

SOMMAIRE

Editorial : Réouverture du dossier "Assistance au décès"	Page 2
Initiative vaudoise	Page 4
Assemblée générale 2008 :	
dynamisme, transparence et responsabilité	Page 6
Conférence : La fin de vie à l'hôpital	Page 19
Assistance au décès : Le débat prend de l'ampleur	Page 20
Assistance au suicide en toute légalité	Page 22
Constituante genevoise	Page 26
Hommage d'EXIT à Philippe	Page 28
Luxembourg : assistances au décès légalisées	Page 30
A lire : Vivre la perte	Page 33

EDITORIAL

Réouverture du dossier «Assistance au décès»

L'assistance au décès traite de l'assistance au suicide et de l'euthanasie active directe.

Suite aux polémiques déclenchées par l'association DIGNITAS, plusieurs motions et initiatives parlementaires ont été déposées pour contrôler toutes les organisations d'assistance au suicide en Suisse. Certains de nos opposants cherchent clairement à rendre notre pratique de l'assistance au suicide plus difficile et d'autres souhaitent même une remise en question de l'article 115 à plus long terme.

Nous avons été priés d'envoyer notre comptabilité à la commission des affaires juridiques du Parlement, ce qui ne nous pose pas de problème particulier vu la transparence de notre association.

Le 24 avril dernier nous avons eu l'occasion de présenter notre position devant cette commission juridique qui a décidé de donner du temps au Conseil Fédéral afin d'étudier le dossier et de présenter ensuite des propositions pratiques.

Mme la Conseillère Fédérale Widmer-Schlumpf nous a reçu le lundi 9 juin avec les autres organisations d'assistance au suicide de Suisse et nous avons pu lui faire part des limites de l'article 115 et de certains effets pervers qui justifieraient une exception d'euthanasie directe avec une modification de l'article 114 du Code Pénal Suisse. Nous avons insisté sur la non modification de l'article 115 en acceptant de discuter une procédure d'application. Nous avons par ailleurs demandé une légitimation et un droit de pratique d'assistance au suicide pour les organisations reconnues ainsi que la définition d'un statut particulier pour nos accompagnateurs.

La motion Luc Recordon (N°08.3186) pour l'acquisition par le personnel médical et paramédical de compétence en assistance au suicide a été rejetée par le Conseil des Etats. La même motion a été déposée au Conseil National par Didier Berberat (N° 08.3136). Elle sera discutée ultérieurement. Espérons que cette motion subisse un sort meilleur et qu'elle permette de faire comprendre à nos politiciens qu'il n'y a pas opposition entre soins palliatifs et assistance au suicide mais complémentarité.

Nous savons depuis longtemps que les soins palliatifs ne permettent pas de faire disparaître toutes les demandes d'assistance au suicide et qu'ils représentent une option que le malade peut accepter ou refuser s'il se sent prêt à affronter sa mort. Les soins palliatifs ne doivent en aucun cas être imposés à un malade qui pourrait les ressentir comme une mise sous tutelle médicale, un abus de pouvoir et même un acharnement palliatif. Last but not least, nous allons lancer le 6 octobre prochain une initiative populaire dans le canton de Vaud pour permettre la tenue d'une assistance au suicide en EMS sans entraves pour les résidents qui en font la demande à notre association ou à leur médecin traitant. Nous demandons que chacun de nos membres vaudois se mobilise et nous retourne la liste qu'il recevra munie de sa signature et de celle de ses amis domiciliés dans la même commune que lui afin d'obtenir les 12'000 signatures nécessaires pour faire aboutir notre projet.

Dr Jérôme Sobel
Président d'EXIT ADMD Suisse Romande

¹ L'article 115 du Code Pénal Suisse ne punit que celui ou celle qui pratique l'assistance au suicide «poussé par un mobile égoïste». A contrario, il l'autorise si elle est accordée pour tout autre motif (compassion notamment), ce qui légitime l'action des associations comme EXIT.

Remerciements

Dans l'impossibilité de remercier individuellement les membres ayant fait un don en faveur de l'Association, le Comité exprime à chacun sa vive reconnaissance pour le soutien ainsi apporté à son action.

Comme l'annonce le Dr Sobel dans son éditorial, EXIT ADMD Suisse romande lance le 6 octobre prochain une initiative populaire dans le canton de Vaud pour que ses membres – et tout autre résident qui le souhaite – domiciliés dans un établissement médico-social vaudois (EMS) puissent avoir accès à une autodélivrance s'ils le demandent, sans en être empêchés par l'institution qui les héberge.

Le texte de l'initiative:

L'initiative demande que la loi sur la santé publique du 29 mai 1985 soit modifiée par l'ajout d'un article 71bis intitulé «assistance au suicide en EMS» dont la teneur est la suivante :

Les EMS qui bénéficient de subventions publiques doivent accepter la tenue d'une assistance au suicide dans leur établissement pour leurs résidents qui en font la demande à une association pour le droit de mourir dans la dignité ou à leur médecin traitant en accord avec l'article 115 du Code pénal suisse et l'article 34.2 de la Constitution vaudoise.

L'argumentaire:

Dans un arrêt du 3 novembre 2006, le Tribunal Fédéral a confirmé que chaque être humain capable de discernement a le droit garanti par la Constitution et la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit de décision appartient au droit à l'autodétermination au sens de l'article 8 chiffre 1 CEDH et ceci aussi longtemps que la personne concernée est en situation de faire librement son choix et d'agir conformément à sa volonté.

Dans sa chambre d'EMS, le résident dispose d'un lieu privé où il doit pouvoir faire valoir librement son droit et son choix.

Les moyens d'aboutir :

Pour faire aboutir l'initiative, qui défend un droit fondamental et une liberté de choix personnel totalement légal, il faut recueillir 12'000 signatures dans un délai de 4 mois. Pour y parvenir il est donc important que chacun de nos **membres domiciliés dans le canton de Vaud** s'engage pour récolter des signatures auprès de ses proches et de ses amis. Chaque liste doit comporter les signatures de personnes domiciliées dans la même commune. Au besoin, il faut donc utiliser autant de listes que de communes et renvoyer toutes les listes même si elles ne sont pas complètes. Chaque signature compte ! Des listes vierges seront disponibles dès le 6 octobre prochain au secrétariat ou peuvent être imprimées directement en les téléchargeant sur notre site Internet www.exit-geneve.ch

SIGNEZ ET FAITES SIGNER CETTE INITIATIVE et renvoyez les listes, même partiellement remplies, au Docteur Jérôme Sobel, Bellefontaine 2 à 1012 Lausanne, impérativement **AVANT LE 15 JANVIER 2009!**

Communication à tous nos membres

Un espace «sécurisé», réservé exclusivement aux membres d'EXIT est 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 info@exit-geneve.ch

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

ASSEMBLEE GENERALE 2008

DYNAMISME, TRANSPARENCE ET RESPONSABILITE

Le 5 avril 2008 à Genève, plus de 300 personnes ont participé à la 26e assemblée générale d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Ce fut l'occasion de prendre connaissance du dynamisme de notre association (le cap des 14'000 membres est franchi, les activités en Suisse et en Europe s'intensifient), de sa volonté de transparence (révision des statuts) et de sa capacité de répondre aux demandes de ses membres au moment crucial (66 assistances au suicide pratiquées)

RAPPORT DU COMITE

Après avoir ouvert l'assemblée, fait adopter l'ordre du jour et le procès-verbal de l'assemblée générale du 24 mars 2007, le Dr Jérôme Sobel présente le rapport d'activité du comité.

