



EXIT
ADMD

33/2000

*Couverture:
Jeanne Marchig «L'Aube»
gouache, 2000*

SOMMAIRE

Remerciements du Dr J. Sobel	Page 2
Assemblée générale 2000	Page 4
Résumé des comptes	Page 16
Conférence du Dr Jérôme Sobel: «L'assistance au suicide, un droit de mourir dans la dignité»	Page 19
Article du Pasteur Alain Perrot: «Réflexions à l'approche de la mort»	Page 26
Séminaire de 6 rencontres sur: «La mort, une étape dans la vie»	Page 29
Arrêt de la Cour constitutionnelle de Colombie	Page 30
Vous pourriez lire	Page 33

EXIT *A.D.M.D. Suisse romande*

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

C.P. 110 CH-1211 Genève 17

Tél. 022/735 77 60 Fax 022/735 77 65

Internet: www.exit-geneve.ch

E-mail: exit@freemail.ch

Bulletin N° 33
Septembre 2000

Paraît 2 fois par an
Tirage 8500 ex.

REMERCIEMENTS DU D^R J. SOBEL

Allocution prononcée par le Dr Jérôme Sobel ensuite de son élection à la présidence, lors de l'Assemblée générale du 15 avril 2000.

Mesdames, Messieurs, chers Membres,

Je vous remercie de la confiance que vous venez de me témoigner par votre vote. J'en suis très touché et j'accepte cette charge en toute lucidité.

La tâche est lourde, mais je sais que je ne serai pas seul à l'assumer; je vais pouvoir compter sur l'aide précieuse de Madame Jeanne Marchig comme vice-présidente et également sur l'appui des membres du comité que j'ai pu apprécier durant l'année écoulée; je souhaite encore mentionner l'aide efficace de Mmes Albert et Gottofrey au secrétariat ainsi que celle de tous nos bénévoles.

Merci à tous pour votre aide future qui me sera indispensable. Notre travail sera passionnant, mais éprouvant, car nous construisons l'avenir.

Nous aurons à mener une bataille sur le plan politique pour faire changer le CPS et faire inscrire une exemption de peine dans ces cas particuliers d'euthanasie active directe selon l'article 114. Le Conseil fédéral vient de charger le Département de Justice et Police de faire un rapport sur le sujet et de le présenter au parlement pour débat et discussion; nous ne savons pas encore dans quel délai et nous devons y être attentifs.

Nous aurons une autre tâche essentielle à mener, c'est la sensibilisation du corps médical à la légalité et à la légitimité d'une demande d'assistance du suicide dans certaines circonstances. Le CPS permet cette assistance, mais l'Académie suisse des Sciences médicales en bloque l'enseignement et l'application par ses directives restrictives. Il nous faudra informer les médecins des modalités pratiques d'utilisation de l'article 115 du CPS. Notre association EXIT A.D.M.D. devra

continuer à assister elle-même ses membres qui pourraient le souhaiter dans des situations bien-fondées, s'ils ne peuvent obtenir une assistance médicale à leur auto-délivrance.

La tâche est très lourde pour un comité bénévole, mais nous avons foi en la justesse de nos objectifs. Nous savons également que nous remplissons une œuvre charitable pour nos semblables. Enfin, nous sommes convaincus qu'une grande partie de la population espère en notre succès pour gagner un espace de liberté et de choix, afin que soit confirmé et réalisé le droit de mourir dans la dignité.

Encore MERCI à tous.

PENSEZ A PERSONNALISER VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

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

ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée générale ordinaire de notre Association s'est tenue cette année le samedi après-midi 15 avril 2000, ceci pour répondre à de nombreuses demandes de nos membres qui ne souhaitaient pas se déplacer le soir.

Ils furent nombreux à se retrouver à UNI II, Salle Rouiller à Genève.

L'ordre du jour était le suivant:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 28 avril 1999 (Voir Bulletin n° 31, septembre 1999)
2. Rapport du Comité
3. Rapport de la Trésorière
4. Rapport des Vérificateurs des comptes
5. Nomination des Vérificateurs des comptes
6. Cotisation annuelle
7. Mise en conformité des statuts (harmonisation des art. 17 et 20)
8. Election du Comité
9. Conférence-Débat du Dr Jérôme Sobel:
«A propos d'assistance au suicide»
10. Proposition et Divers

Exposé de Mme Jeanne Marchig, Présidente

Mesdames, Messieurs, chers Membres,

Je vous souhaite une très cordiale bienvenue à notre Assemblée générale annuelle que nous tenons pour la première fois à 15 heures sur demande des membres qui trouvent difficile de se déplacer le soir.

