, nous avons une écoute de plus en plus importante dans le monde, en luttant en particulier pour l'assistance au suicide médicalement assumée. Comme dans beaucoup d'associations les ressources financières manquent cruellement et le Dr Irwin espère qu'à l'avenir la Fédération accueillera de plus en plus de membres et également des membres associés. En ce qui concerne la communication, le président se félicite du nouveau site Internet dont le taux de visite se situe maintenant, en moyenne, à 140 entrées par jour. Il est également important de développer de meilleures relations entre les associations afin de mieux se comprendre, en particulier dans le domaine de la terminologie.

Je ne vous ferai pas un compte rendu exhaustif des nombreuses sessions qui se sont tenues pendant ces trois jours et demi de conférences. Je vous ferai part, plutôt, de quelques idées-forces que j'ai enregistrées lors de ces différents meetings.

Le premier jour a été essentiellement consacré aux réunions des différentes associations et à leurs rapports en assemblée générale. Une question qui m'a paru fondamentale a été de définir les termes que nous employons lorsque nous parlons de «mort dans la dignité», termes qui n'ont pas la même signification dans les différentes cultures. En France par exemple, mourir dans la dignité, c'est assumer son destin jusqu'au bout. Au Japon, société très traditionnelle, ayant à travers les siècles toujours été isolée, notre définition est, jusqu'à présent, très mal acceptée.

Le deuxième jour était celui de la cérémonie d'ouverture et de tous les messages de bienvenue, avec une communication en particulier du directeur général de la santé publique au Japon concernant l'avenir des soins des malades en fin de vie. Le chairman de la société japonaise est intervenu sur le thème «Leçons de l'histoire et avenir de la société japonaise».

Le Prix George Saba (prix décerné à une personne ou association émérite de la Fédération) a ensuite été remis à l'association japonaise.

L'après-midi, c'est le Dr Richard McDonald qui prend la parole, avec une présentation intitulée : «Une mort avancée: qui fait le choix?». J'ai été personnellement très touché par la sensibilité avec laquelle il a indiqué ce qui devait être dit à propos d'EXIT et de l'amitié qui naît souvent entre les accompagnateurs d'EXIT et les personnes accompagnées. L'acharnement thérapeutique prolonge la mort, non pas la vie. La grande différence qu'il y a entre un meurtrier et EXIT, c'est que le meurtrier prend la vie de quelqu'un qui voulait vivre alors que nous délivrons quelqu'un qui voulait mourir. Plusieurs communications japonaises suivent encore concernant l'attitude de l'association japonaise de médecine pour les soins de la fin de vie, ou encore, toujours au Japon, la loi et l'éthique dans les soins de fin de vie.

Le troisième jour nous a permis d'entendre différentes communications japonaises sur «La démence et la mort dans la dignité», «La transition entre l'euthanasie et la mort dans la dignité», «Les directives anticipées dans le monde et les démarches au Japon en vue de leur légalisation». L'après-midi nous avons entendu une très remarquable Japonaise de plus de 82 ans, Jakucho Setouchi, femme de lettre, prêtresse bouddhiste au temple de Tendaiji, directrice d'un musée de littérature et de calligraphie. Le titre de sa communication, «Enjoyable golden years» était un hymne à la vie, vie qui devrait aboutir à la mort dans la dignité.

Le quatrième et dernier jour était consacré à un ultime meeting de tous les délégués. J'ajouterai que nous nous sommes retrouvés chaque soir dans des réunions cocktail informelles, le troisième soir étant celui du dîner officiel. C'était tout à fait passionnant et enrichissant de rencontrer les délégués du monde entier et de pouvoir ainsi nouer des liens d'amitié chaleureux.

En conclusion, le Dr Strasser se réjouit du fait que nos associations suisses sont enviées de toutes les autres puisque nous sommes les seuls à pouvoir actuellement agir en toute légalité. Enfin, les guidelines pour nos associations comportent trois directions :

- 1) recruter de nouveaux membres ;
- 2) améliorer la communication entre nous, via, en particulier, les sites Internet ;

3) approcher les politiciens pour faire triompher nos idées et nos activités.

Le Dr Strasser espère avoir pu vous faire participer, par ces quelques lignes, à la richesse et à l'enthousiasme vécus pendant ces quelques jours passés à Tokyo.

Je vais maintenant donner la parole à Mme Tendon qui va vous dire quelques mots sur le travail de notre groupe d'accompagnateurs :

Rapport du groupe d'accompagnatrices et accompagnateurs

Mesdames et Messieurs,

Cette année mon rapport sera en premier lieu le reflet du travail de l'ensemble des accompagnatrices et des accompagnateurs d'EXIT A.D.M.D. Nous sommes à présent 14 bénévoles à pratiquer l'accompagnement en vue de l'auto-délivrance.

