

Table des matières

Editorial

EXIT en danger ! Dr Jérôme Sobel

Page 1

Témoignage

«Claudine voulait entrer dans la lumière...»

Pages 2 à 5

27ème assemblée générale à Neuchâtel

Procès-verbal

Pages 6 à 27

Conférence de la Dresse Sandra Burkhardt

Pages 17 à 24

Informations littéraires

Page 28

Soins palliatifs vs. obstination thérapeutique

Dr Jean Martin

Pages 29 à 33

Si vous déménagez ...

Page 34

Les «fatigués de la vie ...»

Claude Y. Genton

Pages 35 à 37

La parole à nos membres

Page 38

Inscription à EXIT Suisse romande

Page 39



Dans l'impossibilité de remercier individuellement les membres ayant fait un don en faveur de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, le Comité exprime à chacun, sa vive reconnaissance pour le soutien apporté à son action.

Comité de rédaction :

Janine & William Walz, Karine Rophille et Christine Brennenstuhl



EXIT en danger !

Le Conseil Fédéral a amorcé le 16 juin un conflit politique avec les associations pour le droit de mourir dans la dignité. A cette date il a publié un communiqué de presse pour indiquer qu'il a mené une première discussion sur l'assistance au suicide organisée.

Deux options sont à l'étude :

L'adoption de restriction législative d'une part, et l'interdiction des organisations d'assistance au suicide d'autre part. Les avis étant partagés au sein du collège gouvernemental sur cette question éthique, le Conseil Fédéral a décidé d'envoyer en consultation un projet prévoyant différentes solutions.

Notre association EXIT ADMD Suisse Romande ne laissera pas démanteler sans réagir la pratique du suicide assisté telle que nous la connaissons. Nous utiliserons toutes les ressources à disposition et toute l'énergie de nos membres pour combattre démocratiquement ce projet liberticide.

Dr J. Sobel

Président d'EXIT A.D.M.D. Suisse Romande

Suicide assisté

Source :

«*Claudine voulait entrer dans la lumière ...»* Journal Générations Plus

Le Conseil fédéral s'apprête à légitérer sur l'activité des associations d'assistance au suicide. Deux textes sont en consultation. Le premier propose l'interdiction pure et simple.

Le deuxième établit un cadre légal pour réglementer le coût financier de l'aide et vérifier la faculté de discernement du candidat. Cette nouvelle loi réduirait probablement l'activité de Dignitas en Suisse alémanique, mais pas celle d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande (Association pour le droit de mourir dans la dignité) qui impose actuellement déjà des conditions très strictes pour intervenir. Ces conditions, Claudine les a vécues dans son long cheminement vers l'autodélivrance. Après des années de souffrances, elle a mis fin à ses jours le 6 novembre 2006, avec l'aide d'Exit. Son mari l'a tant aimée, qu'il l'a laissée partir. Aujourd'hui encore, il ne peut réprimer les larmes qu'il avait retenues devant elle. Il témoigne ...

«**E**lle était d'une sensibilité extraordinaire.

Son caractère enthousiaste m'a tout de suite enchanté. Claudine était sténodactylo dans le service où je venais d'être engagé. Elle adorait la musique classique et m'a initié à cet univers si riche. Elle avait 20 ans quand nous nous sommes connus, 21 ans quand nous nous sommes mariés. Elle avait parfois de violentes migraines. A l'époque, les aspirines la soulageaient. Au fil des années, ses migraines se sont doublées de nausées et de douleurs dorsales. Elle a poursuivi son activité professionnelle mais avec de plus en plus de difficultés. En 1960, nous avions loué un petit chalet au-dessus de Montreux. Le changement d'air lui faisait du bien mais l'altitude semblait augmenter ses maux de tête. Dans les années 80, une opération sur un nerf sympathique l'a soulagée durant trois ans environ, puis les douleurs permanentes se sont reinstallées.

«**C**'était l'été ... Nous vivions. Elle souffrait mais ne s'appesantissait pas sur son état.»

Quelques années plus tard, elle a subi deux importantes opérations de l'estomac. Malgré les médicaments, les douleurs lui laissaient peu de répit.

Claudine a été suivie par des centres spécialisés contre la douleur. De longues séries d'examens neurologiques, rhumatologiques, cardiaques n'ont rien détecté. Elle a essayé les massages, les bains et toutes les thérapies imaginables. Elle a coûté une fortune aux assurances. Un jour, un médecin a mis un nom sur sa maladie: «fibromyalgie». Mais ce diagnostic n'a rien changé. Seuls les antidouleurs et la morphine soulagent ce syndrome qui, selon la définition officielle, associe les douleurs osseuses et musculaires à une fatigue chronique.

Elle avait cessé de travailler depuis longtemps quand j'ai pris ma retraite, en 1996. Notre situation financière nous aurait alors permis de faire des voyages, d'aller voir des spectacles, d'avoir une vie sociale normale. Mais son état de santé ne le lui permettait plus. L'inefficacité de sa longue lutte contre les douleurs était décourageante. Claudine voyait son état se dégrader, sa dépendance aux médicaments augmenter.

Elle était effrayée à l'idée de «finir dans un EMS». Cette année-là, c'était en 2001, elle a adhéré à Exit. Elle a décris ses douleurs chroniques et expliqué qu'elle comptait sur l'association pour l'aider si sa situation s'aggravait, parce qu'elle ne pourrait en supporter davantage. Son état a empiré et, trois ans plus tard, elle a repris contact. Mais Exit ne peut pas agir sans que le médecin traitant certifie l'irréversibilité de la maladie.

Or le médecin de Claudine refusait. «Il y a toujours de l'espoir», disait-il. Ma femme en a été très affectée.

Elle était à bout. Elle pleurait souvent... Après des mois de calvaire, elle s'est adressée à un autre médecin qui était d'accord avec l'action d'Exit. Il lui a fait repasser tous les contrôles. Quand le neurologue l'a examinée, il a décreté qu'elle faisait une dépression et était «accro» aux médicaments. Il fallait donc la désintoxiquer.

Au printemps 2006, elle est entrée à l'hôpital psycho-gériatrique de Cery. Pendant plus de deux mois, les médecins ont essayé de diminuer les antidouleurs et testé de nouveaux antidépresseurs.

Elle a affronté cette situation avec un courage fantastique.

Son état physique s'est effectivement amélioré. Mais un soir, à l'hôpital, elle est tombée et s'est cassé le col du fémur.

Après la rééducation, elle a pu rentrer à la maison. Elle se déplaçait avec un déambulateur. C'était l'été...

Nous vivions. Elle souffrait mais ne s'appesantissait pas sur son état. Je m'occupais d'elle du mieux que je pouvais, j'essayais de donner le change, je l'aidais dans les menus gestes quotidiens, préparais les repas. Nous avons obtenu l'aide des soins à domicile. Je sentais bien qu'elle n'en pouvait plus. A la fin de l'été, son état s'est dégradé. Elle a eu des douleurs insoutenables dans la hanche opérée, puis une forte grippe, puis une infection urinaire. Ses forces l'abandonnaient. Le médecin a alors admis qu'il n'était plus possible de prolonger ses souffrances. Lors d'un entretien avec deux représentants d'Exit, la date de l'intervention a été fixée au 6 novembre.

Les jours qui lui restaient à vivre, Claudine les a passés à organiser ses funérailles, à avertir ses amies de la date de sa délivrance. Elle n'avait jamais caché son intention à son entourage. J'ai réussi à ne pas craquer, j'ai fait comme si je maîtrisais la situation. Je gérais l'intendance, établissais les contacts avec les personnes qu'elle souhaitait voir une dernière fois. Nous avions des moments d'intimité mais nous parlions peu de sa décision. Un jour, je suis allé faire du ski de fond au Chalet-à-Gobet et c'est là que j'ai réalisé que tout allait finir.

Le soir même, j'ai pu lui confier mon désarroi.

Elle m'a souri...

Les derniers jours n'ont rien eu à voir avec ce qui se passe dans les films ou au théâtre. Dans les tragédies, les personnages et la mise en scène savent montrer au bon moment les aspects poignants d'une situation. A la maison, nos occupations habituelles escamotaient le côté tragique de ce que nous vivions.