Conformément à l'ordre du jour, et comme le veulent les statuts, je vous demande d'approuver le procès-verbal de la dernière assemblée, paru intégralement dans le bulletin n° 31.

(Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.)

Comme vous l'aurez constaté sur la page de couverture du dernier bulletin, le nombre d'adhérents à notre Association est en constante et régulière augmentation et cela me réjouit beaucoup. Nous approchons de 8000 et mettons le cap sur 10'000.

Les nombreuses actions que nous avons menées depuis la création de l'association en 1982 ont permis à EXIT ADMD de devenir une organisation forte, écoutée et respectée. Sans fausse modestie, nous pouvons affirmer avoir fait avancer la société.

L'évolution des mentalités est apparue également lors des résultats du sondage effectué dans toute la Suisse au mois d'août dernier par l'Institut MIS-TREND pour le compte d'EXIT ADMD. Ainsi que vous l'avez lu dans le bulletin, 8 suisses sur 10 se prononcent en faveur du droit de demander la mort et d'obtenir une assistance pour le faire en cas de maladie incurable, provoquant des souffrances intolérables. A ce sujet, le Dr Sobel vous donnera tout à l'heure quelques nouvelles du Groupe de travail fédéral sur l'assistance au décès.

Lancée par EXIT ADMD dès 1993, nous pouvons aussi constater une nette évolution dans les législations cantonales. Dernièrement, même le canton de Fribourg a prévu d'insérer dans sa loi sur la santé un nouvel article (art. 50) sur les directives anticipées qui doivent être respectées par les professionnels de la santé et qui prévoient la possibilité de nommer un représentant, au cas où la personne concernée ne serait plus capable d'exprimer sa volonté.

EXIT ADMD renforcera son action pour sensibiliser les médecins aux modalités légales qui permettent actuellement l'assistance au suicide de patients incurables en fin de vie et qui la réclament pour faire cesser des souffrances inutiles et poursuivra son action politique pour faire modifier l'article 114 du Code Pénal Suisse et permettre une exemption de peine dans des cas particuliers d'euthanasie active directe. Le changement des mentalités qui doit précéder une telle avancée est long à s'opérer. Depuis de longues années les médecins ont pris l'habitude de décider unilatéralement de la façon dont chacun d'entre nous doit mourir. C'était souvent au terme d'un acharnement thérapeutique inhumain. Trop de médecins veulent conserver leur pouvoir en proposant, voire en imposant, la prolongation de la vie contre la volonté de la personne concernée. C'est bien du pouvoir d'obliger l'autre à vivre qu'il s'agit: conflit entre une société médicalisée à outrance qui vit la mort comme un échec, et le respect de la liberté individuelle de penser différemment en choisissant le moment de sa mort.

Or ceci doit changer d'où l'importance d'établir vos directives anticipées personnalisées et de les remettre à votre médecin traitant. Ceci est une recommandation émise également par l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel afin que les personnes incapables de s'exprimer puissent voir leurs directives respectées le moment venu.

Trop souvent encore, la volonté du malade est bafouée et le grand mérite d'EXIT est d'avoir contribué à clarifier la relation médecin-malade et à obliger le corps médical à respecter la volonté de l'individu.

Signe des temps et de la prise de conscience de la problématique de la mort dans la dignité qui met en évidence les inquiétudes de l'homme occidental face à la mort médicalisée, les médias se sont intéressés à nous. L'hiver dernier, nous avons été contactés par la télévision italienne, TV 5, pour la réalisation d'une émission sur l'euthanasie. Le Dr Sobel et moi-même y avons participé et quelques témoignages furent enregistrés. Cette émission rencontra une grande audience et un grand succès en Italie et de nombreuses personnes souhaitèrent ensuite adhérer à notre Association. Ce que nous avons dû refuser puisqu'entretiens le Comité a pris la décision de ne plus accepter de membres domiciliés à l'étranger étant donné qu'ils ne peuvent bénéficier d'aucune aide active de notre part et qu'il est préférable qu'ils s'adressent à leurs associations nationales.

La Télévision suisse romande a diffusé le 2 mars 2000 dans le cadre de «Temps Présent» une émission sur l'euthanasie «La mort sur ordonnance».

Un afflux d'adhésions et de demandes de renseignements s'en est suivi ce qui démontre bien l'intérêt suscité par la cause que nous défendons.

Cependant, et bien que les producteurs aient pris garde de différencier dans leurs commentaires les deux associations suisses: EXIT ADMD Suisse romande et EXIT Deutsche Schweiz, une certaine confusion est nouvellement apparue.