Je suis très heureuse que nous soyons une grande équipe (toute proportion gardée bien sûr), car le travail d'accompagnement est délicat et demande une grande sensibilité; plusieurs d'entre nous d'ailleurs ont frôlé le «burn out», car nous avons trop de personnes à prendre en charge individuellement.

Certains accompagnateurs pratiquent seuls, d'autres préfèrent travailler à deux. Il s'agit d'une question de sensibilité personnelle ou de disponibilité.

Durant l'année 2004, au total 158 demandes d'auto-délivrance arrivèrent au bureau :

- 42 assistances au suicide furent réalisées
- 27 demandes sont en attente
- 12 personnes décédèrent de mort naturelle ou de leur maladie avant la date de l'auto-délivrance
- 6 demandes furent refusées
- 71 demandes n'eurent aucune suite.

Pour ces **71 demandes sans suite**, il s'agissait probablement de personnes malades, mais qui désiraient avoir plus d'informations et connaître précisément les conditions requises pour avoir droit à l'auto-délivrance.

Pour les **6 demandes qui furent refusées**, soit le cas des personnes ne répondait pas aux critères de l'Association, soit il relevait de la psychiatrie et notre Association n'entre pas en matière dans ces cas spécifiques.

En ce qui concerne les **12 personnes qui décédèrent de mort naturelle ou de leur maladie**, j'aimerais relever que souvent si la personne malade fait sa requête quand elle sent qu'elle a encore du temps devant elle ou que ses souffrances sont encore supportables pour elle, alors l'accompagnement peut rassurer au point que la mort peut arriver subrepticement.

Les **27 demandes en attente** sont justement des personnes qui répondent à tous les critères mais qui peuvent attendre encore un peu et qui appelleront l'accompagnateur (l'accompagnatrice) soit lors d'une péjoration de leur état ou si les souffrances deviennent insupportables pour elles.

En ce qui concerne les **42 assistances au suicide qui ont abouti**, il y eu 22 femmes dont la plus jeune avait 39 ans et 20 hommes dont le plus âgé avait 96 ans

Age moyen 70 ans et demi

L'âge moyen des femmes est 68 ans

L'âge moyen des hommes est 72 ans et demi.

La plus ancienne demande datait de 1998 et 27 demandes étaient faites dans l'année courante.

Parmi les 42 malades, il s'agissait de cancer pour 20 personnes, de sclérose en plaque pour 4 personnes, 4 autres souffraient d'insuffisance cardiaque grave, 2 personnes souffraient du Sida. Les autres personnes souffraient d'affections moins connues.

Pour 27 auto-délivrances, dont j'ai eu le récit des derniers instants, seulement 2 personnes l'ont vécue sans la présence d'un membre de leur famille ou d'un ou d'une amie et cela conformément à leur désir.

Quant aux autres personnes, elles ont été entourées de leur famille ou d'une partie de la famille. Le plus souvent, il n'y a que le (ou la) conjoint(e) et/ou un enfant ou un(e) ami(e). Certaines personnes désirent avoir auprès d'elles, leur famille au grand complet et il y eut dans un cas, jusqu'à 12 personnes présentes lors d'une auto-délivrance.

Chacun choisit selon sa sensibilité: souvent une famille réticente finit par accepter, si elle a le temps pour faire le chemin nécessaire à la compréhension de la décision de l'être cher, par amour ou par respect de la décision de l'autre, au-delà de tout égotisme.

Pour ma part, j'aimerais que vous sachiez qu'il est de toute importance, quand on a fait le choix de l'auto-délivrance, d'en parler le plus rapidement aux personnes que l'on souhaite avoir auprès de soi à ce moment-là, pour que ces dernières puissent se préparer à honorer votre demande.

Comme chaque année, j'ai eu la joie d'animer mon **séminaire : «la mort, une étape de la vie»**, à Neuchâtel et à Genève. D'évidence, ce séminaire répond à une demande de personnes qui ont besoin de parler et d'échanger sur le thème de la mort et dans une très large perspective qui intéresse plus particulièrement les épris de liberté.

Mesdames et Messieurs, je vous remercie de votre attention et suis à votre disposition pour tout éclaircissement éventuel qui vous serait utile.

Comptes et bilans

Avec un total de recettes de 364'743 francs et un total de dépenses de 301'034 francs, l'exercice 2004 se termine par un bénéfice de 63'709 francs, ce qui porte le capital à 206'455 francs. Après présentation des comptes par Madame Janine Walz et lecture du rapport de vérification par Madame Yerly, les comptes sont approuvés à l'unanimité et les cotisations actuelles maintenues.

Monsieur Charles-Robert Leiser, Madame AnneLyse Lanquetin sont élus respectivement 1^{er} et 2^e vérificateurs. Monsieur Raymond Verdon se propose en tant que suppléant.

Statuts : proposition d'adjonction d'un art.22bis Indemnités, rémunérations

Cette proposition vous a été présentée dans notre bulletin 42. Le Dr Sobel procède à sa lecture en l'absence de Me Claude Narbel.