Je crois d'ailleurs que si j'avais laissé libre cours aux émotions ou à la compassion, je n'aurais pas tenu le coup. Notre dernière soirée n'a pas non plus eu cette dimension dramatique que l'on pourrait imaginer. Je lui ai lu un texte que j'avais écrit à l'avance car je savais que je ne parviendrais pas à parler spontanément.

Je lui ai dit toute mon affection, ma reconnaissance immense pour ce qu'elle m'avait apporté et qu'elle resterait toujours dans mon cœur. On s'est embrassé. Elle était calme et apaisée. Nous n'avons pas vraiment parlé. Je crois que tout était dit. Elle allait enfin être délivrée. Elle a bien dormi. Le lendemain, les amies et les parents, qui nous avaient fidèlement entourés au fil des mois, sont venus lui dire un dernier adieu. Elle a téléphoné à une voisine qu'elle n'avait pas pu avertir plus tôt : «Aujourd'hui, enfin, je m'en vais.» Je crois que personne n'a fondu en larmes à ce moment-là. Vers midi, Claudine et moi, le médecin, l'accompagnante d'Exit et notre filleule nous sommes retirés dans la chambre à coucher. Nous l'avons embrassée une dernière fois puis elle a bu la potion. Elle a toussé un peu et, un instant après, elle a sombré dans l'inconscience. Le médecin a constaté la mort une demi-heure plus tard. Il y a eu ensuite les démarches officielles pour annoncer une mort non naturelle à la police et au médecin légiste.

«Si j'avais laissé libre cours à mes émotions, je n'aurais pas tenu le coup.» Après la cérémonie des funérailles, quand j'ai reçu ses cendres, j'ai pu verser mes premières larmes. Au fil des semaines, les souvenirs m'ont submergé. Au chagrin se sont peu à peu ajoutés les remords... Tous les événements s'étaient enchaînés les uns aux autres comme si les choses ne pouvaient pas se passer autrement. Aurais-je dû laisser libre cours à mes émotions? Je ne lui ai pas demandé de renoncer à son projet. Aurais-je dû ? J'ai toujours respecté sa décision. On dit que j'ai été solide ... Peut-être. Mais n'ai-je pas été dur ? J'ai déménagé cinq mois plus tard. Tant d'objets quotidiens me font penser à elle. J'ai jeté les cartons de ses dossiers médicaux, mais j'ai gardé nos lettres de jeunes mariés, nos albums de photos. Et son dernier agenda. Elle avait écrit sous la date du 6 novembre: «A midi, je serai dans la lumière.» Je sais qu'elle a été délivrée de ses douleurs. Elle avait 69 ans.»

Propos recueillis par Marylou Rey

**Procès-verbal
27ème assemblée générale d'EXIT Suisse romande
du 4 avril 2009 à 15 h. - Hôtel Beaulac - Neuchâtel**

Le Docteur Jérôme Sobel a le plaisir d'ouvrir l'assemblée générale 2009 à Neuchâtel et se réjouit de voir une assistance si nombreuse qui démontre ainsi son attachement à la cause d'EXIT.

L'ordre du jour de cette assemblée générale a été publié dans le bulletin N° 50 du mois de mars 2009 et a été envoyé dans les délais statutaires à tous les membres, par courrier postal.



Point No 1 - Procès-verbal

Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 5 avril 2008 à Genève et qui a été publié dans le bulletin N° 49 du mois de septembre 2008. Le procès-verbal est adopté à l'unanimité.

Point No 2 - Rapport du comité

Le Dr Jérôme Sobel présente le rapport du comité pour l'année écoulée. Le bilan a été très riche, très dense et nous pouvons tous en être fiers. Il s'agit d'un succès collectif, il représente le fruit des efforts de tous, que ce soit dans le cadre du groupe des accompagnateurs, du secrétariat et du comité.

Comme chaque année, le Dr Sobel souhaite remercier plusieurs personnes, dont Monsieur Jean-Marc Denervaud, qui n'est pas présent, mais qui assume la charge de rédacteur des bulletins d'informations, qui sont toujours riches et bien documentés.



Toujours dans le cadre de l'information, le Dr Sobel tient à saluer le travail de M. William Walz, informaticien, resp. du site Internet de l'association, qui a reçu plus de 100'000 visites d'internautes, depuis sa création.

Le Président remercie :

Le secrétariat, qui a fait face cette année à une surcharge de travail, en raison de l'initiative populaire vaudoise "Assistance au suicide en EMS". Cette initiative a mobilisé l'association pendant plus de 4 mois, pour la récolte des signatures. Elle a finalement abouti, en obtenant plus de 14'000 signatures, qui ont été validées par la chancellerie du canton de Vaud.

Les bénévoles qui ont été présentes, dont Mme Lisette Fleury et Mme Martine Gardet.

Mme Christiane Standley, qui a collaboré comme bénévole pendant 10 ans et qui souhaite aujourd'hui se retirer. Le Dr Sobel remet à Mme Standley, au nom de l'association, quelques fleurs et une enveloppe qui lui permettra de choisir le cadeau qu'elle souhaite. Mme Valérie Matzinger, la secrétaire de son cabinet médical à Lausanne, qui a beaucoup travaillé pour cette initiative vaudoise citée plus haut.

Son épouse, Mme Denise Sobel qui est toujours présente et qui l'épaule dans les moments difficiles. Il lui remet un bouquet de fleurs. Les secrétaires du siège de l'association à Genève qui ont répondu à plus de 2'898 appels téléphoniques, 657 demandes de documentation par la permanence téléphonique 'Digicall', 950 demandes de documentation par notre site Internet et 360 demandes par courrier postal.

Les membres du comité ont fait un travail remarquable, certains ont animé des séances d'informations à la demande de divers EMS de Suisse romande, dans les cantons de Vaud, Genève et Neuchâtel.

Il salue tout particulièrement aussi, Mme Jacqueline Albert, qui a fourni pendant 13 ans un travail de grande qualité. Après ces 13 années passées au service de l'association, Mme Albert a décidé de prendre sa retraite pour la fin du mois de juin 2009.

Au nom de l'association, le Dr Sobel remercie Mme Albert, il lui remet un bouquet de fleurs et un bon de voyage, tout en lui souhaitant une longue retraite et beaucoup de bonheur.

L'association se fait un devoir de répondre positivement, chaque fois qu'elle est sollicitée pour une présentation ou un débat, susceptible de faire avancer notre cause.

Voici une liste non exhaustive, des activités d'EXIT Suisse romande :

Invitation du comité d'éthique de l'hôpital des Samaritains à Vevey

Invitation de l'association des Samaritains de Neuchâtel

Invitation de l'association des étudiants de la Faculté de droit de Neuchâtel

Invitation de la Tribune de Genève, dans le cadre du Salon du livre à Palexpo

Invitation de la direction médicale des hôpitaux universitaires genevois

Participation à une table ronde, dans le cadre du 4ème festival franco-phone de philosophie à Genève

Participation à un colloque à l'Ecole des soins infirmiers de la clinique La Source à Lausanne, sur le thème "Accompagner la personne soignée dans son projet de mourir"

Invitation de l'association suisse des coopératrices Migros, pour une présentation à Lausanne

Invitation de plusieurs classes du gymnase des Chamblandes à Pully

Invitation de la commission juridique du Conseil National en avril 2008.

Invitation de Mme la conseillère fédérale Evelyne Widmer Schlumpf qui a reçu en juin 2008, le Dr Sobel, président d'EXIT Suisse romande et le Dr Strasser, vice-président.

Mme Schlumpf a été chargée par le Conseil Fédéral d'établir un rapport approfondi sur plusieurs aspects de l'assistance au suicide

De nombreux médias se sont adressés à plusieurs reprises à l'association, afin d'obtenir des commentaires et des réactions concernant des situations douloureuses de fin de vie à l'étranger ou des actions de l'association Dignitas en Suisse.

Invitation en avril 2008 de la TSR Télévision Suisse romande dans le cadre de l'émission "Infrarouge"

Le point principal de l'année a été le lancement de l'initiative populaire vaudoise pour l'assistance au suicide en EMS, le 3 octobre 2008.

L'association EXIT Suisse romande s'est mobilisée comme jamais auparavant, durant plus de 4 mois, afin de réunir les 12'000 signatures nécessaires à notre succès.

Nous avons récolté 15'400 signatures, dont 14'000 ont été validées.

Durant cette campagne, nous avons bénéficié dès le 3 octobre, d'une médiatisation exceptionnelle par l'intermédiaire du journal 24 Heures.