Cette confusion a également été entretenue l'année dernière par les médias qui ont fait état de pratiques contestées et de divergences internes à «EXIT» tout court sans préciser qu'il s'agissait d'EXIT Suisse alémanique.

Ainsi EXIT ADMD Suisse romande a encore dû subir un tort considérable du fait de l'amalgame qui s'est produit et nous avons dû publier

à maintes reprises de nombreux rectificatifs dans la presse afin de raser nos membres. De plus, nous nous sommes vus contraints d'engager une procédure contre l'Association suisse alémanique afin qu'elle cesse de monopoliser le nom EXIT à son seul profit. Finalement un accord judiciaire a pu être signé. A voir s'il sera respecté.

Un autre problème juridique a dominé l'année 1999: Le procès que nous avons dû intenter à l'éditeur Albin Michel et aux distributeurs d'une bande dessinée intitulée «Exit», injurieuse volontairement ou non, à notre mouvement. Le Dr Sobel va expliciter ce cas qui a, lui aussi, entraîné des frais importants pour l'Association.

Chers membres, c'est la dernière Assemblée générale que je préside et mon émotion est grande.

Je pense qu'au seuil du nouveau millénaire, le moment est venu pour moi de passer le flambeau à des forces plus jeunes.

Je ne voudrais pas manquer de remercier tous mes coéquipiers au sein du Comité et mes collaboratrices du secrétariat pour leur travail efficace et dévoué. Merci aussi à tous les membres qui m'ont soutenue durant ces années, que ce soit par leurs conseils, leurs messages ou tout simplement par le fait d'être là, présents, au sein de l'association.

Penser au grand nombre que nous sommes, unis par le même idéal m'a toujours aidée dans le dur combat pour notre droit fondamental, celui de mourir en paix.

Je quitte la Présidence, mais je ne quitte pas EXIT. Il reste l'enfant de mon cœur et je continuerai à lui apporter ma contribution au sein du Comité.

Pour terminer, qu'il me soit permis de formuler un vœu: Qu'EXIT ADMD reste fort, indépendant et combatif. Vous pouvez tous y contribuer.

Je vous remercie de votre écoute et je passe la parole au Dr Sobel, puis à M. Denervaud pour la suite du rapport du Comité.

Exposé du Dr Jérôme Sobel, Vice-président

Merci Madame la Présidente.

Mesdames, Messieurs,

Nous avons eu une rude année derrière nous! Ainsi que vous l'a signalé Mme Marchig, une bande dessinée nommée «Exit» a été publiée par la maison Albin Michel. Cette bande dessinée était diffamatoire et nous n'avons pas pu la laisser paraître sans protester. Notre protestation a été d'ouvrir une procédure juridique contre la maison Albin Michel et contre les distributeurs de la BD en Suisse, c'est-à-dire l'Office du Livre et le Grand Livre du Mois. Nous avons réussi à obtenir des mesures provisionnelles au Tribunal de Première Instance et nous avons pu empêcher provisoirement la diffusion de cette bande dessinée. Bien entendu les diffuseurs ont fait appel et nous avons obtenu une nouvelle fois la confirmation des mesures provisionnelles pour empêcher la diffusion momentanée de l'ouvrage. Compte tenu de l'évolution de la situation, les diffuseurs ont accepté d'entrer en matière avec nous et le protocole de conciliation nous donne satisfaction. Dans ce protocole, il a été établi que dans chaque bande dessinée imprimée, il y aurait en ouverture du volume un petit additif que je vous livre ci-après: *«La bande dessinée «Exit» est une œuvre de pure fiction. Les auteurs et l'éditeur ignoraient l'existence d'une Association EXIT ADMD Suisse romande (Association pour le droit de mourir dans la dignité) dont le siège est à Genève et dont les buts idéaux sont entièrement opposés à l'esprit de la présente fiction. L'Association EXIT ADMD Suisse romande lutte pour le droit à l'euthanasie, terme d'origine grecque qui signifie «mort douce», paisible, désirée par ceux qui souffrent trop et pour lesquels la médecine ne peut plus rien; il ne saurait s'agir que d'un choix libre et éclairé des patients, fondé sur des valeurs qui excluent absolument la contrainte, la violence et la méconnaissance des droits fondamentaux de la personne».*

Nous avons obtenu que cet additif soit imprimé d'emblée dans les volumes en réimpression. Nous avons appris que la maison d'édition avait prévu 5 volumes de suite mais que compte tenu de notre réaction, ils n'éditeront plus qu'un deuxième volume pour clore la série.

Par ailleurs, dans le futur, il sera perçu une pénalité de Fr 50.- pour chaque BD qui serait vendue sans la vignette.