Il commente ensuite la justification de cette modification, suite aux diverses interventions de l'assemblée (élaboration et présentation préalable d'un budget, peur de la « professionnalisation » d'EXIT, compétence de décider des rémunérations.) Sur le plan pratique, il est impossible d'attendre la décision de l'AG pour le remboursement des frais ou pour une rétribution. Si l'AG donne mandat au comité, celui-ci devra lui en rendre compte et l'on aura ainsi toutes les garanties pour éviter des dérapages.

Je vais maintenant passer au vote de cet article 22 bis.

La modification est adoptée. A l'exception d'un avis contraire et de 5 abstentions.

Le Dr Sobel rappelle ici que le Comité a reçu 3650 procurations de voter dans le sens de ses propositions, à l'exception d'un avis contraire.

Election du comité

Le 1^{er} poste à pourvoir est le poste de président. Après discussion avec le comité et selon son souhait je suis prêt à poursuivre mon action pour une nouvelle année si l'assemblée le souhaite également.

Le Dr Sobel est réélu par acclamation (une abstention)

Le deuxième vote concerne le poste de vice-président. Après discussion avec le comité et selon son souhait le Docteur Jean-Emmanuel Strasser accepte de poursuivre sa charge.

Le Dr Strasser est réélu (une abstention)

Le troisième vote concerne l'élection de notre comité. J'ai eu le grand plaisir de constater que chaque membre du comité souhaite continuer son action. M. William Walz qui a mené à bien sa tâche d'informatisation du secrétariat, souhaite continuer à nous aider et il s'occupera de la mise à jour de notre site internet.

Mme Denise Voser qui est une accompagnatrice souhaite maintenant participer à notre comité et elle le fera en tant que membre adjointe.

Je vous propose d'accepter en bloc l'élection de ce comité 2005.

Le comité est réélu dans son ensemble (une abstention)

Conférence de Monsieur François de Closets

J'ai l'immense plaisir d'accueillir M. François de Closets qui est un homme aux talents multiples. Vous le connaissez en tant que journaliste, écrivain, chroniqueur scientifique, humaniste, homme de télévision et soutien dévoué de l'ADMD France dans sa lutte pour dépénaliser l'euthanasie. Je



remercie François de Closets d'avoir accepté de nous consacrer son week-end et d'être venu tout spécialement de Paris pour notre assemblée générale. Il est l'auteur d'un livre intitulé «La dernière liberté» publié aux Editions Fayard en 2001 et je me permets également de vous recommander la lecture de son dernier livre publié en 2004 aux éditions «Seuil» consacré à Einstein «Ne dites pas à Dieu ce qu'il doit faire». Je lui cède maintenant la parole pour son exposé en le remerciant très chaleureusement d'être avec nous.

Ndlr : Dans l'impossibilité de publier ici la conférence d'une heure de M. de Closets, nous informons nos membres intéressés qu'ils peuvent obtenir l'enregistrement sur demande, au secrétariat.

A LA RECHERCHE D'UNE BONNE MORT

Dans son numéro du 1^{er} juin 2005, la «Revue Médicale Suisse» a publié un article de S. Hurst et A. Mauron² qu'il nous semble important de reproduire ici, car il incite à une réflexion approfondie sur différentes manières de mourir (mort acceptée, mort choisie, mort catastrophique) et sur leur médiatisation récente, qui constitue une véritable «sortie du silence» face à la «recherche de modèles de bien mourir»

Qu'est-ce qu'une bonne mort? Les décès fortement médiatisés de Jean-Paul II, de Jean Aebischer, et de Theresa Schiavo nous offrent des images contrastées de ce que l'on peut souhaiter ou craindre au moment de mourir. La confrontation de ces histoires révèle des constances et des ruptures. Parmi les constances, la bonne mort comme fidélité à soi. Ces trois situations ont aussi en commun leur déroulement public. Emblèmes de modes du bien mourir dans les deux premiers cas, emblème d'une catastrophe à éviter à tout prix dans le dernier, ces trois cas ont en commun d'être présentés en exemple. L'écoute de ce public fut avide et participative. Face à notre mortalité, il semble que notre discours soit déjà sorti du silence et du tabou. On assiste désormais à une recherche de modèles du bien mourir fragmentée et diverse dans ses chemins.

Des événements récents nous ont rappelé à quel point la question de la bonne mort fascine, dérange, et interroge. Trois décès fortement médiatisés se sont succédés comme autant d'images contrastées de ce que l'on peut souhaiter, ou au contraire craindre, au moment de quitter ce monde. Bien mourir, c'est mourir sans souffrance, oui, mais encore? La «bonne mort», sens originel du terme «euthana-

2 **Dr Samia Hurst** et **Pr Alex Mauron**, Institut de bioéthique, Villa Thury 8/CMU, 1, rue Michel Servet, 1211 Genève 4 - **Rubrique bioéthique**, coordination rédactionnelle : Institut de bioéthique (Université de Genève) et Centre lémanique d'éthique (Université de Lausanne)

sie», à quoi peut-elle bien ressembler? L'ars moriendi, art du «bien mourir» doté dès le XV^e siècle de sa littérature et de ses manuels est ainsi revisité sur le mode médiatique à l'occasion de trois événements récents par ailleurs très différents les uns des autres.