La Télévision Suisse romande s'est également mobilisée et le 9 octobre 2008, l'émission 'Temps Présent' a traité le sujet : 'EXIT Suisse romande' aux portes des EMS.

Le 14 octobre 2008, l'émission 'Infrarouge' a organisé un débat contradictoire concernant notre action dans les EMS.

Durant la récolte des signatures, Mme Pletti, accompagnatrice de l'association, a participé à l'émission de la Télévision Suisse romande : 'Faut pas croire', ainsi qu'à l'émission "Hautes Fréquences" de la Radio Suisse romande, sur le thème : 'Vieux et fatigués de vivre'.

Les téléspectateurs et les auditeurs de Suisse romande ont ainsi pu comprendre cette problématique qui touchera ultérieurement, chaque canton de Suisse romande.

Cette année, notre assemblée générale a lieu à Neuchâtel et les journaux neuchâtelois ont largement repris le débat, les 26 et 27 janvier 2009, en traitant des thèmes comme : "Les homes face à l'assistance au suicide" et 'Assistance au suicide, entre droit et éthique".

L'action de notre association est appréciée sur le plan international et nous avons pu notamment nous en rendre compte, en participant avec une délégation de 5 membres du comité, à la réunion mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité : "World Federation of Right to Die Societies", qui a eu lieu à Paris, à la fin octobre 2008.



Dans le futur, notre expérience suisse pourra être utile dans d'autres pays et j'en veux pour preuve le parcours exceptionnel de Mme Elke Baezner, ici présente. Elle a été membre du comité d'EXIT Suisse romande, elle est devenue ensuite Présidente de l'association EXIT Deutsche Schweiz, puis Présidente de la fédération européenne des associations pour le droit de mourir dans la dignité et comme elle a la double nationalité, elle est devenue dernièrement Présidente d'EXIT Deutschland, l'association allemande pour le droit de mourir dans la dignité.

"Mme Elke Baezner déclare qu'elle participe toujours avec plaisir à ce rendez-vous annuel, c'est une occasion de rencontrer les membres du comité, ainsi que les accompagnateurs (trices), et c'est toujours une source d'inspiration. Elle ajoute, qu'il y a tellement à faire en Allemagne, par rapport à la Suisse, pour ne citer qu'un exemple : La reconnaissance des directives anticipées est effective en Suisse depuis 13 ans déjà, alors qu'en Allemagne, il y aura durant l'été 2009, des discussions au parlement (Bundestag) afin de déterminer si le moment est propice à la réflexion sur ce sujet ! Elle continuera dans sa nouvelle fonction de Présidente d'EXIT Deutschland de s'inspirer de l'action d'EXIT Suisse romande et de son Président, le Dr Jérôme Sobel, si efficace et énergique."

Le Dr Sobel reprend la parole et déclare qu'il ne peut pas terminer son rapport, sans adresser un immense merci au groupe des accompagnateurs, qui effectuent, année après année, une tâche difficile en aidant nos membres à s'autodélivrer.

Avant de donner la parole à Mme Marianne Tendon, qui fera son rapport annuel concernant les accompagnements, le Dr Sobel aimerait rappeler le décès, en août dernier de notre accompagnateur et ami : Monsieur Philippe Deckens, qui était actif dans le canton de Neuchâtel. En pensant à lui ainsi qu'à tous ceux qui sont décédés durant cette année 2008, il demande à l'assemblée de se lever pour une minute de silence.

Madame Marianne Tendon prend la parole afin de commenter d'une part, son rapport annuel concernant les accompagnements et d'autre part, les différentes statistiques informatiques.

(Ces statistiques sont d'ailleurs disponibles au secrétariat, sur simple demande écrite ou par courrier électronique : info@exit-geneve.ch).

Mme Tendon souhaite porter à la connaissance de l'assemblée, qu'il y avait l'année dernière 18 accompagnateurs (trices) et qu'aujourd'hui, il n'en reste que 13, car certains ont cessé leur activité pour des raisons personnelles, d'autres ont souhaité prendre une année sabbatique.

Heureusement, 5 personnes sont actuellement en formation et seront bientôt capables de pratiquer des autodélivrances, en toute autonomie. Comme chaque année, elle constate que ce nombre est toujours trop faible, pour faire face à toutes les demandes et elle rappelle que dans le processus d'accompagnement, la charge émotionnelle de toutes les parties concernées est extrêmement importante et parfois délicate.

Il est donc nécessaire que les accompagnateurs (trices) puissent se ressourcer correctement.

Mme Tendon rappelle les critères demandés ou exigés par l'association pour une autodélivrance, soit :

Discernement de la personne, attesté par un médecin

Envoi d'un dossier médical complet qui justifie que le demandeur est atteint d'une maladie incurable avec un pronostic fatal, et/ou de souffrances physiques intolérables, ou d'invalidités importantes

Demandes sérieuses et répétées

Lors d'une autodélivrance, la personne concernée mise son plus grand enjeu : elle-même ! Le temps ou la durée d'un accompagnement ne peuvent en aucun cas être jugés intellectuellement, il faut se méfier de toute arrogance, qu'elle soit : sociétale, médicale ou spirituelle.

Chacun est seul face à ses souffrances et à la problématique de sa déchéance. Si les critères de l'association EXIT Suisse romande, forte de 25 ans d'expérience, sont remplis. personne ne doit interférer lorsque l'intéressé a fait un choix. Enfin, Mme Tendon profite de cette occasion pour remercier Mme J. Albert pour son écoute et sa gentillesse et présente le diaporama annuel des activités.

Nombre de demandes d'assistances au suicide en 2008 : 242

Nombre d'assistances effectuées	:	75
Demandes en attente	:	36
Décès de mort naturelle	:	21
Demandes refusées	:	13
Demandes en suspens (Sans suite pour l'instant)	:	97

Causes des demandes

Cancers divers	:	37
Pathologies neurologiques	:	10
Pathologies vasculaires	:	4
Pathologies respiratoires	:	3
Pathologie hépatique	:	1
Polypathologies invalidantes	:	20

Assistances au suicide à domicile

Age moyen à domicile	:	76 ans
Assistances au suicide en EMS	:	6
Age moyen en EMS et foyer	:	83 ans
Assistance au suicide en foyer	:	1

Répartition par canton (Nombre d'assistances au suicide)

Vaud	:	28
Genève	:	31
Neuchâtel	:	8
Valais	:	6
Fribourg	:	2

Répartition des assistances au suicide

Nombre de femmes	:	40	(53%)
Nombre d'hommes	:	35	(47%)
Moyenne d'âge de l'ensemble	:	76 ans	
Personne la plus jeune	:	25 ans	
Personne la plus âgée	:	101 ans	

Nombre d'assistances au suicide

En janvier	:	6
En février	:	4
En mars	:	5
En avril	:	6
En mai	:	6
En juin	:	4
En juillet	:	10
En août	:	10
En septembre	:	4
En octobre	:	7
En novembre	:	8
En décembre	:	5
Nombre de membres au 31.12.2008	:	14'866
Nombre de membres au 26.02.2009	:	15'008

Evolution du nombre d'assistances au suicide :

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre total	17	35	48	42	54	65	66	75
A domicile	15	33	43	41	43	57	61	68
En EMS	2	2	5	1	11	6	5	6
En foyer								1
A l'hôpital							2	

Concernant les activités du secrétariat

Nombre d'appels téléphoniques recensés	:	2'898
Demandes de documents via une permanence téléphonique 'Digicall'	:	657
Demandes de documentations via Internet	:	950
Demandes de documentations via le courrier	:	360

Nombre de membres par canton (Au 31 décembre 2008)

Vaud	:	6'425
Genève	:	4'790
Neuchâtel	:	1'214
Valais	:	1'300
Fribourg	:	594
Berne (Partie francophone)	:	517
Jura	:	188
Membres domiciliés au Tessin	:	65
Membres en Suisse alémanique : Zürich	:	27
" Bâle	:	12
Nombre de femmes au 31.12.2008	:	10'324 69%
Nombre d'hommes au 31.12.2008	:	4'542 31%

Nombre total de membres : **14'866**

Répartition des membres (Femmes - Hommes)

Femmes : 69%

Hommes : 31%

Membres entre 18 et 50 ans : 1'689 (11%)

Membres entre 51 et 75 ans : 9'060 (61%)

Membres de plus de 75 ans : 4'117 (28%)

Point No 3 - Lecture des comptes

Le bilan, le compte de résultats, le rapport des vérificateurs (trices) ayant été envoyés par courrier postal à tous les membres de l'association, Mme J. Walz, trésorière, récapitule brièvement les points principaux, soit :

CHF	Total recettes
Cotisations + payées d'avance	484'338.60
Dons	92'072.20
Intérêts et produits financiers	14'098.15
	590'508.95



Point No 3 - Lecture des comptes (Suite)

CHF (Francs suisses)	Total dépenses
Charges salariales	141'211.90
Frais généraux	335'039.38
Frais d'initiative	100'359.60
	576'610.88

Aux recettes, sont déduites les dépenses, ce qui représente finalement un bénéfice de : CHF 13'898.07

Ce montant sera viré au capital qui s'élèvera à : CHF 385'273.62

Point No 4 - Rapport des vérificateurs

Comme ils l'ont mentionné dans leur rapport, les 2 vérificateurs attestent qu'ils ont effectué leur contrôle et félicitent Mme J. Walz, trésorière, pour la bonne tenue de la comptabilité.