Nous avons également obtenu Fr. 10'000.- pour tous les frais que nous avons engagés. Nous estimons que nous avons remporté une belle victoire et que nous avons bien défendu l'association.

D'autre part, lors de l'élection au Conseil National, nous avons effectué un lobbying auprès de tous les candidats de Suisse romande. Nous avons envoyé 543 circulaires pour demander aux candidats s'ils étaient prêts à soutenir la modification de l'art 114bis du Code Pénal. Nous avons reçu 232 réponses, c'est à-dire un taux de réponses de 42 %. Sur ces 232 réponses, seules 10 nous étaient défavorables. Parmi les 222 candidats qui nous ont répondu nous avons noté que 26 candidats qui nous étaient favorables ont été élus au Conseil National. Ceci est très important pour nous car nous pourrions ainsi intervenir par la suite dans le débat aux Chambres fédérales.

Nous avons insisté sur l'information du corps médical en Suisse romande et au Tessin. Actuellement nous avons en préparation une campagne de grande importance. Nous allons envoyer à tous les médecins de Suisse romande la lettre suivante:

Madame, Monsieur et cher Confrère,

Comme vous le savez, une commission fédérale «Assistance au décès» du Département fédéral de Justice et Police a confirmé qu'une assistance au suicide est licite et donc non punissable si celui qui la pratique n'a pas de mobile égoïste.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande vous adresse, ci-joint, un tiré à part d'une communication présentée sur le sujet à Genève le 17 juin 1999 lors du congrès suisse d'ORL et de chirurgie cervico-faciale; ce texte n'a pas reçu l'aval du comité scientifique de rédaction pour sa parution dans le numéro spécial du «JOURNAL SUISSE DE MÉDECINE» consacré au congrès.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande espère que ce document vous sensibilisera quant à la légitimité de certaines demandes d'assistances au suicide ainsi qu'à la façon de procéder pour les satisfaire.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande est à votre disposition pour discuter avec vous, si vous le souhaitez, de toute situation difficile qui pourrait toucher un de nos membres et qui serait votre patient.

EXIT A.D.M.D. Suisse romande organisera ultérieurement une conférence-débat pour les médecins de votre canton. Si vous souhaitez être informés du lieu et de la date de cette rencontre, nous vous prions de nous renvoyer le talon-réponse ci-dessous.

Nous vous remercions de votre attention et vous adressons, Madame, Monsieur et cher Confrère, nos salutations les plus respectueuses en attendant le plaisir de vous rencontrer.

Voilà ce qui est en cours.

Actuellement nous avons l'impression que la situation s'éclaircit au niveau du corps médical, au niveau des infirmiers/infirmières, au niveau des travailleurs sociaux puisque nous recevons de plus en plus de demandes d'information.

La situation est donc très favorable et il faut «battre le fer pendant qu'il est chaud» comme dit le proverbe! C'est ce que nous allons nous efforcer de continuer à faire.

Pour ceux parmi vous qui auraient un accès à Internet, nous vous recommandons de consulter notre site www.exit-geneve.ch. Une nouvelle mise en page a été faite par M. et Mme Walz qui sont présents cet après-midi. Ils ont effectué un travail remarquable pour améliorer et compléter notre site. Je les en remercie très sincèrement car je sais tout le travail que cela représente. Je sais qu'ils ont à cœur de continuer à développer notre site et nous leur en sommes d'avance très reconnaissants.

Je laisse maintenant la parole à M. Denervaud qui vous parlera de la suite des actions entreprises.

Rapport de M. J.-M. Denervaud

Je vais développer un peu le dernier point qui a été abordé par le Dr J. Sobel, c'est-à-dire notre travail d'information et de sensibilisation auprès des professionnels de la santé (infirmières, auxiliaires de santé et travailleurs sociaux) ainsi qu'auprès de tous ceux qui s'occupent plus particulièrement des personnes âgées:

Ce travail a déjà débuté au cours de la précédente législature et nous l'avons poursuivi cette année. Nous avons trois buts:

- de faire connaître notre association et son action;
- de rendre attentifs les professionnels de la santé à l'existence des directives anticipées et à la nécessité de les respecter;
- d'entrer en contact avec ceux qui sont favorables à nos idées et de créer ainsi un réseau utile à nos membres.

Dans cette optique, après l'expérience réalisée précédemment à Genève, nous avons envoyé un questionnaire aux médecins installés dans les cantons de Neuchâtel et du Valais. En retour:

- à Neuchâtel, 25 médecins nous ont répondu qu'ils acceptent de recevoir des patients envoyés par Exit et 7 d'entre eux ont souhaité recevoir une visite d'un membre d'Exit;
- en Valais, 24 médecins ont écrit qu'ils recevraient des patients membres d'Exit et 5 ont demandé une visite.