Jean-Paul II : ne pas disparaître à l'hôpital

En refusant d'être hospitalisé une nouvelle fois, en exigeant de rester au Vatican pour y mourir, le pape Jean-Paul II s'est gagné une sympathie indépendante des controverses que suscite par ailleurs sa carrière. Mourir «auprès des siens», auprès de ses proches même si l'on n'a plus de famille au sens classique du terme, voilà qui fait sens. Refuser le combat contre l'inéluctable pour faire de ses derniers instants un chemin vers une mort sereine, c'est là une des images fortes de la bonne mort. C'est une des formes de la lucidité et du courage que l'on salue chez les mourants. Dans le cas du pape s'ajoute également un autre élément: celui de la mort exemplaire, qui se déroule devant un public pour lequel ce parcours du mourant a valeur d'édification.

Rester chez soi, éviter de disparaître, aux deux sens du terme, dans un hôpital où tout est étranger, où notre quotidien reste à l'extérieur: voilà un souhait dans lequel bien des gens se reconnaissent. Si l'on en croit un sondage publié par le British Medical Journal en 2003, 67% du public et 76% des soignants préféreraient mourir à la maison. Malgré la patine «à l'ancienne» que le refus de la technologie médicale donne à ce choix, la mort à domicile comporte en fait un élément relativement récent. Car pour choisir de rester chez soi, il faut d'abord avoir d'autres options. Paradoxalement, le déplacement des décès en milieu médicalisé est donc le terrain nécessaire de l'affirmation du domicile comme lieu privilégié de la «mort naturelle».

Faire de ses derniers instants un chemin lucide vers sa propre mort est une façon de rester l'auteur du dernier chapitre de sa propre vie. Jusque dans l'acceptation du processus spontané du mourir, du temps qui nous est imparti hors des tentatives de contrôle humain sur l'instant du décès, c'est bel et bien l'expression d'une vision du monde et donc d'un choix de vie qui se manifeste encore. Même sur un mode détaché de tout a priori religieux, la «bonne mort» recherchée par les soins palliatifs peut parfois ressembler à cela.

Jean Aebischer : le choix de la dernière ligne droite

Le 10 mars 2005, la Télévision suisse romande diffuse «Le choix de Jean», un documentaire dans lequel Jean Aebischer, un Fribourgeois de 58 ans atteint d'un cancer métastatique, choisit de se donner la mort avec l'assistance de l'association «EXIT». Porté par un regard volontairement objectif, ce film montre une personne «ordinaire», sans combat idéologique à mener, et qui décide en son âme et conscience que la mort que sa maladie annonce est inacceptable. Il fait donc appel à une association d'aide au suicide, et le téléspectateur suit son chemin, participe à ses fêtes d'adieu, et assiste à sa mort. Le témoignage est bouleversant et les réactions reçues par la TSR furent nombreuses et remarquablement nuancées. Le courage et la lucidité de Jean et de ses proches y sont applaudis avec émotion. Certains déplorent le manque de débat immédiatement après le documentaire, la laïcité résolue de cette fin de vie, ou encore la rupture imposée par le documentaire avec l'intimité qui devrait entourer de tels moments. Mais d'autres parlent de soulagement à l'idée qu'une telle solution existe. L'association EXIT a vu depuis les demandes d'adhésion se multiplier.

Choisir son heure, devancer la faucheuse lorsque sa venue s'annonce précédée de souffrances et de dégradations jugées inacceptables, la décision peut choquer. Le suicide assisté, légal en Suisse depuis longtemps, est un thème abordé avec réticence pour des raisons diverses. Le rejet du concept de suicide rationnel en fait partie, comme également les craintes de dérapage vers l'euthanasie involontaire. On peut également voir une contradiction entre l'aide au suicide et le souci de soulager la souffrance ou de prévenir les suicides dus à des pathologies que l'on peut soigner. La mort volontaire a été décrite comme le mode du bien mourir de la société de consommation, comme une espèce de «fast-food» du bien mourir. Pourtant, loin d'être un gadget postmoderne, le choix de sa propre mort fait partie en Europe des images possibles de la «bonne mort» et cela depuis l'Antiquité. Le fait qu'il ne s'agisse pas pour autant d'un modèle à généraliser était alors d'ailleurs déjà reconnu. «Tel est le poids de ces diversités d'homme à homme qu'il peut se faire que, dans des conditions identiques, l'un doive se donner la mort et l'autre non» précise Cicéron. Et Sénèque de clore ainsi sa douzième lettre à Lucilius: «De toutes parts s'ouvrent à la liberté des voies

nombreuses, courtes, faciles. Rendons grâce à Dieu : on ne peut retenir personne dans la vie : point de nécessités que l'homme ne puisse fouler aux pieds.»