Chaque année notre association prend de l'importance et renforce sa place dans le paysage sanitaire et social de Suisse romande. Le nombre de nos membres s'accroît régulièrement en dépit des décès de nos plus vieux sociétaires. Actuellement nous sommes plus de 14'200 personnes à soutenir le principe du droit de mourir dans la dignité. Si notre influence grandit, cela est dû au travail de beaucoup de personnes qui ne comptent ni leur temps, ni leur énergie à votre service et je veux les en remercier en votre nom.

Remerciements

Tout d'abord, je vais remercier M. Jean-Marc Denervaud qui est le rédacteur de nos bulletins d'informations dont nous saluons toujours la qualité.

Je veux remercier également M. William Walz qui est le responsable de notre site internet et de sa mise à jour régulière pour vous donner les nouvelles les plus importantes aux niveaux national et international.

Je souhaite remercier notre secrétariat qui fournit dans la discrétion un travail considérable à votre service. Cette équipe est constituée par

Mme Jacqueline Albert secrétaire générale, secondée par Mmes Sylvia Gaillard et Dorette Chappuis.

Merci à Mmes Christiane Standley, Lisette Fleury et Martine Gardet qui sont bénévoles et nous aident lors des moments de surcharge.

Le secrétariat a, par exemple, envoyé une lettre à tous les candidats de tous les partis politiques de Suisse romande lors des élections fédérales de l'automne 2007 pour leur demander s'ils étaient prêts à soutenir une nouvelle action politique en faveur de l'enseignement de l'assistance au suicide dans les Facultés de médecine. Plusieurs parlementaires élus nous soutiendront, tant au Conseil National qu'au Conseil des Etats.

Notre secrétariat a, par ailleurs, répondu à 2852 appels téléphoniques qui sont parfois très difficiles sur le plan émotionnel lorsqu'il s'agit d'une demande d'assistance au suicide.

Le secrétariat a également répondu à 733 demandes de documentation via Digicall (notre permanence téléphonique) à 682 demandes via Internet et à 240 demandes via courrier direct. Tout ceci constitue un travail énorme.

Mes remerciements vont à tous les membres du comité qui se dévouent pour un travail souvent discret, mais combien nécessaire à la bonne marche de notre association, comme par exemple la remise à jour de nos statuts.

Je n'oublierai pas de remercier mon épouse qui continue à me soutenir sans faille et m'encourage à poursuivre ma tâche jusqu'au jour où je trouverai un successeur (avant une dizaine d'années je l'espère).

Enfin, le plus grand des mercis à notre groupe d'accompagnateurs qui sont le cœur de notre association et qui ont aidé cette dernière année soixante six de nos membres qui ont demandé à quitter cette vie. Je demande à nos accompagnateurs de se lever pour que l'assemblée puisse les remercier par de chaleureux applaudissements qu'ils méritent, oh combien !

Activité en Suisse

Depuis longtemps la quantité de travail qui nous assaille pulvérise les limites d'un bénévolat «normal» et nous faisons face avec difficulté mais courage et détermination. L'année 2007 a été marquée par plusieurs points forts :

Les discussions et les réflexions concernant l'assistance au suicide ont préoccupé le monde médical suisse comme jamais. Pas moins de 14 articles à ce propos ont été publiés par le Bulletin des médecins suisses ainsi que par la Revue médicale suisse. Un article présenté par les Docteurs Burkhardt, Wyss et de la Harpe nous apprend même que sur 1650 médecins de Suisse romande ayant répondu à un questionnaire, 62% sont favorables à l'ouverture des EMS à l'assistance au suicide et même 60% à l'ouverture des hôpitaux à cette pratique.

Notre association est actuellement en cours de négociation avec le Service de la Santé publique du canton de Vaud ainsi que les EMS vaudois pour l'ouverture de l'ensemble de ceux-ci à notre action, moyennant la création d'une commission cantonale de contrôle où nous pourrions défendre les demandes et le point de vue de nos membres. Rien n'est encore joué et nous ferons tout pour éviter la création de ce qui pourrait être une commission de blocage et de mise sous tutelle des demandes d'assistance au suicide.

EXIT a organisé en novembre 2007 à Genève le 4^{ème} forum médical romand consacré à l'assistance au suicide.

En janvier 2008 nous avons participé à Montana-Crans à la table ronde du congrès médical Quadrimed consacré à la problématique de l'assistance au suicide et qui a rassemblé plus de 1200 médecins.

En février 2008 nous avons participé à une conférence-débat à l'Institut Universitaire de Médecine Légale de Lausanne.

Durant l'année écoulée, nous avons eu l'occasion de faire plusieurs présentations dans le cadre d'EMS ainsi que de donner des cours de formation post-graduée à des responsables infirmiers.

Nous avons également eu l'occasion de nous exprimer dans des contextes religieux, à Crêt-Bérard par exemple, à l'invitation de l'Eglise évangélique vaudoise, ainsi qu'à une soirée de débat au Centre communautaire israélite de Lausanne.

"Tourisme de la mort": polémique et menaces

Toute l'année 2007 a été marquée par la polémique suscitée en Suisse allemande par le tourisme de la mort pratiqué par l'association DIGNITAS. Nous avons eu l'occasion de présenter notre point de vue à la Télévision Suisse Romande lors d'un débat de l'émission Infrarouge en mai, puis lors du téléjournal à deux reprises en automne. La Radio Suisse Romande nous a également donné la parole ainsi que plusieurs journaux. L'image de notre Association Suisse romande n'a pas souffert de cette polémique car nous ne pratiquons pas le tourisme de la mort et les médias l'ont parfaitement compris. Nous n'aidons pas non plus les personnes à se suicider au moyen du sac et de l'hélium.

Le danger viendra cependant du Conseil National, car le Conseiller National Ruedi Aeschbacher du parti évangélique du canton de Zurich a déposé le 5 octobre une initiative parlementaire (07.480) intitulée «halte au tourisme de la mort» et qui veut interdire d'aider les personnes qui ne résident pas en Suisse à se suicider. Dans le développement de cette initiative, il est dit qu'elle permet de mettre rapidement un terme à la problématique du tourisme de la mort. A plus long terme cependant c'est le principe de la légalité de l'aide au suicide qu'elle veut remettre en question. Nos opposants se démasquent enfin car, sous prétexte de lutter contre le tourisme de la mort et DIGNITAS, ils souhaitent fondamentalement empêcher à l'avenir la pratique de l'assistance au suicide en général en remettant en cause l'article 115 du Code pénal même pour les citoyens suisses. Evidemment nous devons être attentifs à cette menace et si l'initiative parlementaire Ruedi Aeschbacher devait être adoptée, nous devrions automatiquement lancer un référendum pour la contrer, ce qui impliquerait un immense effort financier de la part de notre association.

Sollicitations internationales

EXIT Suisse romande a également été active à l'étranger. En France nous avons participé en octobre à Strasbourg à la réunion européenne des associations pour le droit à mourir dans la dignité. Nous avons été sollicités par divers médias pour faire part de notre activité. Nous avons été invités à Paris en janvier 2008 pour une présentation de notre pratique de l'assistance au suicide lors de la réunion nationale des délégués français.

Durant l'année 2007, plusieurs radios ainsi que la télévision France 3 nous ont demandé de nous exprimer sur le tourisme de la mort des citoyens français en Suisse.