Le Dr Strasser s'est chargé des visites valaisannes, moi-même des neuchâteloises. De ces contacts, on peut retenir que:

- De plus en plus de médecins sont ouverts aux idées défendues par Exit, connaissent notre association et respectent son action.
- Les directives anticipées commencent à «entrer dans les mœurs»: tous les médecins rencontrés affirment les prendre en compte et s'y conformer le moment venu.
- L'accompagnement en fin de vie fait partie des préoccupations et de la pratique des médecins indépendants: éviter aussi bien l'acharnement que l'abandon thérapeutiques, soulager la douleur, recourir aux soins palliatifs et utiliser des antalgiques puissants à haute dose sont des pratiques courantes.
- Par contre, l'assistance au suicide continue à être un geste moins évident pour de nombreux médecins qui ne sont pas habitués à le

pratiquer et qui ont besoin d'être mieux informés et appuyés pour «faire le pas».

Dans cette situation, le rôle d'Exit demeure déterminant: lorsque les médecins savent qu'ils peuvent compter sur l'expérience, les conseils et l'appui d'Exit, ils sont mieux à même de répondre aux demandes qui leur sont faites. Mais l'attitude des membres d'Exit est tout aussi importante: lorsque le médecin a affaire à un patient de longue date, bien au clair sur ses volontés et déterminé dans la demande, la qualité du rapport entre médecin et patient est telle que les questions abstraites font place tout naturellement au respect de la personne et à la compassion lorsque la situation concrète l'exige.

Par ailleurs, Exit a été invitée à la journée d'étude sur les directives anticipées organisée conjointement par l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel et la Société suisse d'éthique biomédicale, le 3 mars 2000 à Neuchâtel. Mme Albert y a représenté notre association, a présenté notre modèle de directives anticipées et a participé aux débats.

Le fait même que cette journée se soit tenue dans un cadre académique, qu'elle ait fait l'objet d'un éditorial et d'un dossier dans le magazine de l'Université de Neuchâtel et qu'Exit soit invitée montre bien que le débat public avance. L'action d'Exit pour faire évoluer les mentalités, les pratiques et la législation a d'ailleurs été relevée durant cette journée. Des débats, on peut retenir:

- que la validité des directives anticipées est reconnue partout,
- que le non-respect de celles-ci peut entraîner des blâmes et des sanctions à l'encontre des professionnels de la santé,
- qu'en cas de désignation d'un représentant thérapeutique, il faut introduire dans les directives anticipées l'autorisation pour les praticiens d'être déliés du secret médical.

Il faut, hélas, relever aussi que tous les modèles de directives anticipées ne sont pas bons à prendre. Ainsi, le projet présenté par la Polyclinique de Gériatrie de Genève exclut indûment de sa teneur la demande d'assistance au suicide, ce qui a été immédiatement contesté par les participants.

Dernier signe en date de l'ouverture des professionnels de la santé à ces questions, le Centre médico-social de la Tour-de-Peilz a demandé une présentation d'Exit et de son action lors de son colloque du

13 avril dernier. Cela indique que la préoccupation de l'accompagnement en fin de vie descend jusqu'au quotidien de l'action médico-sociale, avec les professionnels les plus immédiatement en contact avec les personnes âgées, tels qu'infirmières, assistants sociaux et aides familiales.

Cette évolution des mentalités me semble exprimée dans ce qu'écrivaient récemment dans le journal «Le Monde» le Président et deux membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, dans un pays, la France, jusqu'ici très frileux en la matière:

«La société ne peut pas confier au seul pouvoir technologique de la médecine la totale responsabilité de la fin de vie, situation qui pourrait aboutir à nier la personne avec les meilleures intentions du monde. A elle de savoir respecter jusqu'à la dernière extrémité l'expression d'un désir. Entendre une parole qui demande la transgression est peut-être la seule manière pour notre société de répondre à la dernière angoisse existentielle. Cette réponse sans hypocrisie ni clandestinité est l'ultime démarche de confiance partagée entre celui qui affronte les derniers instants de sa vie, son entourage et ceux qui le soignent, dussent-ils l'assumer devant la loi».