Si la mort de Jean-Paul II nous offre une icône de la mort sereinement acceptée, celle de Jean Aebischer est l'icône de la mort choisie. Là aussi, le récit présenté au monde est presque trop parfaitement exemplaire. Au-delà des dissimilitudes des deux situations, on retrouve ici aussi la fidélité à soi-même, le souci d'écrire le dernier chapitre de sa vie, le courage et la lucidité face à la mortalité, et l'importance d'être entouré par ses proches au moment de les quitter. On retrouve également la mort présentée au public, offerte en exemple comme un modèle du bien mourir.

Terri Schiavo : suspendue entre acceptation et révolte

Le 25 février 1990, Theresa Marie Schiavo est victime d'un arrêt cardiaque dû à une hypokaliémie. La réanimation est un « succès » sur le plan cardiaque, mais elle ne sortira jamais de l'état végétatif. Durant huit ans, on la soigne de toutes les manières possibles pour tenter d'améliorer sa présence au monde. En 1998, son mari demande pour la première fois un retrait de sa sonde d'alimentation. Deux ans plus tard, le tribunal conclut que c'est bien cela que la patiente aurait souhaité et ordonne en conséquence le retrait de l'alimentation artificielle. Les parents de Terri s'opposent à cette décision. La bataille légale qui s'ensuit durera sept ans, ira des tribunaux locaux à la Cour suprême de Floride, au Congrès américain et au Président, au vu et au su de la presse mondiale, brisant sur son passage toute apparence de possibilité de communication et d'entente entre le mari et les parents de la patiente. Les péripéties incluent le vote par le parlement de Floride de la « loi de Terri », autorisant le gouverneur à interdire le retrait de l'alimentation artificielle « de manière ponctuelle dans certains cas », et jugée anticonstitutionnelle par la suite. Il y eut également un discours du pape Jean-Paul II décrivant l'alimentation artificielle dans le coma végétatif comme un « moyen ordinaire », donc obligatoire, et qui fut cité par les parents de Terri pour défendre la poursuite de l'alimentation au nom du droit de leur fille « au libre exercice de ses croyances religieuses » et du salut de son âme. Le Congrès repoussa ses vacances, et le Président revint des siennes, pour voter et signer une loi demandant que la Cour

suprême accepte de se saisir du cas, et ce en violation flagrante de la séparation des pouvoirs pourtant inscrite dans la constitution américaine. La Cour ne manqua pas de rappeler ce point, avec diplomatie mais sans l'ombre d'un doute: «... malgré des motifs sincères et altruistes» écrit le juge «les branches législative et exécutive de notre gouvernement ont agi d'une manière clairement opposée au plan de nos Pères Fondateurs pour le gouvernement d'un peuple libre - notre Constitution.»

Hors d'atteinte depuis longtemps de la guerre médiatique qui entourera ses derniers mois, Theresa Schiavo mourut «paisiblement» le 31 mars 2005, plus de quinze ans après son arrêt cardiaque. Le conflit étant devenu insoluble, ses parents et sa sœur ne furent pas autorisés à être à son chevet pour ses derniers instants.

Au-delà de la récupération de cette histoire par diverses idéologies, on est frappé par l'impossibilité apparente de tenir le fil d'une communication sensée, ou même d'une communication tout court, hors tribunal et caméra. Le fil de l'histoire de Terri Schiavo elle-même, son histoire, et non celle «de son cas», était en réalité terminé depuis longtemps. Il n'était plus possible de rester l'auteur de quoi que ce soit dans sa situation. Son mari s'est battu pour que le tribunal décide au plus près de ce que l'on pouvait connaître de sa volonté, mais comment faire lorsque les avis divergent sur ce point? Dans la mesure où nous vivons avec d'autres personnes, notre identité est en partie dans leurs mains. Mais ici le tissu de l'histoire de Terri Schiavo s'effiloche et se perd. Et chacun, tentant de reprendre le fil de la vie d'une inconnue avec sa propre vision de ce qu'est la «meilleure» version, aggrave encore un peu plus le problème.

Une telle situation pourrait-elle se produire en Suisse? On espérerait un débat moins médiatisé et une discussion plus mature. Mais fondamentalement, la réponse est oui. Car le problème de la «bonne mort» d'une personne qui ne peut plus avoir là-dessus son propre avis est bien réel. Comme d'ailleurs celui de la décision de nourrir ou non artificiellement une personne en état végétatif persistant. Les directives de l'ASSM sont apparemment claires:

- 2.1: (...) La volonté du patient est le critère prioritaire pour décider de ne pas recourir ou de mettre un terme à des mesures visant à préserver la vie.