En décembre 2007, l'Association ADMD luxembourgeoise nous a invités à présenter l'expérience suisse lors d'un débat qui a eu lieu à l'Université de Luxembourg en présence d'un nombreux public. Le 21 février 2008 le Parlement luxembourgeois a voté une loi dépénalisant l'euthanasie et l'assistance au suicide. Peut-être avons-nous contribué un peu à aider nos amis luxembourgeois à faire passer leur loi.

MESSAGE EUROPEEN

Le Dr Sobel cède la parole à Madame Elke Baezner, Présidente de l'Association World Right To Die Europe (et par ailleurs accompagnatrice dans le canton de Genève), qui informe l'assemblée des débats sur l'assistance au décès en Europe.

C'est toujours un plaisir de vous voir si nombreux et de revoir quelques personnes que je connais bien.

On ne se rend peut-être pas assez compte de la chance que nous avons ici en Suisse de posséder une loi aussi permissive pour l'assistance au suicide. Nous l'avons héritée et il faut veiller à la conserver. D'autres pays, comme la Hollande et la Belgique, ont dû lutter sévèrement pour avoir le droit que le médecin puisse aider par une injection (interdite en Suisse).

Le Luxembourg a choisi une autre voie: Après une première proposition de loi qui a échoué, ils ont présenté, le 19 février 2008, à la Chambre des Députés, une nouvelle proposition de loi qui a cela d'intéressant qu'elle combine les modèles néerlandais ou belge avec le modèle suisse. Cette loi, à mon sens, serait idéale. C'est-à-dire que le médecin pourrait pratiquer une injection à la demande réitérée de la personne en présence de directives claires, ou la personne pourrait également recourir à l'assistance à l'autodélivrance. Attendons donc d'ici trois mois le résultat du nouveau débat au Parlement luxembourgeois. Si cette loi passe, les trois pays du Benelux disposeraient, avec la Suisse, d'une législation unique en Europe qui respecte enfin la volonté de ses habitants.

Quelle voie législative choisir ?

Sur le fond, tout a été dit et redit. Je ne sais dans quelle langue il faut encore le dire, quels mots il faut encore utiliser pour exiger que le droit de chaque adulte, malade, capable de discernement, soit respecté quant à son libre choix face à sa propre fin de vie, à son autodétermination. Reste la question de la voie législative à choisir pour garantir ce droit par voie législative dans chaque pays, du moins en Europe.

Lors d'un symposium international organisé par l'Association hollandaise, la NVVE, à l'occasion de leur 35e anniversaire dont nous revenons, le D^r Jean Strasser et moi-même, deux juristes ont confronté leurs opinions sur la voie à suivre :

D'un côté Ludwig Minelli, directeur de Dignitas, plaide depuis longtemps pour la voie qui passe par la Cour européenne des Droits de l'Homme à Strasbourg. M. Minelli pense que la pression de cette Cour pourrait être suffisamment forte pour influencer sur les législations nationales.

De l'autre côté, Sheila McLean, jeune mais éminente Professeur de droit à l'Université de Glasgow qui a, entre autre, pris la défense de Diane Pretty devant la Cour européenne des Droits de l'Homme. Pour Sheila Mc Lean, cela ne fait pas de doute : la voie la plus sûre et la plus rapide passe par des "case laws", qui permettent d'influencer les lois nationales à partir de cas dramatiques dans un pays, et, par là même, la législation des autres pays membres de la Communauté européenne. Cet avis a été unanimement partagé par le public composé de beaucoup d'autres juristes.

Dans cette perspective, vous avez tous vu, lu ou entendu parler récemment du cas épouvantable de Chantal Sébire qui a beaucoup contribué à une nouvelle discussion de fond en France.

Après avoir évité un jugement dans l'affaire de Marie Humbert et du médecin de son fils Vincent, le Dr Chaussoy, nous suivons avec grand intérêt quelle attitude adoptera maintenant le gouvernement français.

Il ne pourra plus longtemps éviter de légiférer, car dans l'Hérault, une jeune femme de 31 ans, Clara Blanc, atteinte d'une maladie génétique dégénérative, s'est manifestée avec des lettres adressées au président de la République et à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, demandant un référendum sur le suicide assisté et le droit de mourir dans la dignité. On espère cette fois-ci qu'ils ne pourront plus s'esquiver.

Pour en savoir plus

Si vous voulez suivre de près ce qui se passe sur le plan européen, vous pourrez lire notre newsletter qui sortira tous les deux mois maintenant, en visitant le site : www.worldrtd.net et aller sur le lien: Europe, puis k.jaeger@nvve.nl

Consultez aussi le site : www.exit-geneve.ch où vous trouverez une excellente liste de tous les sites Internet et adresses électroniques des associations européennes et mondiales.

Voir aussi : www.exit.ch site de l'association en Suisse alémanique.

L'EXPERIENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le Dr Sobel donne la parole à Madame Marianne TENDON, membre du comité, qui possède une longue expérience d'accompagnatrice, dont elle tire quelques leçons.

Après vous avoir présenté les statistiques de l'année 2007 (ndlr voir encadré en page 14), j'aimerais maintenant vous faire part d'un agréable constat : Nous sommes actuellement **18 accompagnateurs** à EXIT Suisse romande et grâce à cet effectif, il est possible à chacun de se sentir un peu moins débordé et de pouvoir se ressourcer raisonnablement, étant toutefois entendu que chaque accompagnement nécessite beaucoup d'énergie et un lourd investissement personnel compte tenu du climat sociétal et politique de l'engagement des accompagnateurs.

J'ai pu constater souvent, que dès que l'ordonnance médicale est rédigée, les personnes se disent être apaisées et elles le sont véritablement, elles sont plus calmes devant la péjoration de leur état de santé... ce qui d'ailleurs peut parfois leur permettre de mourir sans notre aide, au terme naturel de leur vie. Pour cette raison, sur le nombre de 236 demandes d'autodélivrance de l'année passée, seules 66 personnes ont passé à l'acte. Ceci démontre qu'il est impératif que nous travaillions dans l'harmonie des droits humains et des différents pouvoirs : pouvoirs médicaux qui sont impliqués, pouvoir des pharmaciens, pouvoir des patients, pouvoir juridique et pouvoir judiciaire.

A propos de l'ordonnance médicale pour la solution létale, j'aimerais vous signaler qu'en Suisse, il est possible d'obtenir le produit sur présentation d'une ordonnance médicale par qui que ce soit. Je rappelle au passage que le droit à l'autodélivrance n'est pas un droit médical, mais un droit humain. A Genève il est exigé que la solution létale ne soit remise qu'à un médecin autorisé à pratiquer dans le canton de Genève.

Une préoccupation : l'attestation de la capacité de discernement

Par ailleurs, suite à quelques difficultés rencontrées lors de la préparation à l'autodélivrance, j'aimerais partager avec vous, cette préoccupation, voire cette inquiétude.

Un peu d'historique quant au dossier exigé par l'Association pour que la demande d'autodélivrance soit agréée :

Peu avant l'an 2000, quand à Exit Suisse romande les autodélivrances devinrent tout à fait transparentes, un protocole était rempli et remis à l'inspecteur de police appelé après le décès constaté par l'accompagnateur; il était également demandé à la personne une lettre manuscrite justifiant sa demande. Bien entendu un médecin de l'Association Exit avait en main le dossier médical. En ce qui concerne le discernement, et c'est à ce point spécifique que j'aimerais vous rendre attentifs, le discernement de celui ou de celle qui veut s'autodélivrer était à ce stade considéré valable sauf avis contraire.