Madame Marchig remercie le Dr Sobel et M. Denervaud pour le contenu très intéressant de leur exposé et passe la parole à Mme Jacqueline Albert qui dirige le secrétariat et qui, en l'absence de la trésorière Mme Claire-Lise Cuennet, donnera lecture des comptes prévue au point 3 de l'ordre du jour:

Rapport de Mme Jacqueline Albert

Mesdames, Messieurs,

Avant de procéder à la lecture des comptes, je souhaiterais vous donner quelques nouvelles de notre secrétariat:

Nous sommes un lieu d'informations et de conseils qui est désormais ouvert toute la journée, du lundi au vendredi. Mme Françoise Gottofrey, nouvelle collaboratrice, répond également à vos questions.

Si vous souhaitez nous joindre par téléphone, des téléphonistes prendront votre message qui nous sera transmis au plus tôt. Nous vous rappellerons dès que possible. Cette façon de procéder nous permet d'être plus disponibles lors de nos entretiens, sans être interrompus par des appels.

Je ne voudrais pas manquer de remercier toutes les personnes bénévoles qui aident le secrétariat dans ses différentes tâches:

A Christiane Standley tout d'abord, vont nos remerciements pour son travail de bibliothécaire. Elle se charge également de faire circuler auprès du Comité les publications qui nous parviennent de toutes nos associations-sœurs mondiales.

A Suzanne Bonnet ensuite, qui très fidèlement nous apporte sa collaboration dans le travail de mise sous pli et d'envoi d'informations.

A Eve Safra enfin, qui régulièrement nous aide dans différents travaux avec régularité et bonne humeur.

Qu'elles soient toutes remerciées, sans elles le secrétariat serait très souvent débordé...

Ma reconnaissance va aussi à Marianne qui collabore dans notre travail de relations avec nos membres et qui leur apporte soutien et assistance. Je l'en remercie très chaleureusement.

Je ne voudrais pas terminer sans m'adresser à Madame Marchig qui, dès le début de ma collaboration au sein d'EXIT, m'a accordé toute sa confiance, ce dont je la remercie.

Je passe maintenant à la lecture des comptes.

Rapport de la Trésorière

(en l'absence de Mme C.-L. Cuennet, ce rapport est lu par Mme Albert):

Mesdames et Messieurs,

Je vous donne lecture des comptes 1999 (prière de consulter les comptes en page 16)

Je passe maintenant la parole à la vérificatrice des comptes, Madame Erika Bopp, qui va vous donner lecture de son rapport.

Rapport des vérificateurs des comptes

En exécution du mandat qui leur a été confié par l'Association EXIT ADMD, les vérificateurs ont procédé à la vérification des pièces comptables des comptes et bilan de l'Association, arrêtés au 31 décembre 1999. Ils ont constaté leur concordance avec les comptes tenus et demandent à l'Assemblée d'approuver les comptes de l'Association EXIT ADMD (voir ci-après) et de donner décharge à la trésorière Mme Claire-Lise Cuennet - qu'ils remercient pour son travail toujours accompli à la perfection - ainsi qu'au Comité et à la commission de vérification.

Les vérificateurs:

Mme Erika Bopp

M. Oscar Barbalat

Le Comité remercie vivement Madame Erika Bopp et Monsieur Oscar Barbalat de leur rapport ainsi que de leur travail de vérification et demande à l'Assemblée de bien vouloir approuver les comptes.

Les comptes sont approuvés à l'unanimité.

Nomination des vérificateurs des comptes

Madame Erika Bopp ayant fonctionné deux années consécutives, cède sa place à M. Oscar Barbalat qui est nommé premier vérificateur. M. Francis Hauser, nommé suppléant l'an dernier, devient donc 2^e vérificateur. Nous avons besoin d'un ou d'une suppléante: M. Edouard Pittet se propose. Nous l'en remercions vivement.

Cotisation annuelle

Les cotisations restent inchangées pour l'exercice 2001.

RESUME DES COMPTES DE 1999

RECETTES

Cotisations	209 701,00
Dons	14 214,90
Intérêts	10 306,45
Médailles	38,10
total des recettes	234 260,45

DEPENSES A/ charges récurrentes

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, Assemblée générale, etc.....	116 113,85
Loyer	21 656,75
Frais d'imprimés	14 132,35
Bulletin N° 30 et 31	24.283,55
Frais de conférences, rencontres	1 623,50
Assistance sociale pour nos membres	12 760,00
Livres documents	719,80
Divers, cotisations	489,05
total des charges récurrentes	191 778,85
excédent des recettes	42 481,60

B/ autres dépenses

Frais de défense juridique	53 857,03
Publicité	10 866,65
Sondage concernant euthanasie active	7 847,50
Action Conseil National - élections	10 940,40
total autres dépenses	83 511,58
excédent général des dépenses	41 029,98
Prélèvement du fonds juridique en couverture partielle des frais 99	28 000,00
Prélèvement du fonds prov. collaborateurs couv. partielle ass. soc.	10 000,00
perte de l'année	Fr. 3 029,98