- 3: (...) L'expérience et le point de vue des personnes les plus proches du patient et de l'équipe soignante doivent être intégrés aux processus de décision. Les décisions ainsi prises doivent être acceptées par toutes les personnes concernées. (...)

- 4.4: Sauf volonté contraire exprimée directement ou indirectement, l'apport adéquat de liquide et de nourriture (entéral ou parentéral) devrait être poursuivi chez des patients cliniquement stables. (...)

Néanmoins, elles précisent que dans certaines circonstances «le renoncement à tout apport en calories et en liquide peut se justifier» et relèvent loyalement que «cette question fait l'objet de discussions controversées et de pratiques très différentes».

Que faire alors lorsque la teneur de la volonté préalable du patient est justement le point posant problème? Comment rester fidèle à un être cher alors que l'on ne sait pas ce qui constituerait cette fidélité? Il semble effectivement que porter dans ses mains le dernier chapitre d'une autre vie soit profondément problématique et que la notion d'une recette universellement applicable pour une bonne mort soit une illusion.

Conclusion

La confrontation de ces trois histoires révèle des constances et des ruptures. Parmi les constances, on trouve l'idée que la bonne mort implique une fidélité à soi, une forme d'authenticité. Si la déclinaison de cette valeur change au fil de ces récits, elle n'en reste pas moins fondamentale. Et dans la mesure où la fidélité à soi devra par nécessité donner lieu à des choix aussi divers que les personnes, ces variations ne doivent pas nous surprendre.

Parmi les constantes, encore, nous nous trouvons face à trois personnes mourant sous le regard extérieur d'un public. Emblèmes de ce que peut être une bonne mort dans les deux premiers cas, emblèmes d'une catastrophe à éviter à tout prix dans le dernier, ces trois cas ont en commun d'être présentés en exemple. Et exemplaires ils le sont, non pas en étant représentatifs d'autres situations similaires (car après tout qu'en savons-nous?) mais en présentant un modèle épuré d'une mort selon un certain mode. Etre en quelque sorte sur scène en mourant, ou du moins être conscient d'avoir un

public, voilà une situation qui n'est pas radicalement inédite, mais qui trouve ici une nouveauté dans l'ampleur des réactions de ce public. Là où la rapidité de transmission des images a un effet additif en rendant l'information disponible à plus de personnes et en moins de temps, les possibilités de participation du public au dialogue par le biais de blogs internet ou de SMS diffusés sur les ondes a un effet multiplicateur. Qu'il s'agisse d'expressions d'admiration ou de critique, ces interventions de Monsieur et Madame Tout-le-monde amplifient encore la dimension emblématique des histoires racontées. Les sites de discussion de «l'affaire Terri Schiavo», les SMS défilant en synthé lors des discussions du «Choix de Jean», tout cela participe de ce phénomène: la caisse de résonance est devenue énorme.

Cette forte présence du public est également un trait à relever. Clairement, l'écoute est avide et participative. Soudainement, le discours convenu sur le tabou de la mort dans nos sociétés occidentales semble déjà désuet, du moins dans la sphère publique. Face au fait de notre mortalité, il semble que notre discours soit déjà sorti du silence. On assiste désormais à une recherche de modèles du bien mourir fragmentée et diverse dans ses chemins.

REMERCIEMENTS

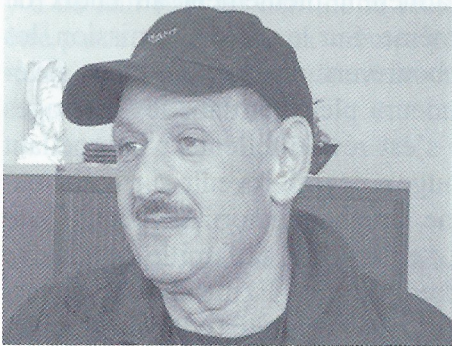
Nous remercions vivement toutes les personnes qui aident
bénévolement le Comité et le Secrétariat dans différentes tâches.

Votre contribution nous est précieuse.

«LE CHOIX DE JEAN» L'APPROBATION DU PUBLIC, LE SILENCE DES MEDECINS

Le bouleversant témoignage de Jean Aebischer permettant à la Télévision romande de filmer pour l'émission Temps Présent son cheminement vers une mort choisie jusqu'à son accomplissement a suscité de très nombreuses réactions. Voici la manière dont en a rendu compte le journal La Liberté (Aurélie Lebreau) dans son édition du 17 mars 2005 :

La TV romande submergée de réactions



Depuis quelques jours, la Télévision suisse romande est submergée par les réactions de téléspectateurs qui ont vu la semaine dernière, dans «Temps présent», un reportage sur l'assistance au suicide. Les témoignages positifs s'accumulent dans la tour de la télévision, tandis que les demandes d'adhé-

sion à Exit Suisse romande, l'association pour le droit de mourir dans la dignité, se multiplient.