Le Dr Jérôme Sobel demande si quelqu'un a des questions à poser concernant les comptes et à part une personne qui souhaite savoir combien coûte une autodélivrance, il n'y a aucune demande concernant la comptabilité, dans l'assemblée.

Réponse concernant le coût d'une assistance au suicide :

Elle ne coûte rien pour les membres, les adhérents actifs n'ont qu'une cotisation annuelle à payer de : CHF 40.-- et les adhérents 'AVS-AI' une cotisation annuelle de CHF 35.-- et c'est tout, c'est donc bien un service que l'association rend à ses membres.

Comme vous avez pu le lire dans la presse, l'association Dignitas en Suisse alémanique ne fonctionne pas de la même façon et elle s'adresse principalement aux personnes venant de l'étranger, alors qu' EXIT A.D.M.D. Suisse romande, n'aide que les personnes domiciliées en Suisse.

Comme il n'y a aucun avis contraire, ni aucune abstention, les comptes 2008 sont donc approuvés à l'unanimité.

Point No 5 - Election d'un nouveau vérificateur suppléant

Le Dr Sobel demande à l'assemblée si quelqu'un, de préférence comptable ou expert-comptable, accepterait de devenir : vérificateur suppléant pour le prochain exercice. Monsieur Bruno Oriella, comptable, accepte cette fonction et il est élu par l'assemblée. Les deux vérificateurs actuels : Mme N. Segni-Vigevani et M. J.P. Abgottsporn confirment qu'ils sont prêts à continuer à assumer leur fonction de vérificateurs.

Point No 6 - Cotisations annuelles pour 2010

Le Dr Sobel propose de maintenir les cotisations en l'état, soit : CHF 40.-- pour les membres actifs et CHF 35.-- pour les membres 'AVS/AI', ce point est accepté par l'assemblée.

Point No 7 - Election du comité de l'association

Le Dr Jérôme Sobel, président de l'association, déclare qu'il est prêt à accepter un nouveau mandat, il est acclamé par l'assemblée générale ainsi que par les membres du comité et il est reconduit dans ses fonctions, à l'unanimité

Le Dr Jean-Emmanuel Strasser, vice-président, accepte un nouveau mandat et il est reconduit dans ses fonctions, à l'unanimité

Le comité sortant se représente, soit : M. Jean-Jacques Bise, Mme Christine Brennenstuhl qui a accepté le poste de trésorière, Prof. Giulio Gabbiani, Me Bertrand Reich, Mme Marianne Tendon et M. William Walz

Quatre nouveaux membres se présentent à l'élection : Dresse Daphné Berner (Ancien médecin cantonal du canton de Neuchâtel), Me Flore Primault, avocate, Mme Suzanne Pletti, accompagnatrice et la Dresse Dominique Hutin, médecin

Démissions - Changements

Après avoir occupé cette fonction pendant **5 ans**, Mme J. Walz renonce au poste de trésorière, puisqu'elle a accepté de nouvelles responsabilités au sein de l'administration de l'association. Elle s'occupera désormais de la coordination générale du secrétariat.

Mme Nada Walter, quitte le comité, afin d'avoir plus de temps libre, le Dr Sobel la remercie pour tout ce qu'elle a fait pour l'association.

Comme il n'y a aucun avis contraire, ni aucune abstention, l'élection de ce nouveau comité est entérinée à l'unanimité par l'assemblée générale.

Point No 8 - Conférence de la Doctoresse Sandra Burkhardt

Le Dr Sobel donne la parole à Mme la Doctoresse Sandra Burkhardt, médecin légiste au Centre universitaire romand de médecine légale à Genève, qui a accepté de présenter sa conférence sur : "La position des médecins romands face à l'assistance au suicide".

En voici un bref résumé, l'enregistrement complet de cette conférence, au format 'MP3', sur CD, est disponible au secrétariat.

La Doctoresse Burkhardt précise, pour information, que les deux instituts de médecine légale de Lausanne et Genève ont été réunifiés depuis 1½ an, sous une seule et même direction.

On imagine généralement le médecin légiste au fond d'une salle d'autopsie, avec des instruments bizarres, en train de parler de causes de morts suspectes d'une personne, avec la police.

En réalité, la fonction du médecin légiste est heureusement beaucoup plus large que ça, puisque les médecins légistes ont aussi l'occasion de s'entretenir avec des personnes vivantes, dans le cadre d'expertises et ils accueillent les familles en deuil, une activité qui tient d'ailleurs beaucoup à cœur à la Doctoresse Burkhardt.

En ce qui concerne l'assistance au suicide, elle rappelle que le suicide est par principe une mort non naturelle, même si la personne qui choisit ce type de décès souffre d'une maladie incurable et qu'elle a choisi le moment de sa mort. Ce type de décès implique automatiquement l'intervention de l'autorité judiciaire.

Les procédures sont variables en fonction des endroits et dans la plupart des cantons, c'est sauf erreur le Juge instructeur qui prend des décisions. A Genève par exemple, c'est la police qui est amenée à se rendre sur le lieu du décès.

La police va faire appel au médecin légiste, qui devra également se déplacer sur les lieux où il pratiquera un examen médico-légal du corps et diverses autres vérifications, qui seront évoquées dans un autre chapitre.

Lorsqu'il aura terminé, le médecin légiste pourra autoriser la restitution du corps à la famille, en vue des funérailles.

Dans le cadre d'une assistance au suicide, le rôle du médecin légiste est d'avoir un entretien avec l'accompagnateur (trice) ou le médecin qui a pratiqué l'accompagnement, ainsi que les proches qui se trouvent sur place, afin de prendre connaissance des circonstances du décès.

Il vérifiera ensuite l'existence de divers documents, à savoir :

Une attestation récente de capacité de discernement

Un rapport médical, établi en principe par le médecin traitant, indiquant les diagnostics, les maladies de la personne décédée et les traitements dont elle avait bénéficié

puis :

La manière dont a été rempli le protocole, comme celui de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande ou un protocole équivalent

Examen du corps, afin d'estimer le plus précisément possible, le moment du décès afin de vérifier s'il correspond aux données transmises par les personnes sur place

Vérifier l'absence de lésions, afin de s'assurer que les causes du décès sont bien compatibles avec l'absorption d'une substance

Il arrive que le corps de la personne défunte soit transféré à l'Institut de Médecine Légale, c'est en tout cas la pratique dans le canton de Vaud. A Genève, le corps n'a généralement pas besoin d'être transféré à l'Institut de Médecine Légale, puisque toutes les vérifications sont effectuées sur place

Puis le médecin légiste établira un constat de décès, qui est un acte administratif

Il s'entretiendra avec la police, qui est également sur place à Genève, ce qui permettra la restitution immédiate du corps

Voici un tableau récapitulatif, permettant de connaître les pays où l'assistance au suicide est autorisée :

Interdites	Autorisées	Sans loi spécifique
Italy	Oregon * 1)	Denmark
Norway	Switzerland	France
Japan	Belgium * 1)	Sweden
Great Britain	Holland * 1)	Germany
Wales	Luxemburg * 1)	Finland
Canada	Washington * 1)	Scotland
Ireland		Estonia
Hungary		
Russia		
Australia		
New Zealand		
Columbia		
USA		
(Sauf : Oregon et Washington)		

En Suisse, l'article 115 du Code pénal régit la pratique de l'assistance au suicide et il ressort de cet article que la seule exigence légale est l'absence de mobile égoïste.