BILAN AU 31 DECEMBRE 1999

ACTIF

Caisse bureau	500,00
Chèques postaux	36 679,77
Banques	397 207,85
Banque garantie loyer	4 869,65
Obl. de caisse, titres val. comp.	179 290,00
Imp. antic. 99 à recevoir	3 391,65
Fr. 621 938,92	

PASSIF

Capital	144 667,42
Fds juridique	137 000,00
Fds prov. collaborateurs	55 000,00
Fds de recherches	50 000,00
Fds campagnes futures	150 000,00
Fds Edit. publ.+rel. publ.	50 000,00
Créanciers fact. à payer	29 196,50
Cot. 2000 reçues d'avance ...	6 075,00
Fr. 621 938,92	

Au 31 décembre 1998 le capital se montait à	147 697,40
à déduire perte de l'année	3 029,98
Au 31 décembre 1999 le capital se monte à	Fr. 144 667,42

Mise en conformité des statuts

M. Denervaud précise qu'il ne s'agit pas d'une modification des statuts, mais d'une mise en conformité des articles 17. et 20. L'art. 17. mentionne que «l'Assemblée générale est dirigée par le/la Président/e de l'association ou, à défaut par le/la Vice-président/e». A l'art. 20., lors de l'élection des membres du Comité par l'Assemblée générale, il a été omis d'indiquer que l'Assemblée Générale nomme également un ou une «Vice-président/e».

Cette mise en conformité est acceptée à l'unanimité.

Election du Comité

En introduisant le point 8 de l'ordre du jour, Mme Marchig déclare:

Comme je l'ai déjà annoncé, je me retire de la présidence et je propose à l'élection à ce poste le Dr Jérôme Sobel, actuel vice-président.

Nul besoin de présenter le Dr Sobel que vous connaissez tous. Il est militant de notre association depuis de très nombreuses années et c'est grâce à lui qu'un progrès considérable a pu être obtenu au sein de la Commission pour l'assistance au décès.

Je vous prie d'approuver l'élection du Dr J. Sobel à la présidence.

Par acclamation, l'Assemblée Générale approuve cette nomination.

Le Dr J. Sobel remercie l'Assemblée de la confiance qu'elle vient de lui témoigner par ce vote. Il en est très touché et déclare accepter cette charge en toute lucidité. (Voir éditorial).

Madame Marchig félicite le Dr Sobel et tient à dire le bonheur qu'elle éprouve de passer la présidence en de si bonnes mains.

Pour la Vice-présidence, Mme Marchig fait acte de candidature elle-même. Elle espère pouvoir encore apporter à Exit ADMD ses compétences et son expérience, mais de façon moins intense qu'auparavant.

Pour le poste de trésorière, elle demande à l'Assemblée de réélire Mme C.-L. Cuennet dont les compétences ne sont plus à démontrer et qui tient la comptabilité de façon impeccable.

Mme Marchig demande de voter sur ces deux propositions concernant la vice-présidente et la trésorière.

Par acclamation, l'Assemblée Générale approuve ces deux nominations.

Les membres du Comité qui se représentent sont : Mme Astrid Rod, Mme R. Bridel, le Dr J.-E. Strasser (absent aujourd'hui), M. J.-M. Denervaud et le Dr P.-A. Ruchti.

Ces membres sont élus à l'unanimité, par acclamation.

Un nouveau membre du Comité est proposé en la personne de Me Claude Narbel avocat à Lausanne qui fera bénéficier l'Association de ses compétences juridiques.

Me Narbel est élu à l'unanimité.

En plus, le Comité a nommé 3 membres-adjoints: Mme Jacqueline Nordmann qui a déjà été membre du Comité entre 1992 et 1998, M. Walz spécialiste informaticien qui nous apporte une aide précieuse dans le domaine de l'informatique, ainsi que M. J. Krompholz, qui fera le lien avec l'Association Suisse alémanique.

Mme Marchig remercie l'Assemblée de son attention et donne la parole au Dr J. Sobel pour sa conférence-débat.

Si vous déménagez...

Merci de nous en aviser en nous retournant
ce document rempli par fax au 022/735 77 65
ou par poste à EXIT-ADMD, C.P. 110, 1211 Genève 17

Vous nous épargnerez des frais importants de recherche!



Nom: Prénom:

Ancienne adresse:

Nlle adresse:

N.P.: Localité:

Nouveau N° de tél.

Observation:

.....