Jeudi dernier, des dizaines de milliers de téléspectateurs ont regardé «Le choix de Jean» sur la TSR, qui retraçait les derniers mois de vie - et le décès de Jean Aebischer. Ce Fribourgeois atteint d'un cancer incurable avait décidé de recourir à l'assistance au suicide pour pouvoir mourir dignement. Eric Burnand, l'un des producteurs de l'émission «Temps présent» de la TSR revient sur la déferlante de courrier provoquée par le reportage: «Ce qui se passe est exceptionnel! ça faisait plusieurs années que nous n'avions pas eu autant de réactions suite à la diffusion d'un sujet. Nous avons reçu des cen-

taines de mails et de très nombreux téléphones de téléspectateurs depuis jeudi dernier.» Le producteur précise: «Nous avons surtout été frappés par le nombre de réactions extrêmement positives au «Choix de Jean». Lorsque nous avons acheté le sujet à une équipe de journalistes français, nous pensions que nous allions recevoir passablement de réactions hostiles. Et jusqu'à présent, nous n'avons eu que deux réactions négatives, qui ne sont même pas virulentes.» Au sein de la rédaction de la TSR, la qualité du témoignage de Jean a convaincu l'ensemble de l'équipe de diffuser le reportage. «Nous n'avons pas eu de débat quant à savoir si nous devons le passer ou non. Le sujet nous a tous tellement interpellé, au-delà du pour ou du contre, que nous y sommes allés.»

Exit débordée de demandes

Outre l'unanimité de l'approbation du public, Eric Burnand relève surtout que les téléspectateurs adhèrent pleinement au choix de Jean, au-delà de l'émission elle-même. Sur le site de l'émission, les mots «courageux, digne, lucide, bouleversant, justesse, choc, révélation, courage exemplaire ou pudeur» pleuvent dans les messages des internautes. En fait, le sujet s'est révélé tellement interpellant que l'émission de débat «Infrarouge» devrait revenir sur la thématique de l'euthanasie la semaine prochaine normalement. Cette empathie pour l'histoire de Jean Aebischer et sa famille ne s'arrête pas aux mots. Ainsi depuis vendredi dernier, Exit Suisse romande, l'association pour le droit à mourir dans la dignité (ndlr: association à laquelle Jean Aebischer a fait appel pour mourir), qui compte déjà onze mille membres, est tout simplement débordée par les demandes d'adhésion. Sa secrétaire générale, Jacqueline Albert confirme: «Nous recevons une avalanche d'emails et de téléphones. Normalement, nous avons entre quinze et vingt demandes d'adhésion par jour. Mais depuis vendredi, tout cela est multiplié par quatre ou cinq. C'est extrêmement positif! Je crois que cette émission a été un déclencheur. Les gens ont été rassurés par l'expérience de Jean Aebischer. Ils ont pu constater que nous travaillons en toute légalité et transparence. Ils sont également soulagés de savoir que nous existons et qu'ils pourront être aidés en cas de trop grandes souffrances.»

Silence des médecins

Si «Le choix de Jean» semble avoir convaincu un large public, il n'a en revanche suscité aucune réaction de la part du corps médical. Jérôme Sobel, médecin à Lausanne et président d'Exit Suisse romande souligne cet état de fait: «Je n'ai eu aucun écho de la part de mes confrères, le silence complet!» L'homme ajoute, malicieux: «Il n'y a pas plus sourd que celui qui ne veut pas entendre et aveugle que celui qui ne veut pas voir!» Traduit en d'autres termes, Jérôme Sobel pense que ses confrères qui sont opposés à l'assistance au suicide ont vu, avec ce reportage, tous leurs arguments s'effondrer, «ils sont tétanisés ou k.-o. debout».

Le président d'Exit Suisse romande croit que le témoignage de Jean Aebischer leur aura démontré qu'un homme atteint d'un mal incurable peut avoir la force et le courage, en phase terminale, de préférer une mort digne à l'agonie et la déchéance - ce qu'ils réfutent. «Il y a de leur part un déni de la réalité, poursuit Jérôme Sobel, peut-être parce qu'ils ont eux-mêmes peur de la mort. Mais je suis optimiste pour notre avenir, la situation est en train de s'ouvrir...»

PENSEZ A PERSONNALISER VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

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

TEMOIGNAGE

MERCI A EXIT

Membre de l'association Exit depuis 8 ans, je tenais à lui dire merci d'exister, de se poser des questions, d'exprimer ses doutes, bref de nous interpeller dans notre condition d'être humain. A aucun moment l'association Exit ne juge les convictions religieuses qui restent un absolu pour ceux qui s'en réclament; elle ne fait pas non plus l'apologie de l'assistance à l'auto-délivrance; elle évoque simplement l'idée de pouvoir y recourir éventuellement si des souffrances à la fois classiques dans une longue durée, souvent liées une poly-invalidité, deviennent insupportables. La demande de recourir à l'association est une demande individuelle soumise à plusieurs critères médicaux précis, même si les certitudes de pronostics n'existent pas en médecine qui n'est pas une science exacte. La souffrance est une notion difficile à définir et en partie subjective. Il n'en reste pas moins qu'environ 10% de patients en fin de vie ne répondent pas ou mal aux soins palliatifs.