Les médecins qui sont confrontés à ce type de demandes, se trouvent face à un dilemme au niveau de leur éthique, puisque leur fonction est bien sûr de soigner, de soutenir leurs patients et de respecter la vie, et d'un autre côté, la société attache de plus en plus d'importance, au respect du droit à l'autodétermination, c'est-à-dire que chaque personne a le droit de choisir ce qu'elle souhaite pour sa santé, sa vie et sa mort.

De manière à guider en quelque sorte, les médecins qui doivent faire face à ces demandes d'autodélivrance, l'académie suisse des sciences médicales a édicté des directives médico-éthiques, résumées ci-après.

En 1995 par exemple, la tolérance était très limitée puisqu'elle estimait que l'assistance au suicide n'était pas une activité médicale !

La position de l'académie suisse des sciences médicales s'est un peu assouplie, puisque moins de dix ans plus tard, l'ASSM indique que l'assistance au suicide pose un conflit au médecin, qu'un médecin ne peut en aucun cas être contraint à aider un patient à se suicider, mais que l'on peut toutefois comprendre, qu'il accepte d'aider son patient, dans certaines conditions.

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) :

L'assistance au suicide n'est pas une activité médicale (1995)

L'assistance au suicide pose un conflit au médecin (2004)

Le médecin ne peut en aucun cas être contraint d'aider un patient à se suicider

Il peut toutefois accepter d'aider son patient dans certaines conditions

Commission nationale d'éthique (CNE) :

Chaque institution doit se déterminer quant à l'éventualité d'admettre le suicide assisté (2005)

En 2005, la commission nationale d'éthique a suggéré à chaque institution de se déterminer quant à l'éventualité d'admettre la pratique du suicide assisté, au sein d'un établissement.

Suite à cette prise de position, des directives ont été émises au niveau des hôpitaux universitaires de Lausanne (CHUV) et de Genève (HUG). Comme les médecins sont de plus en plus confrontés à des demandes d'assistance au suicide, la Doctoresse Burkhardt a souhaité connaître leur position par rapport à ces questions, un questionnaire a été envoyé à plus de 2'500 médecins et voici l'analyse des réponses reçues :

<p style="text-align: center;">Médecins romands interrogés (généralistes, internistes, gériatres, oncologues, gynécologues) 2'589</p>	
	<p style="text-align: center;">Médecins ayant répondu au questionnaire 1'650 (63.7 %)</p>
<p>Médecins ayant déjà reçu une demande d'assistance au suicide : 527 (32 %)</p>	<p>Médecins n'ayant jamais reçu une demande d'assistance au suicide : 1'123 (68 %)</p>

Médecins ayant répondu favorablement à cette demande :
265

Médecins ayant refusé d'entrer en matière :
262

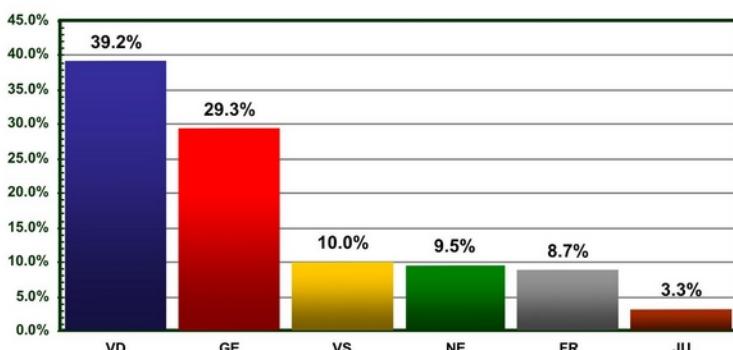
Médecins qui envisageraient d'accéder à une telle demande :
465 (41.4 %)

Médecins qui n'envisagent pas d'accéder à une telle demande :
658

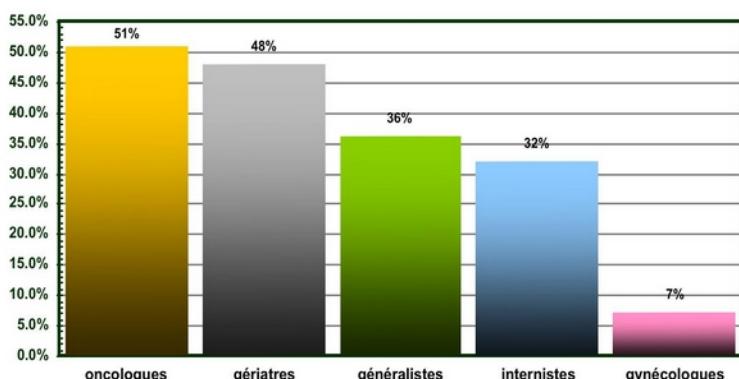
Médecins favorables à une ouverture des EMS à l'assistance au suicide :
62 %

Médecins favorables à une ouverture des hôpitaux à l'assistance au suicide :
60 %

Répartition en fonction des cantons :



Proportion de praticiens déjà confrontés à une demande d'assistance au suicide en fonction de la spécialité :



Médecins ayant accepté d'entrer en matière :

265 médecins ont accepté (50.1 %), dont :
161 (60.9 %) avec l'aide d'EXIT
104 sans recours à une aide extérieure :
42 Vaud
37 Genève
14 Neuchâtel
6 Valais
3 Jura
2 Fribourg

Nombre d'assistances au suicide par médecin :

76.7 % = 1 cas
16.1 % = 2 cas
7.2 % > 2 cas



Médecins ayant refusé d'entrer en matière :

262 médecins ont refusé (= 49.9 %)
Raisons évoquées :
- Contraire à leur morale/éthique
- Critères pour entrée en matière non réunis

Aspects éthiques :

Culpabilité
Libre choix du patient
Écoute du patient
Peur d'être considéré comme un «bourreau»
(ostracisme)
Confusion entre assistance au suicide et
euthanasie

Médecins non confrontés à une demande :

Concernait 1123 des médecins interrogés (= 68 %) 41.4 % d'entre eux envisageaient d'accéder à cette demande en insistant sur la nécessité de répondre à des critères stricts :

Capacité de discernement

Demande sérieuse et répétée

Maladie incurable

Souffrances physiques intolérables

Pronostic fatal ou invalidité importante

La religion :

influence la position pour 300 médecins (18,1 %)

éducation religieuse

formation scientifique

expérience professionnelle/humaine

réticence théorique, toutefois nuancée

L'assistance au suicide dans les EMS :

Etude 2001 – 2005 : 10% des assistances au suicide ont eu lieu dans un EMS

Problèmes :

- Protéger la sensibilité des autres pensionnaires et l'éthique du personnel soignant
- Assurer un droit à l'autodétermination identique à celui de patients vivant à domicile

Notre étude : 62 % des médecins interrogés y sont favorables

L'assistance au suicide dans les hôpitaux de soins aigus (I) :

Mission : amélioration de la santé, accompagnement

Tout patient hospitalisé peut disposer librement de sa personne

Parfois, le retour à domicile n'est pas possible

Capacité de discernement, demande persistante

Symptomatologies traitées (douleur, dépression,...)

Réévaluation par une instance neutre

Personnel soignant ne peut être contraint à participer

Médicament fourni par une personne extérieure

[Directives hospitalières récentes (CHUV 01.01. et HUG 14.09.2006)]

L'assistance au suicide dans les hôpitaux de soins aigus (II) :

60% des médecins interrogés sont favorables à l'autorisation de l'assistance au suicide dans les hôpitaux.

Remarques :

Mission première = soigner, ne pas donner la mort

Alternatives doivent être explorées

Soulagement préalable des souffrances (douleur)

Retour à domicile impossible

Conclusion I

Fonction primaire du médecin : soigner les souffrances

Droit d'autonomie

Soins palliatifs

Questionnement et position assez favorable des médecins

Réticence à la pratiquer soi-même

Conclusion II :

Demande appui association EXIT

Confusion euthanasie / assistance au suicide

Peur du médecin pour sa réputation

Confronte le médecin à sa propre mort

Et pour terminer,
la Doctoresse Sandra Burkhardt tient à
citer, Graham Green :

**Personne ne sait combien de temps
peut durer une seconde de
souffrance !**



Et à remercier le Dr Jérôme Sobel et son équipe !