Compte tenu des conditions exigées par le Tribunal Fédéral en novembre 2006, il est demandé actuellement au médecin qui envoie le dossier médical de se porter juge de la capacité de discernement de la personne.

A ce sujet, j'aimerais vous faire part d'une expérience qui date de la mi-mars de cette année : un médecin traitant, dans son rapport, avait omis "volontairement" de signaler que la personne avait son discernement. Il avait également omis de signaler une pathologie importante, que des dossiers hospitaliers récents mettaient en évidence avec d'autres pathologies graves. De quoi parle-t-on? Grâce au ciel, malgré l'abus de pouvoir du médecin traitant nous sommes allés de l'avant, car en plus, deux amis médecins de cette personne ont pu justifier de sa capacité de discernement et ont tenu à être présents le jour de l'autodélivrance.

Je trouve scandaleux cette tentative de manipulation sur le patient. Nous voyons bien que la vraie question est : Qu'en est-il des droits de l'homme? Qu'en est-il du droit de la personne sur sa propre vie et sa fin de vie?

Précautions à prendre

Vu ces faits avérés et cela à plusieurs reprises, j'aimerais vous engager, Mesdames et Messieurs, d'instaurer un vrai dialogue avec votre médecin traitant. Ce dernier aura la grande responsabilité d'être votre partenaire et être avec vous et non pas contre vous lorsque vous aurez fait votre propre choix. Si votre médecin actuel n'est pas un partenaire inconditionnel de votre liberté, changez-en. C'est pour vous, Mesdames et Messieurs ici présents, que je fais cette recommandation fraternelle et en accord avec notre Président. Il est suffisamment difficile d'être dans la position de n'avoir que l'autodélivrance comme possibilité d'abrèger ses souffrances, sans avoir en plus un médecin qui ne vous aiderait pas dans cette dernière étape et qui ferait de votre démarche un ultime parcours du combattant.

Dans le même ordre d'idées, j'aimerais vous rappeler qu'il est très souhaitable, voire nécessaire, d'avoir un représentant thérapeutique qui puisse défendre vos intérêts quand la force vient à manquer.

Assistances au suicide en 2007

<u>Nombres de demandes</u>	<u>236</u>
Demandes en attente	32
Décès mort naturelle	35
Demandes sans suite	86
Demandes refusées	17
<u>Assistances effectuées</u>	<u>66</u>
à domicile	61
en EMS	5
femmes	43
hommes	23
âge moyen	75 ans
plus jeune	38 ans
plus âgé	100 ans

SITUATION FINANCIERE

Après avoir pris connaissance du bilan et des comptes de l'association pour 2007, puis des rapports successifs de la trésorière, Madame Janine Walz, et ses vérificatrices des comptes, Mesdames Nora Segni-Vigevani et Martine Gardet, l'assemblée approuve les comptes et bilan 2007 (3 abstentions). Elle nomme également les trois vérificateurs des comptes (les deux titulaires actuelles + un suppléant, Monsieur Jean-Paul Abgottspon) (1 abstention)

Augmentation des cotisations

Le Dr Sobel présente ensuite à l'assemblée la proposition du comité de procéder à une augmentation de la cotisation annuelle dès 2009.

Le Comité dans son ensemble ainsi que votre président, vous recommandent d'accepter une augmentation de Fr. 5.— des cotisations 2009 qui seraient alors de 40.— pour la cotisation des membres actifs et de 35.— pour les membres AVS/AI. Si nous souhaitons continuer à nous battre efficacement, il nous faudra davantage de moyens pour lancer, le cas échéant, un référendum contre l'adoption d'une loi qui pourrait nous être contraire en cas d'acceptation de l'initiative parlementaire fédérale Aeschbacher. Dans le canton de Vaud, si une Commission cantonale nous est imposée dans le but d'entraver des assistances au suicide en EMS nous devons également lancer un référendum, cantonal cette fois. Ceci nécessitera bien entendu des fonds pour une campagne politique.

Nous devons confier des mandats particuliers à des professionnels pour soulager le comité d'un travail qui dépasse depuis longtemps le cadre d'un bénévolat. Un bénévolat consiste en principe à offrir une après-midi de travail par mois. Actuellement j'en suis à deux heures par jour, à la place de ma propre activité professionnelle et cela devient trop lourd. Il faudra donc que le comité trouve des solutions au cours de cette année. Enfin, à terme, nous devons lancer une initiative populaire fédérale pour obtenir une dépénalisation contrôlée de l'euthanasie active directe et modifier l'article 114 du Code pénal suisse. Sans un budget conséquent, il est tout simplement impensable de mener une telle campagne politique pour gagner lors d'une votation populaire.

Après discussion, l'augmentation de Frs 5.— des cotisations est acceptée (2 voix contre)

REVISION DES STATUTS

Chacun ayant reçu le projet de nouveaux statuts avec la convocation à l'assemblée générale, le Dr Sobel remercie les membres de la commission de révision des statuts pour leur important travail, soit M. Jean-Jacques Bise, juriste, Me Bertrand Reich et Me Claude Narbel, puis donne la parole au premier pour présenter les nouveaux statuts.

Il m'incombe une tâche fastidieuse, celle de vous présenter des statuts! En tant qu'enseignant je vous prie d'ores et déjà d'excuser le côté probablement un peu didactique et pédagogique de cette courte présentation de la révision de nos statuts.

Pour commencer, je rappelle qu'EXIT est une association, à savoir une personne morale régie par un certain nombre de dispositions qui se trouvent dans le Code civil suisse, aux articles 60 à 79. Une association est une corporation, c'est-à-dire un ensemble de personnes physiques qui se donnent un but et qui, pour atteindre ce but, se donnent une organisation que l'on considère comme étant appropriée.

L'acquisition de la "personnalité" est régie par un principe en Suisse dit de la "libre formation". L'Etat se mêle très peu de la constitution d'une association. Cela ne prend que quelques minutes pour créer, par exemple, un parti politique. Il suffit de rédiger des statuts, d'y indiquer le but poursuivi, quelles sont les ressources et quelle est l'organisation que les membres veulent se donner. Dès que les statuts seront rédigés par écrit, l'association sera reconnue par le droit suisse comme une personne morale.

En 1982 les premiers statuts ont été rédigés et ont ensuite été modifiés à plusieurs reprises. Ces diverses modifications successives et quelques incohérences, plus un certain nombre de dispositions obsolètes, ainsi que la nécessité d'une rigueur absolue dans la gestion financière de notre association qui compte près de 15'000 membres, ont nécessité de modifier dans la forme et dans le fond les statuts et non plus de procéder à des modifications ponctuelles.

Je vous suggère de suivre avec moi, sur le projet des statuts que vous avez reçus, les modifications qui vous sont proposées. Je répondrai ensuite à vos questions. Enfin, il vous sera proposé d'adopter "en bloc" les statuts que nous vous soumettons aujourd'hui.

Après que la commission ait répondu à un certain nombre de questions (critères de domiciliation pour être membre, conditions de convocation d'une assemblée générale extraordinaire, dans l'urgence) les nouveaux statuts sont soumis au vote en bloc et adoptés à la quasi unanimité (une voix contre)

ELECTION DU COMITE

L'assemblée procède successivement et séparément à l'élection

- du président: le Dr Jérôme Sobel est réélu par acclamation, avec un avis contraire
- du vice-président: le Dr Jean-Emmanuel Strasser est réélu par acclamation à l'unanimité
- le Comité est reconduit par acclamation à l'unanimité

Pour ce dernier, le Dr Sobel remercie beaucoup Madame Dominique Roethlisberger qui, après 7 ans de participation au comité, ne sollicite pas un nouveau mandat en raison d'une surcharge professionnelle, tout en poursuivant sa tâche d'accompagnatrice dans le canton de Neuchâtel.