Il serait intéressant de connaître les statistiques des suicides graves ratés (assez nombreux chez les personnes âgées) qui peuvent entraîner des situations de détresse encore plus grande ou des risques de décompensation ne permettant plus d'agir encore avec discernement.

Exit dans son souci de prendre en compte dans la durée l'écoute des désirs de mort, donne une possibilité d'entrevoir une certaine issue dans des situations de grande détresse et de souffrances intolérables et parfois même d'y surseoir. Le plus souvent les membres d'Exit meurent sans assistance (comme le montrent les statistiques). Exit est née et évolue dans l'approche réelle et concrète de situations de fin de vie souvent dramatiques à maints égards. Jusqu'à la dernière seconde le patient peut changer d'avis et ne pas prendre son produit létal.

Exit, dans son souci de clarté, met des gardes fous contre les dérives et les abus.

Elle a aussi, dans sa forme d'accompagnement spécifique complémentaire à d'autres approches, une fonction thérapeutique.

Exit est et désire le rester, une approche marginale qui devrait être possible sans jugement et sans préjugés de la part d'autres intervenants se référant à des absolus religieux ou/et médicaux.

Un membre de l'association

S.G.

Communication à tous nos membres

Depuis le 1^{er} juin 2005, un espace «sécurisé», réservé exclusivement aux membres d'EXIT a été ouvert sur le site Internet de l'association. (www.exit-geneve.ch ou www.exit-suisse-romande.ch)

Les membres qui souhaitent consulter cette rubrique, peuvent obtenir le code d'accès, soit en envoyant un courriel à: support@exit-geneve.ch ou en s'adressant au secrétariat.

D'autre part, le site est constamment mis à jour et tous les événements qui sont portés à notre connaissance sont publiés sur le site.

N'hésitez pas à nous écrire, pour nous communiquer vos remarques et vos souhaits.

Le responsable du site

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:

INTERNATIONAL

NOUVELLES BREVES

Conseil de l'Europe:

le rapport Marty victime d'une offensive fondamentaliste

Souvenez-vous: en septembre 2004 (Bulletin Exit No 41), nous vous présentions le rapport du Suisse Dick Marty intitulé «*L'assistance aux patients en fin de vie*», destiné au Conseil de l'Europe, qui représentait un pas important vers une prise de position européenne sur le sujet. Et, de fait, la Commission des affaires sociales, de la santé et de la famille du Conseil de l'Europe approuvait ce rapport le 17 décembre 2004, ouvrant la voie à une prise de position de l'Assemblée générale du Conseil. Or, lors de ce débat, le 27 avril 2005, les opposants à toute forme d'assistance au suicide et d'euthanasie ont mené une bataille de procédure en déposant 71 amendements de dernière minute, mettant en pièces les quatre années de travail du groupe présidé par Dick Marty. A tel point que ce dernier s'est joint à la majorité qui a fini par voter contre la résolution finale de l'Assemblée... Selon l'ADMD belge, cet acte de «flibusterie» est une des manifestations récentes d'une vaste offensive des fondamentalistes chrétiens qui se déroule aussi bien aux Etats-Unis (contre la loi autorisant l'assistance au suicide en Oregon) qu'en Australie, en Europe ou en Russie. Le combat continue... et le rapport Marty devra bien être traité un jour.

Belgique: conférence du Dr Sobel

Dans le numéro 96 de son bulletin trimestriel, l'Association belge pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) publie l'intégralité de la conférence que le Dr Sobel a donnée dans le cadre de son l'Assemblée générale sous le titre: «La Suisse et la bonne mort».

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 de films.

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 vendredis: 28 oct.-4-11-18-25 nov.-2 déc. 2005
B: Lausanne 6 mardis: 25 oct.-1-8-15-22-29 nov. 2005
C: Genève 6 lundis: 24 oct.-7-14-21-28 nov.-6 déc. 2005

Horaires: A: de 14 à 16h Hôtel des Arts, rue Pourtalès 3
B: de 14 à 16h Maison des Charmettes, ch. des Charmettes 4
C: de 14 à 16h dans les locaux de l'Association EXIT

Prix: pour les membres d'EXIT ADMD Fr. 300.-
pour les non-membres Fr. 350.-

*Inscription à retourner à Marianne Tendon - 12, av. Calas - 1206 Genève
Tél. et Fax 022 789 40 24*



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 (entourez ce qui convient)

Nom Prénom

Rue et numéro

NP Localité

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

Date Signature