Point No 9 - Propositions et divers

Le Dr Sobel répond aux questions écrites de quelques membres.

Une grande partie des réponses ont d'ailleurs déjà été données, durant cette assemblée générale.

- 1) Le terme "assistance au suicide" dérange certaines personnes, pourraient-on le remplacer par : 'Assistance pour le dernier voyage' ou 'Assistance dans un monde inconnu' ou 'Assistance pour une délivrance' ou 'Assistance pour une mort douce'

Réponse :

Chaque année cette question revient. Dans le cadre de l'association, nous parlons plutôt "d'autodélivrance" mais en fait nous dépendons du Code pénal et nous devons utiliser les termes légaux "d'euthanasie" ou "d'assistance au suicide". Il n'est pas impossible qu'un jour nous puissions faire différencier clairement une autodélivrance raisonnée, suite à un bilan médical et un suicide émotionnel dans un contexte différent.

- 2) Comptes de l'association Exit A.D.M.D. Suisse romande, serait-il possible de :

- Séparer les charges liées aux accompagnements ?
- D'avoir une totale transparence pour la rubrique des salaires ?

Réponse :

Chaque année, les comptes sont vérifiés par 2 vérificateurs, nommés par l'assemblée générale

Une fiduciaire privée (Voir le rapport de la fiduciaire Dilytics, envoyé à tous les membres) effectue des pointages et donne des conseils

De plus, cette année notre comptabilité a été examinée par la Commission juridique du Conseil national, à qui nous avons envoyé volontairement les comptes des 3 dernières années

Enfin, nous avons eu un contrôle approfondi de l'Office Cantonal des Assurances sociales du canton de Genève, concernant l'AVS, l'AI, l'assurance maternité et le 2ème pilier.

3) Il n'y a pas de souffrance physique ou morale, il y a de la souffrance !

Réponse :

Lorsque l'on examine les situations d'un œil clinique, on doit pouvoir différencier toutes sortes de souffrances pour lesquelles EXIT A.D.M.D. Suisse romande peut intervenir et les justifier, si l'on est confronté à une demande de la justice.

4) Un membre d'Exit Suisse romande peut-il demander une aide à l'autodélivrance même s'il n'est plus en mesure de la faire lui-même (ACV, Alzheimer, grave accident, etc.) ?

Réponse :

EXIT A.D.M.D. Suisse romande a fixé des règles très strictes concernant l'autodélivrance, l'association respecte la loi et agit de façon transparente. Les conditions pour une autodélivrance sont rappelées ci-dessous :



1. Il faut être membre de l'association EXIT Suisse romande
2. Etre domicilié en Suisse romande
3. Avoir son discernement
4. Faire une demande sérieuse, manuscrite, avec un dossier médical
5. Etre atteint d'une maladie incurable, avec un pronostic fatal ou une invalidité importante
6. Avoir des souffrances physiques importantes

Au niveau du Conseil fédéral, nous attendons un rapport de Mme Widmer Schlumpf qui pourrait limiter, entre autres, l'autodélivrance à des situations de personnes qui auraient moins de six mois à vivre.

Pour ne citer qu'un exemple, une personne paralysée ou qui présenterait les premiers signes de la maladie d'Alzheimer, mais qui aurait encore son discernement ne pourrait donc plus être aidée !

Le rapport de Mme W. Schlumpf sera étudié et si une telle mesure était prise, il est clair qu'EXIT A.D.M.D. Suisse romande se battra pour défendre les intérêts de ses membres et finalement du peuple suisse, qui s'est prononcé très clairement en faveur de notre cause. Un article intéressant a paru dans le journal l'Hebdo (Voir notre site Internet : www.exit-geneve.ch/presse.htm Rubrique : Hebdo du 9 avril 2009 "75% des suisses ...")

EXIT A.D.M.D. Suisse romande n'acceptera pas tout et n'importe quoi et si l'association devait lancer un référendum, certainement avec l'association amie : EXIT Deutsche Schweiz, nous comptons sur les dons de nos membres pour mener à bien cette éventuelle nouvelle bataille.

Pour terminer, le Dr Sobel remercie tous les participants, rappelle que la prochaine assemblée aura lieu à Lausanne, en 2010 et il déclare que cette 27ème assemblée générale est terminée.



Pitié pour les Hommes

de Denis Labayle est un livre choc !

Écrit dans un style clair, ce réquisitoire contre l'hypocrisie actuelle est très facile à lire et nous livre des justifications pertinentes pour notre combat.

L'auteur est à la fois médecin et écrivain ce qui rend son témoignage très vivant et son analyse précise. Écrivain, il a publié cinq romans et cinq essais dont *La Vie devant nous*, enquête sur les maisons de retraite.

Editions Stock



Les voleurs de liberté

de Jean-Luc Romero, Président d'EXIT A.D.M.D. France.

"Je me battraï sans relâche pour une loi républicaine, pour une loi qui assure enfin à chacun d'entre nous, en fin de vie, la liberté, l'égalité, la fraternité. Les voleurs de liberté ne gagneront pas. Ils ne vous voleront pas votre dernière liberté !"

EXIT A.D.M.D. France compte en 2009 :
47'500 adhérents.

Jean-Luc Romero
Les voleurs de liberté

« J'ai choisi de mourir dans la dignité : on ne me volera pas mon ultime liberté ! »



Vivre la perte

Florence Pion

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 Pion 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...



Soins palliatifs vs. obstination thérapeutique

Avec l'autorisation de l'auteur :

Dr Jean Martin

Le contexte : En mai dernier, une déclaration du président d'un parti politique suscite l'émoi : «Faut-il débourser 50'000 francs pour traiter un cancer lorsqu'il n'y a plus d'espoir ou vaut-il mieux développer les soins palliatifs ?».



Question nécessaire mais qui demande un traitement différencié. On ne saurait refuser de parler d'argent à propos de soins ; dans nos pays où des mécanismes collectifs/socialisés rendent compte d'une partie majeure des moyens consacrés à la maladie, il n'est pas utile de faire comme si « jamais dans une société civilisée on ne devrait mettre en cause le coût des soins ». Poste important des budgets domestiques et publics, la question est partie intégrante des débats sociaux.

Débattre de ceux qui «coûtent trop cher», de catégories de malades, est plus délicat. Un des principes de l'éthique médicale est l'équité entre tous ceux qui nécessitent des soins. Pas possible ici de discuter des définitions différentes de l'équité, découlant de l'orientation politique de qui s'exprime. On admettra que, en Suisse notamment, il y a accord pour vouloir que chacun ait accès à des soins de qualité sans obstacles indus (y compris de nature financière - donc sans qu'il soit ruiné, éventualité très réelle aux Etats-Unis par exemple) ; pour vouloir aussi que cette qualité soit la même pour tous (dans une société équitable, les arrangements privés ne devraient avoir trait qu'à des aspects de prestations hôtelières et de confort).

De qui la décision dépend-elle au premier chef ?

Le match « acharnement/obstination contre soins palliatifs » est souvent mal posé et ne devrait d'ailleurs pas être un match (cf. infra). Trop souvent on semble partir de la prémissse que ce sont les médecins ou l'équipe soignante qui prennent des décisions quasiment imposées aux malades.