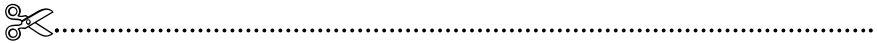
Ainsi, la composition du comité, outre le président et le vice-président, est-elle la suivante :

Il s'agit de Mr Jean-Jacques Bise, Mme Christine Brennenstuhl, M. Philippe Dekens, M. le professeur Giulio Gabbiani, Me Bertrand Reich, Mme Marianne Tendon, Mme Nada Walter, Mme Janine Walz et M. William Walz.

QUESTION ET PROCHAINE ASSEMBLEE

A une question souvent posée concernant la possibilité de faire appel à EXIT en cas d'atteinte par la maladie d'Alzheimer, le Dr Sobel répond qu'EXIT pourra aider la personne dans la mesure où le diagnostic aura été posé clairement par une institution de neurologie reconnue et dans la mesure où elle est au début de sa maladie, c'est-à-dire encore en possession de son discernement.

Par ailleurs, le Dr Sobel annonce que l'assemblée générale 2009 se tiendra à Neuchâtel.



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 les 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:

CONFERENCE

LA FIN DE VIE A L'HOPITAL

L'assemblée générale 2008 a été marquée par la conférence du professeur Jean-Claude CHEVROLET, médecin-chef du service des soins intensifs des hôpitaux universitaires de Genève (HUG) sur le thème: "La fin de vie à l'hôpital".

Ce sujet est particulièrement important pour nos membres et pour l'ensemble des citoyens quand on sait que 60% des habitants du canton décèdent non pas chez eux, mais en milieu institutionnel: hôpitaux et établissements médico-sociaux.

Le point de vue du professeur Jean-Claude Chevrolet est lui aussi particulièrement intéressant car il conjugue son expérience au service des soins intensifs (où surviennent 15 % des décès) et ses activités de membre de la Commission nationale d'éthique ainsi que de vice-président du Conseil d'éthique clinique des HUG.

Sa très riche intervention s'est articulée autour de six chapitres:

- les décès à Genève
- les soins palliatifs
- la réanimation – les soins intensifs
- le suicide assisté en général
- le suicide assisté dans les HUG
- une conclusion

Concernant l'assistance au suicide aux HUG, le professeur J.C. Chevrolet a détaillé l'historique, les questionnements et les décisions qui ont amené les HUG à admettre en automne 2006, dans des conditions particulières et selon une procédure précise, la possibilité de recourir à une assistance au suicide, notamment par le biais d'EXIT.

Pour les personnes qui souhaitent prendre connaissance de l'intégralité de la conférence du Pr Chevrolet, un enregistrement sur CD est disponible au secrétariat.

ASSISTANCE AU DECES

LE DEBAT PREND DE L'AMPLEUR

Ces derniers mois, les discussions et réflexions sur l'assistance au décès se sont élargies et approfondies, devenant un véritable débat de société.

Articles dans la presse quotidienne et hebdomadaire, interventions parlementaires, forums et conférences, dossiers dans la presse spécialisée, il ne se passe presque pas une semaine sans que la question de l'assistance au décès ne soit abordée ces derniers temps, avec un double effet.

D'un côté, le débat s'élargit. Sous l'appellation "assistance au décès", ce sont toutes les manières d'accompagner la fin de vie qui sont abordées: soins palliatifs, assistance au suicide, euthanasie directe dite "d'exception". C'est important d'abord parce que cela permet de dépasser l'opposition stérile entre ces différentes formes de "mort assistée", ensuite parce que cela remet au centre la volonté de la personne concernée. En effet, selon la situation médicale, selon les possibilités thérapeutiques, selon les circonstances et, surtout, selon le choix du malade, chacune et chacun d'entre nous peut être appelé à recourir à l'une ou l'autre alternative si nécessaire. L'important est que ces alternatives existent, soient accessibles à celles et ceux qui les choisissent et que le personnel soignant y soit formé.

D'un autre côté, le débat s'approfondit, en particulier dans le corps médical. Ces derniers mois, ce ne sont pas moins de quatorze articles qui ont paru dans diverses revues médicales suisses. Des opinions s'expriment, des points de vue s'affrontent, mais l'essentiel demeure: le sujet n'est plus tabou et les personnes (médecins, personnel soignant) comme les institutions (hôpitaux, établissements médico-sociaux) sont amenées à se positionner clairement, ce qui permet aux patients de choisir en connaissance de cause à quel médecin ou à quel établissement ils veulent s'adresser.

Pour celles et ceux qui voudraient se faire une idée de ce débat, citons ici quelques articles parus récemment en français dans la littérature médicale, avec un petit commentaire de la rédaction (dans un ordre allant du pire au meilleur):

- un article venimeux du Dr Gilbert Zulian (Service de médecine palliative du CESCO) qui s'en prend à l'idée de former les médecins à l'assistance au suicide avec le parti pris de ce que j'appellerai un "intégrisme des soins palliatifs": "Médecine et suicide assisté" (Revue Médicale Suisse, 4 juin 2008)
- un "bloc-notes" du Dr Bertrand Kiefer, plus ambigu mais tout aussi mal intentionné, qui rejette aussi l'idée d'une formation des médecins au prétexte que "le gros de la formation, c'est la vie qui le donne" (!): "Former les médecins au suicide assisté ?" (Revue Médicale Suisse, 2 avril 2008)
- un point de vue du Dr Jean Martin, toujours nuancé, comme à son habitude, intitulé "Assistance au suicide : chemin de crête entre liberté de la personne et responsabilité de la société" (Bulletin des médecins suisses, 15/2008)
- un appel à "accueillir l'opinion d'autrui avec respect et sincérité" du Dr Bruno Kesseli : "Les médecins face à l'évènement ultime de la vie" (Bulletin des médecins suisses, 10/2008)
- un dossier de plusieurs pages dans lequel "Les médecins s'interrogent face à la mort", avec plusieurs rubriques : "Comprendre pour mieux répondre"; "Choisir entre la mort et la mort : l'idée fait son chemin"; "On ne peut négliger l'impact sur les proches" (Courrier du médecin vaudois, février 2008)

Cette large palette d'opinions et de points de vue montre à la fois que le débat avance mais qu'il demeure vif et nécessite plus que jamais l'intervention déterminée d'EXIT pour défendre et obtenir "le droit de choisir en toute légalité", comme le fait le Dr Sobel dans l'article qui suit.

Jean-Marc Denervaud

On trouvera ci-dessous l'intégralité de l'article du Dr Jérôme SOBEL, repris en partie dans le "Courrier du médecin vaudois" de février 2008.

La Suisse est un pays où il fait bon vivre et où celui qui le demande peut mourir dans la dignité. Cet acquis ne s'est pas fait sans effort et l'Association EXIT ADMD Suisse Romande (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) a contribué à cette évolution bienvenue.

Notre Association a poussé par ses controverses juridiques à la reconnaissance des directives anticipées ainsi qu'à l'acceptation du rôle de représentant thérapeutique. Rappelons qu'en 1981 l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) considérait qu'une déclaration antérieure d'un patient ne liait pas le médecin. En 1999, l'ASSM recommande au médecin de respecter les droits du patient surtout le droit à l'autonomie. Elle précise que les directives anticipées du patient sont à considérer comme déterminantes tant que des données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à sa volonté.

Un peu d'histoire

Le débat politique sur l'assistance au décès a été lancé en Suisse dès 1990 par le groupe de réflexion Vaudois «A propos» (Analyses et propositions politiques). L'assistance au décès englobe l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe. Le résultat de cette réflexion a abouti au dépôt de la motion Ruffy au Conseil National en 1994 puis à la création d'un groupe de travail «Assistance au décès» dans le cadre du Département Fédéral de Justice et Police. Ce groupe de 14 experts dont j'ai eu le privilège de faire partie a travaillé durant 2 ans et a rendu son rapport en 1999 au Conseil Fédéral. La discussion et la controverse politique ont abouti à un débat au Conseil National le 11 décembre 2001. L'euthanasie active directe soutenue par une initiative parlementaire Cavalli a été rejetée. Par contre le tabou autour de l'assistance au suicide a été brisé. Le Conseil National a confirmé par un vote que l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste. L'assistance au suicide est le fait de mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence.

Cette interprétation de l'article 115 du Code Pénal a légitimé l'action des associations pour le droit de mourir dans la dignité et qui pratiquent le suicide assisté.

En février 2004, l'ASSM a fait un pas important vers nos idées. Elle rappelle que d'une part l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, le médecin étant tenu d'utiliser ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. D'autre part il doit tenir compte de la volonté du patient ; ce qui peut signifier que la décision morale et personnelle du médecin d'apporter une aide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée.

Dans sa prise de position du 27 avril 2005, la Commission Nationale d'Ethique (CNE) confirme que l'assistance au suicide pour des raisons éthiques doit, à juste titre, rester non punissable pour autant qu'elle ne soit pas entreprise pour des motifs égoïstes. Elle indique que dans une institution de long séjour dans la mesure où un résident demande le suicide assisté et qu'il ne dispose pas d'un lieu de vie autre que ladite institution, il devrait pouvoir accomplir son acte en ce lieu si cela est possible. Elle indique encore pour les hôpitaux de soins aigus que chaque institution doit se déterminer clairement quant à l'éventualité d'admettre le suicide assisté. Cette institution doit pouvoir justifier son choix envers les patients. Pour la CNE 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 refuseraient en conscience. Il devrait toujours être possible de solliciter un autre médecin ou que la personne soit transférée dans une autre institution.

Depuis janvier 2006 le CHUV de Lausanne a accepté la possibilité d'un suicide assisté en hôpital de soins aigus dans des circonstances exceptionnelles, après la mise en route d'un protocole d'évaluation par une commission hospitalière si la personne se trouve dans l'incapacité de retourner à domicile.

Les Hôpitaux Universitaires Genevois et l'Inselspital de Berne ont adopté la même attitude. De bons soins palliatifs et l'accessibilité à une assistance au suicide ne sont pas en opposition mais doivent être

complémentaires. Ils doivent être laissés à la liberté de choix du patient qui seul aura les critères nécessaires et suffisants pour déterminer si la qualité de vie qui lui reste à vivre est satisfaisante ou non.

La question de la capacité de discernement

De nos jours un médecin de famille peut se trouver à domicile en face d'un patient lucide, parfaitement serein quant à sa disparition et qui peut désirer en fixer le moment. Si le patient souhaite lâcher prise avec la vie, sa compétence morale doit primer sur celle du médecin dans la mesure où il a sa capacité de discernement et que c'est lui qui va décéder.

L'appréciation de la capacité de discernement est définie par l'article 16 du Code Civil comme suit : "Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi".

La capacité de discernement d'un patient est donc présumée jusqu'à preuve du contraire. Si un médecin met en doute la capacité de discernement d'un patient, c'est à lui d'en fournir la preuve.

Dans son arrêt du 3 novembre 2006 le Tribunal Fédéral va même plus loin suite à une demande de remise de Pentobarbital de sodium à un membre de l'association DIGNITAS atteint de troubles psychiatriques sans aucune maladie organique.

Le TF confirme le caractère obligatoire d'une ordonnance médicale pour obtenir la potion mortelle. Par la même occasion, le TF confirme que chaque être humain capable de discernement – même atteint de troubles psychiques – a le droit, garanti par la Constitution et la Convention Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) de décider de la manière et du moment de sa propre mort. Ce droit de décision appartient au droit à l'autodétermination au sens de l'art. 8 ch 1. CEDH et ceci aussi longtemps que la personne concernée est en situation de faire librement son choix et d'agir conformément à sa volonté. Le TF souligne cependant qu'il n'existe pas pour la personne qui veut mourir un droit à l'accompagnement. Le TF souligne que l'assistance au suicide pour une personne psychologiquement atteinte est délicate et que toute évaluation exige nécessairement un rapport détaillé d'un spécialiste en psychiatrie.

Cet arrêt du TF est une clarification bienvenue et implique par conséquent qu'un malade atteint de pathologie organique et qui n'a jamais présenté de

pathologie psychiatrique dans ses antécédents ne doit pas être suspecté automatiquement d'avoir une perte de discernement du seul fait de demander une assistance au suicide.

Le tabou du suicide médicalement assisté doit être brisé dans nos sociétés cantonales de médecine ainsi que dans nos facultés. L'enseignement de cette problématique devrait faire partie du cursus de formation médicale. Nos jeunes confrères pourraient ainsi acquérir, s'ils le souhaitent, un savoir faire et un savoir être et ce pour le plus grand bien de chacun. La mort est un événement qui mérite d'être préparé et qui peut être approché dans un climat de sérénité.

Dr Jérôme Sobel, Président
EXIT ADMD Suisse romande

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 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.

CONSTITUANTE GENEVOISE ELECTIONS DU 19 OCTOBRE 2008

A l'attention de nos membres domiciliés dans le
canton de Genève

*Me Bertrand Reich, membre du Comité et candidat à la Constituante (sur la liste g(e) avance n° 11), nous livre ci-après ses réflexions sur le thème de la dignité qui devrait, selon lui, être celui de la Constituante. **Il souhaite que le droit à une mort digne soit inscrit dans la Constitution genevoise.** EXIT ADMD s'abstient de tout soutien à un mouvement politique mais elle partage entièrement l'objectif stratégique précité, raison pour laquelle les réflexions qui suivent sont publiées sans que cela puisse être compris comme une approbation ou un soutien aux autres éléments du texte ou à la liste sur laquelle son auteur se présente.*

"L'humanité n'est pas un état à subir. C'est une dignité à conquérir"
(Vercors, Les animaux dénaturés)

Dans le système de concordance qui est le nôtre, il appartiendra aux membres de la Constituante, porteurs de projets variés venant nécessairement d'horizons divers, de trouver un dénominateur commun, pour dessiner ensemble la future constitution que le corps électoral devra valider.