Il est vrai qu'existe encore un certain paternalisme (qui peut être bienveillant), malgré l'accent mis depuis plus de vingt ans sur l'autonomie du patient et le dialogue indispensable avec lui - d'égal à égal – s'agissant des options à prendre (les compétences scientifiques du médecin n'étant pas mises en cause). Néanmoins, la règle de la libre détermination du malade* est maintenant bien en place ; co-substantiel de cette autonomie, il y a son droit impératif de bénéficier d'une information véridique, complète et compréhensible sur sa situation médicale, le diagnostic, les mesures thérapeutiques envisageables, leurs avantages et possibles inconvénients, le pronostic (cette information, devoir du soignant, ayant à être fournie spontanément et sans délai). Ainsi, dans la décision, c'est le patient qui a le rôle principal - un patient «éclairé».. L'essentiel est dans la communication avec lui, par des explications aussi détaillées que nécessaire tout en faisant preuve de la psychologie et du discernement professionnel voulus (ne pas le confronter de manière indiscriminée à une avalanche d'indications de pertinence discutable). Se souvenir cependant qu'il ne peut plus être question de privilège thérapeutique, à savoir la liberté que l'ancienne déontologie donnait au médecin de choisir, arbitrairement, ce qu'il jugeait bon que le patient sache ou pas. Aujourd'hui, on ne peut admettre qu'une possibilité d'exception thérapeutique (limiter ou retarder, transitoirement, l'information), dans des cas exceptionnels précisément. «Eclairé» par le médecin traitant/référent, voire par d'autres, le malade élaboré et donne son consentement, soit à la poursuite d'efforts à visée curative, soit à une démarche palliative, se préparant à accueillir l'issue finale.**

Information et dialogue dans l'optique de maximiser la qualité de ce qui reste à vivre. La présentation au patient des perspectives et enjeux inclut la « pesée » des éléments suivants : d'un côté, les chances de réel progrès - dans quelle mesure et pour quelle durée, vs. la probabilité d'échec/inefficacité ; l'intensité/lourdeur des traitements entrepris et leurs inconforts ou risques, y compris mutilations organiques ou fonctionnelles éventuelles ; l'immobilisation en milieu hospitalier aigu ; un affaiblissement supplémentaire – idéalement transitoire - lié à la vigueur de la thérapeutique.

Ceci par rapport, de l'autre côté, à la tranquillité/sérénité du cadre palliatif, la possibilité de rester à domicile ou dans une structure intermédiaire, l'accent sur les relations avec les proches, la facilitation d'une prise de recul par rapport à l'existence vécue et de la prise de congé dans des conditions non bousculées par la technique («sans être brigandé», diraient les vieux Vaudois).

Ces échanges impliquent que le médecin/équipe soignante respecte les valeurs et options du malade et observe la neutralité requise (le choix de la modalité de traitement ne saurait être lié à un intérêt, scientifique ou autre, du médecin - sous réserve du plein accord du patient éclairé). En donnant la place appropriée au temps (temps du dialogue, de la réflexion), à l'humain ; en respectant l'ambivalence, en conseillant sans directivité indue quand cela est sollicité.

L'objectif de cette évaluation conjointe entre soignants et patient, en général en interaction avec les proches, est de maximiser la qualité, la substance, de ce qui reste à vivre. [Et les coûts ?](#)

Je crains qu'il n'y ait guère de réponse ferme à l'interpellation politique mentionnée en introduction. Par analogie, on peut penser à la problématique des coûts, pour les personnes dépendantes, d'une prise en charge à domicile plutôt qu'en établissement médico-social. Jusqu'à une certaine importance quantitative et qualitative, les soins à domicile sont moins chers. Mais la situation «comptable» peut s'inverser quand tel patient à domicile requiert plusieurs (quatre, cinq...) visites quotidiennes ou des soins à caractère technique marqué, respectivement nécessitant des appareillages importants.

En matière de coût dans la dernière partie de la vie, il y a sans doute des «zones grises» où l'une ou l'autre modalité (mesure de dernier recours à visée curative ou suivi palliatif) est plus avantageuse ; d'où la nécessité d'arbitrages (les Anglo-Saxons parleraient de 'trade offs'). Un confrère oncologue me parle de «proportionnalité, pas seulement du point de vue des finances mais de celui du malade qui subit parfois une détérioration substantielle de sa qualité de vie pour quelques peu nombreuses semaines de vie supplémentaire ; l'acharnement peut venir du malade mal renseigné».

Il importe de ne pas être piégé dans les affrontements dogmatiques qui surviennent parfois quand on parle de soins palliatifs ; privilégier la concertation. Ne pas voir le « cure » (guérir) et le « care » (prendre soin) comme des propositions qui s'opposent ! Les deux ont leur rôle, dont le poids relatif diffère selon la situation clinique et au cours du temps.

Commentaire complémentaire d'un médecin en milieu universitaire : avec « une limite en francs, en théorie la justice serait satisfaite. En réalité nous savons tous que les plus vulnérables seraient sacrifiés ; le politique doit être interpellé pour expliquer au citoyen comment il entend s'y prendre pour que l'allocation des ressources soit « juste ».

En conclusion : Promouvoir l'exercice éclairé de la libre détermination du malade.

Les patients, informés par les médias, ne sont pas insensibles à la problématique des coûts. C'est en mettant l'accent sur les échanges entre eux et ceux qui les soignent, et pas en se focalisant de manière «tunnelisée» sur la dépense, qu'on s'approchera de décisions optimales, y compris au plan d'économies possibles. L'expérience et l'éthique professionnelles ont là un rôle majeur, dans l'optique de promouvoir l'autonomie des malades tout en leur accordant l'assistance non directive appropriée - étant entendu que ces derniers ont le dernier mot.***

Source : Revue Médicale Suisse / L'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, remercie la rédaction, qui a bien voulu nous autoriser à publier gratuitement ce texte.

Bibliographie d'intérêt

Hoerni B. La relation médecin-malade - L'évolution des échanges patient-soignant. Paris : Ed. Imothepl, 2008.

Martin J. Dialoguer pour soigner - Les pratiques et les droits. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, 2001.

Have H.A .and Jean M.S. (Ed.). The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights – Background, principles and application. Paris : UNESCO Publishing, 2009 (version française en préparation)

UNESCO, International Bioethics Committee (IBC). Report on Consent. Paris: UNESCO, 2008 (version française sous presse).

Remerciements : L'auteur dit sa gratitude à Samia Hurst, Alberto Bondolfi, Jean-Claude Chevrolet, Carlo Foppa et Bernard Hoerni, qui ont bien voulu commenter une première version de cet article. Il porte toutefois la responsabilité du texte imprimé.

* N'est considérée ici que la situation du patient capable de discernement.

** On rappelle aussi que, selon le code de déontologie de la FMH, plusieurs législations cantonales et la jurisprudence du Tribunal fédéral, le médecin doit renseigner le patient sur les aspects financiers et assécurologiques des mesures envisagées (pour le sujet discuté ici, cela importe principalement pour des modalités non prises en charge par l'assurance).

** Et étant précisé que le malade ne saurait exiger du médecin de mettre en œuvre des mesures « héroïques » que ce dernier juge en son âme, conscience et science, être du registre de l'acharnement ou de la futilité (medical futility) .

Adresse de l'auteur : Dr Jean Martin

Ancien médecin cantonal vaudois
La Ruelle 6
1026 Echandens

Courriel : jean.martin@urbanet.ch

Dans le prochain bulletin No 52 ...

Dans la nouvelle rubrique intitulée : '**Présentation**' vous pourrez découvrir prochainement des membres du comité, des accompagnatrices et quelques personnes, qui se dévouent pour la cause de l'association.

Si vous déménagez - Changement d'adresse

Si vous changez d'adresse, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous aviser, en nous retournant ce formulaire, dûment rempli, par fax au No 022 735 77 65 ou par courrier postal à :

EXIT A.D.M.D. Suisse romande Case postale 110 1211 Genève 17

Vous pouvez aussi photocopier cette page ! Merci d'avance.



Nom	:
Prénom	:
Ancienne adresse	:
Nouvelle adresse	:
No postal et lieu	:
Adresse électronique	:
Nouveau téléphone	:
Téléphone portable	:
Communication	:
.....		

Quoi de neuf ?

- Comme vous avez pu le constater, ce bulletin a été rédigé avec des caractères plus lisibles (Helvetica) et dans une taille légèrement plus grande, afin de tenir compte de nos lecteurs, qui ont de la peine à lire les petits caractères.

"Les fatigués de la vie" ...

Auteur : Claude Y. Genton

Récemment, les médias se sont fait l'écho d'une étude ayant porté sur la «clientèle» des associations connues d'aide au suicide en Suisse. Il ressortait de cette analyse que ce ne sont pas uniquement des individus atteints d'une maladie incurable et/ou souffrant de douleurs incontrôlables qui ont fait appel à ces organisations. En effet, un pourcentage non négligeable de cette «clientèle» était représenté par des «fatigués de la vie».



Cette étude montrait également que davantage de femmes que d'hommes avaient eu recours à une telle assistance au suicide [1]. Ces résultats ont suscité diverses réactions, dont celle du Dr Jean Martin, ancien médecin cantonal [2], dont les propos méritent quelques commentaires.