Et si ce dénominateur commun était un thème, celui de la dignité ? Dignité des habitantes et habitants de notre République d'abord. Et donc l'étendue de leur liberté, car sans liberté il n'est pas de dignité. Après avoir rappelé que la dignité humaine devait être respectée et protégée, la Constitution fédérale énumère les garanties consenties et les libertés protégées, dont notamment l'égalité de droit, le droit à la liberté personnelle, la liberté de conscience, de croyance, d'opinion, la liberté d'association, ainsi que la liberté économique et la liberté syndicale. Non seulement ces garanties doivent être assurées aux genevois, **mais en outre notre canton, qui a toujours été à la pointe du combat pour le respect de la dignité humaine du premier au dernier souffle de la vie, pourrait, à l'occasion de la constituante, inscrire dans sa charte fondamentale, comme l'ont fait nos voisins vaudois, que toute personne a le droit à une mort**

digne. Cela implique que l'Etat et les institutions subventionnées ou commandées par l'Etat respectent les choix effectués par les personnes capables de discernement, notamment par le biais de directives anticipées (ou testament biologique). Parce que le respect de la dignité ne doit pas cesser quand la maladie ou le grand âge imposent un séjour dans une institution.

Sous réserve de son activité de contrôle et de police, l'Etat est un redistributeur de richesses et un fournisseur de prestations. Son administration doit être efficiente et transparente, favoriser la réussite des projets qui lui sont soumis et éviter tout gaspillage. Pour que Genève avance, l'Etat ne doit pas constituer un frein ou un obstacle. Il doit privilégier un développement sur les plans économique, social et du cadre de vie, qui s'inscrive dans la durée.

Or, faute d'indications claires régissant la séparation et l'organisation des pouvoirs, le Procureur Général et le Conseil d'Etat divergent quant à l'étendue et aux limites de leurs compétences respectives. Dans une démocratie aussi aguerrie que la nôtre, la justice doit avoir les moyens, sur le plan institutionnel également, de mener à bien sa mission dans le cadre des dossiers qu'elle doit instruire ou traiter, sans que l'exécutif puisse, de quelque manière l'en empêcher ou restreindre son pouvoir ; de manière parallèle, il incombe clairement à l'exécutif de définir la politique qu'il entend mener, notamment sur le plan de la prévention.

En matière de logement, d'urbanisme et de mobilité, le canton et la ville de Genève s'enlissent dans des querelles, dont pâtissent notamment celles et ceux qui travaillent. S'il ne saurait être question de supprimer la ville de Genève, il n'est pas davantage acceptable qu'elle puisse bloquer le fonctionnement de tout un canton, notamment sur le plan de l'aménagement du territoire et de la circulation. Une clarification s'impose.

La future constitution : de la dignité pour les genevoises et les genevois et des institutions dignes d'eux.

HOMMAGE D'EXIT A PHILIPPE

De Jérôme Sobel, président :

Cher Philippe, cher Ami,

Tu vas nous manquer, mais nous respectons ton choix.

Ton souvenir et ton sourire resteront gravés dans le cœur de tous les accompagnateurs et membres du Comité.

Merci pour ce que tu nous as donné durant ces années de travail commun et de ton engagement auprès des personnes que tu as aidées.

Ce n'est qu'un au revoir.

De deux accompagnatrices, Dominique et Martine, lors de la cérémonie d'adieu :

Très cher Philippe, chère famille,

Dominique et moi, deux de tes amies, prenons la parole aujourd'hui pour te rendre hommage. Nous avons partagé avec toi des moments forts, des moments vrais, des moments inoubliables de par leur force et leur intensité.

Merci pour ton amitié, ta franchise, ton humanité, ton grand cœur, que nous n'oublierons jamais. Tu nous as fait grandir.

En pensant si fort à toi ce matin, nous avons envie de partager ce texte d'un auteur inconnu, qui nous fait penser à ce que tu es, humble, discret et aimant.

Merci Philippe.

A ceux que j'aime et qui m'aiment !

*Quand je ne serai plus là, relâchez-moi,
laissez-moi partir.
J'ai tellement de choses à faire et à voir.
Ne pleurez pas en pensant à moi.
Soyez reconnaissants pour les belles années.
Je vous ai donné mon amitié.
Vous pouvez seulement deviner
le bonheur que vous m'avez apporté.*

*Je vous remercie de l'amour que chacun vous m'avez démontré.
Maintenant il est temps de voyager seul.
Pour un court moment vous pouvez avoir de la peine.
La confiance vous apportera réconfort et consolation.
Nous serons séparés pour quelque temps.
Laissez les souvenirs apaiser votre douleur*

*Je ne suis pas loin et la vie continue...
Si vous avez besoin, appelez-moi et je viendrai.
Même si vous ne pouvez me voir ou me toucher, je serai là.
Et si vous écoutez votre cœur, vous éprouverez clairement
la douceur de l'amour que j'apporterai.
Et quand il sera temps pour vous de partir,
je serai là pour vous accueillir.
Absent de mon corps, présent avec Dieu.*

*N'allez pas sur ma tombe pour pleurer.
Je ne suis pas là, je ne dors pas.
Je suis les mille vents qui soufflent.
Je suis le scintillement des cristaux de neige.
Je suis la lumière qui traverse les champs de blé.
Je suis la douce pluie d'automne.
Je suis l'éveil des oiseaux dans le calme du matin.
Je suis l'étoile qui brille dans la nuit.
N'allez pas sur ma tombe pour pleurer.
Je ne suis pas là. Je ne suis pas mort.*

LUXEMBOURG

ASSISTANCES AU DECES LEGALISEES¹

Dans le droit fil de ce numéro qui élargit la problématique de "La mort choisie" aux différentes manières de pratiquer l'assistance au décès sans les opposer, la Chambre des députés luxembourgeois a adopté deux textes qui donnent un cadre légal à la fois aux soins palliatifs, à l'assistance au suicide et à l'euthanasie directe sous conditions.

Les deux textes

Le projet de loi d'initiative gouvernementale sur la médecine palliative a été adopté à l'unanimité des 60 députés. Ce texte a notamment pour objectif de mettre à l'abri de toute poursuite pénale le médecin qui renonce à recourir à des "grands moyens thérapeutiques" ayant pour but de "prolonger la survie sans en améliorer la qualité". De même, est envisagée par la loi la possibilité de traiter la douleur du patient "même si ce traitement peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie".

La loi introduit aussi la notion de "directive anticipée", sorte de testament de fin de vie applicable si le patient n'est plus en mesure d'exprimer ses souhaits. Enfin, les soins palliatifs seront pris en charge au titre de l'assurance maladie et la loi instaurent un "congé spécial d'accompagnement d'une personne en fin de vie" d'une durée de cinq jours ouvrables.

La proposition de loi relative à l'euthanasie est intitulée "loi relative à l'euthanasie et à l'aide au suicide". Déposée par les députés Lydie Err et Jean Huss, elle est très semblable à la loi belge mais mentionne explicitement la possibilité d'aide au suicide. Elle définit l' "euthanasie" comme l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci et par "assistance au suicide" le fait d'aider intentionnellement une personne à se suicider ou de procurer à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande de celle-ci.

Les conditions de la dépénalisation

Aux termes de la proposition de loi, le médecin qui pratique l'euthanasie ou une assistance au suicide ne commet pas d'infraction à condition que les conditions suivantes soient respectées :

le patient doit être majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande (toutefois le patient mineur entre 16 et 18 ans ayant demandé l'interruption de vie peut se prévaloir de l'autorisation de ses parents ou de la personne jouissant de l'autorité parentale);

le patient doit se trouver dans une situation médicale sans issue;

le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration;

le patient doit formuler une demande de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée qui ne doit pas résulter d'une pression extérieure;

le patient doit être informé par le médecin de son état et des possibilités médicales;

le médecin traitant est tenu de consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l'affection.

Le texte de la proposition de loi précise qu'aucun médecin ne peut être tenu de pratiquer une euthanasie ou une assistance au suicide.