Dans son article intitulé Assistance au suicide et «fatigués de la vie», on peut lire: «Leur champ d'action (celui des organisations d'aide au suicide) devrait être restreint aux personnes en grave souffrance, médicalement sans espoir». Faut-il vraiment qu'un individu soit atteint d'une affection létale à court terme, très gravement invalidante et/ou à l'origine de douleurs incontrôlables pour qu'il ait le droit d'avoir recours à une assistance au suicide dans le cadre légal, celui-ci étant clairement défini par l'article 115 du Code pénal? Il semble bien que, pour le Dr Martin, seules la souffrance physique majeure et la perspective d'une mort imminente peuvent être considérées comme des motivations dignes d'être prises en considération dans cette démarche, puisque quelques lignes plus haut on lit «... la situation paraît bien différente s'agissant ... d'un mal-être du registre psychologique ou social ...». C'est comme si la souffrance psychique et la détresse sociale ne représentaient qu'un fardeau bien plus léger, beaucoup plus facile à porter, même des années durant.

Cela voudrait dire que les individus ne souffrant «que» dans leur âme ne sauraient mériter d'avoir la possibilité de recourir à une assistance au suicide.

Or une telle opinion ne me paraît guère défendable, car non seulement éminemment et injustement discriminatoire, mais encore banalisant la souffrance psychique. Ni l'intensité des douleurs physiques, ni la profondeur d'une détresse psychique ne peuvent être objectivement mesurées. Dès lors, pourquoi et surtout sur quelle base valider les unes mais pas les autres comme motifs tolérables pour justifier une demande d'assistance au suicide? Il est certes possible d'atténuer voire de supprimer un mal-être psychique profond par toute une panoplie de psychotropes, quitte à transformer ces individus en véritables «zombies». Mais est-ce bien là une alternative acceptable ?



«Certes non ! Qui sont ces «fatigués de la vie» ? Leur existence ne représente-t-elle pas, dans une certaine mesure en tout cas, une des conséquences du vieillissement croissant de notre population. Actuellement, avec une espérance de vie qui ne cesse pas de s'accroître (est-ce d'ailleurs vraiment une réelle «espérance» pour une majorité des aînés ? ...), on trouve dans notre population de plus en plus de personnes très âgées, surtout des femmes, qui sont devenues dépendantes et qui vivent souvent en EMS depuis de nombreuses années. Ces personnes n'ont plus de responsabilités directes à porter, elles ont vu leurs ami(e)s disparaître les un(e)s après les autres. Leur réseau social s'est réduit comme peau de chagrin pour devenir quasiment inexistant. Tout ce qui meuble la vie quotidienne d'une personne active a perdu son intérêt, est devenu indifférent, voire étranger. Il arrive qu'elles n'aient pas ou plus de famille. De plus, les multiples difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours, inconforts souvent mineurs pris isolément en tant que tels, mais combien répétitifs et épuisants à la longue, peuvent faire que le bilan soit perçu comme étant clairement négatif.

Il est bien connu que l'instinct de vie, voire de survie, est très développé chez l'humain. Néanmoins, il peut arriver qu'un jour la réserve en énergies positives soit épuisée et que, tout compte fait, l'individu souhaite «s'en aller» dans la dignité, en toute sérénité, tant qu'il est encore maître de son jugement. Serait-il bien équitable de priver d'une assistance au suicide celles et ceux qui en arrivent à cette conclusion ?

Toute restriction de leur accès à une telle assistance représenterait une inégalité de traitement flagrante et inacceptable !

Ne serait-ce pas nier le droit fondamental de chacun de pouvoir disposer de sa personne ?

Ne devrait-on pas commencer par reconnaître humblement notre impuissance croissante à assumer et à gérer correctement toutes les conséquences d'une longévité que l'on ne cesse d'accroître activement ?

A ce titre, au-delà du problème que les «fatigués de la vie» pourraient poser à d'aucuns, le fait que la démence sénile soit devenue la troisième «cause de décès» en Suisse doit nous donner sérieusement à réfléchir ... Et on ne peut que souhaiter que cette réflexion puisse avoir lieu sans préjugés ni relents fondamentalistes !

Claude Y. Genton

Source : Forum Médical Suisse (Article acheté au F.M.S.)

Références :

- 1** Fisher S, Huber CA, Imhof L, Mahrer Imhof R, Furter M, Ziegler SJ, et al. *Suicide assisted by two Swiss right-to-die Organisations.* J Med Ethics. 2008;34(11):8104.
- 2** Martin J. *Assistance au suicide et «fatigués de la vie».* Bull Méd Suisses. 2008;89(48):2098.

M. Jean-Pierre Chavaz de Savièse, nous a envoyé en juin 2009, l'article ci-dessous :



Au-delà du 75ème anniversaire, chaque individu encore en bonne santé devrait s'interroger sur la façon avec laquelle il compte, le moment venu, aborder le glissement vers sa mort inéluctable. A priori, toutes les options sont ouvertes.

La première, la plus souhaitable : mourir subitement en bonne santé et à un âge très avancé d'une mort naturelle. Hélas, ce privilège n'est octroyé qu'à de rares élus de la nature, car pour la majorité des citoyens et citoyennes de ce pays, une fois la détérioration des fonctions physiques et/ou mentales engagée, le chemin vers la décrépitude est semé d'embûches. Certes, les progrès de la médecine peuvent rendre le parcours physiquement moins douloureux, mais parfois mentalement désastreux. De toute façon, tôt ou tard, ces traitements aboutiront inévitablement là où parviennent tous les êtres vivants depuis la nuit des temps. D'ailleurs est-ce vraiment raisonnable de mobiliser des moyens importants pour prolonger la vie ou plutôt ce qui en tient lieu, de personnes qui ont déjà un pied dans la tombe ? Cela coûte très cher à la société. En l'absence de statistiques fiables, certains prétendent que les frais de santé de la dernière année de vie d'un individu représentent la moitié de ceux de toute une vie.

Amoureux de la vie, nous sommes nombreux à penser que lorsque les contraintes physiques et/ou mentales induites par la maladie ne peuvent plus être contrebalancées par une qualité de vie suffisante, il vaut mieux quitter cette vie qui n'en est plus vraiment une. Il faut éviter à tout prix de terminer sa vie comme grabataire livré aux marchands de soins plus ou moins palliatifs. C'est à chacun et à chacune d'entre nous de choisir librement et sans entraves administratives le moment de quitter volontairement les charmes perdus de la vie. Il y a mille et une manières d'essayer de se donner la mort. La plupart sont brutales ou alors carrément aléatoires. L'assistance fournie par Exit permet un type de mort analogue à celle évoquée ci-dessus comme l'option souhaitable et comme elle, elle permet à la société d'économiser des dépenses inutiles parfois considérables.

Adhésion à EXIT A.D.M.D.

Suisse romande

Plus nous serons nombreux
mieux nous atteindrons nos objectifs !



Bulletin d'inscription

Uniquement pour les personnes domiciliées en Suisse romande

A envoyer à :

EXIT A.D.M.D. Suisse romande Case postale 110 1211 Genève 17
en joignant svp une enveloppe affranchie à votre adresse. Merci !

- Je désire recevoir gratuitement toutes les informations concernant EXIT A.D.M.D. Suisse romande
- Je désire adhérer à EXIT A.D.M.D. Suisse romande
- Je n'ai pas l'âge légal de la retraite, cotisation annuelle CHF 40.--
- J'ai l'âge de la retraite (AVS ou AI), cotisation annuelle CHF 35.--

Nom :

Prénom :

Titre (Mme /Mlle / M.) :

Adresse :

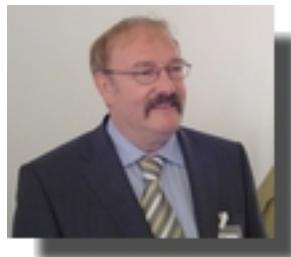
No postal et lieu :

Téléphone :

Date : 20 .. Signature :

Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Comité 2009



Dr Jérôme Sobel, Président



Dr Jean-Emmanuel Strasser
Vice-Président

Membres, par ordre alphabétique :

Dresse D. Berner

M. J.J. Bise

Mme C. Brennenstuhl

Prof. G. Gabbiani

Dresse D. Hutin

Mme S. Pletti

Me F. Primault

Me B. Reich

Mme M. Tendon

M. W. Walz

Membres d'honneur :

Dresse G. Burgermeister

Mme J. Marchig