Le "Testament de vie"

Une partie importante de la proposition de loi porte sur le "testament de vie" qui consigne par écrit la volonté d'une personne majeure ou mineure émancipée qu'un médecin pratique une euthanasie s'il constate que :

- la personne est atteinte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- la personne n'est plus en mesure de communiquer;
- cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Le testament de vie peut également comprendre des dispositions quant au mode de sépulture.

Il peut être fait à tout moment et doit être constaté par écrit, daté et signé par le déclarant. Le testament de vie sera enregistré dans le cadre d'un système officiel d'enregistrement systématique auprès de la Direction de la

Santé publique. Il peut être réitéré, retiré ou adapté à tout moment. Les dispositions d'un tel testament s'imposent au médecin pratiquant sous les mêmes conditions que s'il s'agissait d'une demande orale ou dictée par écrit du patient.

Le contrôle

La proposition de loi prévoit également l'instauration d'une Commission nationale de contrôle et d'évaluation composée de neuf membres – trois médecins, trois personnes issues des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable et trois personnes engagées dans la société civile. La Commission établit un modèle d'une déclaration officielle qui doit être complété par le médecin et adressé à la Commission après chaque euthanasie. La Commission saisie d'une telle déclaration, vérifie si les conditions et la procédure prévue par le présent texte ont été respectées. Si elle estime que toutes les conditions n'ont pas été respectées, elle communique sa décision au médecin et envoie le dossier au parquet pour décider s'il y a lieu à poursuite pénale.

Sur le même sujet, on peut lire un ouvrage publié en Belgique intitulé "Face à la mort", récits d'euthanasie" (éditions ADEN). Six ans après la légalisation de l'euthanasie, ce livre propose les récits croisés de patients ayant fait ce choix, de leurs proches et de l'équipe soignante d'un hôpital d'Anvers où elle est pratiquée. Tout est dit : histoires de vie, remises en question, écoutes, interrogations, souffrances, apaisement, dédramatisation des derniers instants, départs sereins, réappropriation de la fin de vie.

¹ Textes adoptés par la Chambre des députés du Luxembourg le 19 février 2008. Ils doivent faire l'objet d'une seconde lecture, mais celle-ci ne pourra pas remettre en cause les principes votés en première lecture

A LIRE

VIVRE LA PERTE

Florence Plon est une psychanalyste française qui travaille beaucoup sur les questions de fin de vie. En 2004, elle publiait un livre sur les soins palliatifs intitulé "Questions de vie ou de mort" (Champ social). Dans notre dernier bulletin (n° 48, mars 2008), nous avons reproduit son article sur l'assistance au suicide "En finir avec sa mort". Nous y annonçons aussi la parution de son dernier ouvrage, dont le titre correct est "Vivre la perte" (L'Harmattan 2008), présenté ainsi par l'éditeur :

"Après avoir parlé de la fin de vie et de la mort, dans le cadre des soins palliatifs, dans son précédent ouvrage "Questions de vie et de mort" Florence Plon aborde ici le sujet par le biais du deuil et de sa traversée. Quel est-il, combien de temps dure-t-il, comment s'en emparer pour n'en être pas désemparé ? Autant de questions auxquelles sont confrontés les proches qui vivent souvent les choses dans un sentiment de grande solitude, voire même d'abandon... Notre société aseptisée et infantilisée qui tend à occulter la mort, puisque non politiquement conforme aux normes d'une hyper consommation, n'a en effet que faire de consacrer du temps, de la symbolisation et de la place, à ce que les familles éprouvent. Ce livre tente une réflexion sur la manière dont s'aborde la fin de vie et offre quelques éclairages à partir de ce que la psychanalyse retient des retentissements de la pulsion de mort sur les sujets. Une interrogation émerge sur la capacité de chacun à parier sur son désir, pour ne pas mourir avant l'heure, pour pouvoir mourir à l'heure."

A l'occasion de cette publication, Florence Plon s'est heurtée à des difficultés de diffusion qui ont suscité de sa part la réaction suivante, qu'il nous paraît utile de publier tant elle rejoint des situations qu'EXIT connaît bien :

Billet d'humeur

On aurait pu penser quatre ans après la sortie de mon ouvrage sur la fin de vie "Questions de vie et de mort" que les choses avaient évolué et les mentalités avec. Mais non, il faut en convenir, on ne parle toujours pas des sujets qui fâchent, la mort en étant un, et de surcroît la mort décidée quand

la vie n'est plus possible, ni supportable. La loi "Léonnetti" n'a rien changé à tout cela.

L'euthanasie est un sujet à hauts risques comme en témoignent les nombreux coups de fil à mon éditeur ou à moi-même, par l'establishment bien-pensant, pour récuser toute diffusion de mon nouvel ouvrage "Vivre la perte" au prétexte de mes positions en faveur de l'autodélivrance, considérées comme inqualifiables.

Trois exemples éloquents dans ces derniers jours :

- Une association de soins palliatifs qui m'avait demandé une conférence, fait annuler par sa présidente notre entretien préalable, m'expliquant que, contrairement à moi, leurs membres "œuvrent pour une mort dans la dignité et dans le cadre des soins palliatifs" et que nous n'avons donc rien à nous dire...
- Suite à sa demande d'euthanasie, Chantal Sébire se voit déboutée dans sa requête à la justice. Les ministres, l'un après l'autre, se prononcent négativement. En cas de refus, elle envisageait donc de se mettre hors la loi et d'aller en Suisse mettre un terme à sa vie, en étant assistée. La dégradation de son état ne le lui permettra pas ! Elle meurt dans les jours qui suivent la médiatisation de son combat.
- En service de soins palliatifs, une psychologue que je reçois en contrôle de pratique, me décrit le calvaire d'une patiente qui finit sa vie dans des souffrances terribles alors qu'elle a trois enfants, médecins, qui laissent les choses en l'état.

On aurait pu penser que tout était dit et qu'il n'y aurait plus besoin d'y revenir, pour que tout un chacun puisse choisir en toute liberté ce qui lui convient pour sa propre vie et sa propre mort.

On se fait accuser de sectarisme et d'étroitesse d'esprit quand on prône la possibilité de l'auto-délivrance. Mais le sectarisme n'est jamais du côté que l'on croit, car c'est bien celui qui le dit qui y est. En effet, nous ne demandons à personne d'entériner nos volontés propres; nous demandons seulement qu'elles soient respectées. Que chacun fasse comme il l'entend. Pourquoi donc devrions-nous nous plier à des positions judéo-chrétiennes et désuètes qui ne font guère l'unanimité ?

De surcroît, ceux qui font opposition à nos avancées et les réprouvent, dans les mêmes mouvements rétrogrades que pour la pilule ou l'avortement, tiennent des théories et des discours qui ont peu à voir avec la réalité du terrain de ceux qui vivent cet enfer de fins de vie dégradées et

dégradantes... Il faut le vivre, ou l'avoir vécu pour des proches, pour oser s'autoriser à en parler.

Alors, puisque le combat continue, je remonte à l'assaut et crie bien fort à qui ne veut pas l'entendre: laissez-nous avoir le choix de notre mort. Laissez-nous décider de ce que nous voulons pour nous... Laissez-nous mourir en paix dans la dignité.

Florence PLON / 21.03.2008

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 recherches !

Nom: Prénom:

Ancienne adresse:

Nouvelle adresse:

N.P.: Localité:

Adresse e-mail:

Nouveau N° de tél.:

N° portable:

Observation:

.....

.....