L'ASSISTANCE AU SUICIDE, UN DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE

par le Dr Jérôme Sobel

Pour chacun d'entre nous, la présence d'un mourant est le rappel angoissant de notre destin d'homme mortel. Nous nous identifions à l'autre et nous sommes donc confrontés à notre propre mort avec toutes ses interrogations. Notre heure viendra inexorablement et nous nous posons alors la question de comment mourir?

- A-t-on le droit de se donner la mort et d'accomplir un suicide euthanasique si l'on est atteint d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal et qui nous occasionne une souffrance physique ou psychique intolérable?
- A-t-on le droit de décider lucidement d'abrégéer une déchéance et une dégradation inexorables pour éviter de survivre dans un état de dépendance physique, psychique ou institutionnelle?
- Sommes nous enfermés dans la vie et dans une maladie incurable comme dans une prison?

C'est un très vieux débat. Dans le droit romain, la maladie grave était un motif légitime de suicide. Pour Pline l'Ancien, le pouvoir de se donner la mort est le plus beau privilège que les dieux aient accordé à l'homme au milieu de tous les maux de la vie. Dans la pensée grecque, les épicuriens et les stoïciens reconnaissent tous la valeur suprême de l'individu dont la liberté réside dans le pouvoir de décider lui-même de sa vie et de sa mort. A leurs yeux, la vie ne mérite d'être conservée que si elle est un bien, c'est-à-dire, si elle est conforme à la raison, à la dignité humaine et si elle apporte plus de satisfaction que de maux. Dans le cas contraire, c'est folie que de vouloir la conserver. Pour Epicure, les cruelles souffrances physiques autorisent la délivrance par le suicide. Si l'on souffre trop, pourquoi continuer à souffrir ? Le port est là, tout près, puisque la mort est un asile éternel où tout sentiment disparaît.

Dès Saint-Augustin, l'Eglise et l'Etat ont tout fait pour combattre et empêcher ce suicide euthanasique. On a assimilé ce suicide à un meurtre et au moyen âge, on a établi des lois furieuses contre ce crime.

Pour mémoire, on traînait les cadavres des suicidés dans les rues, on les démembrait et on refusait de les enterrer au cimetière et on dépouillait leur descendance de tout héritage.

Le débat sur le suicide euthanasique a été relancé progressivement dès la Renaissance. Montaigne, dans son essai sur «La coutume de l'île de Cea», excuse le suicide. Montesquieu soutient la même thèse et demande: «Quand je suis accablé de douleur et de misère, pourquoi veut-on m'empêcher de mettre fin à mes peines et me priver cruellement d'un remède qui est entre mes mains?» Rousseau plaide la même thèse et admet le droit au suicide euthanasique. En songeant à ses douleurs de vessie, il dira: «Puisque la plupart de nos maux physiques ne font qu'augmenter sans cesse, de violentes douleurs du corps, quand elles sont incurables, peuvent autoriser un homme à disposer de lui, car toutes ses facultés étant aliénées par la souffrance, il n'a plus l'usage ni de sa volonté, ni de sa raison. Il cesse d'être un homme avant même de mourir et ne fait, en s'ôtant la vie, qu'achever de quitter un corps qui l'embarrasse et où son âme n'est déjà plus».

Cette autonomie de l'individu, cette liberté de conscience, cette volonté de vivre sa fin de vie comme un sujet responsable qui fixe sereinement le terme de son existence terrestre, tout cela est combattu par les institutions religieuses judéo-chrétiennes qui rejettent toutes le suicide euthanasique. En dépit de ces oppositions religieuses, la question de l'assistance au suicide se pose aujourd'hui à nous avec plus d'acuité que jamais, car il y a de plus en plus de partisans de la liberté de conscience et de l'autodétermination qu'ils revendiquent pour chacun. Pour ces hommes, le droit de mourir à son heure introduit une signification particulière: c'est l'appel à la mort par l'individu concerné qui peut aider, assister et organiser son propre décès. Ni meurtre, ni suicide, le droit de mourir dans la dignité devient légitime dès lors que l'on s'attache à le replacer dans le contexte d'une maladie incurable ayant pris un tour irréversible avec pronostic fatal et occasionnant des souffrances intolérables. L'assassinat, l'autodestruction cèdent alors la place à la recherche d'une mort paisible et sereine. Le droit de la vie demeurant fondamental, il apparaît également fondamental de pouvoir choisir sa propre mort.

La société est en pleine mutation et les valeurs morales évoluent. Une majorité de personnes constate des désaccords profonds entre ses valeurs de vie personnelles et le système de valeurs des églises. Le temps de l'adhésion aveugle à une doctrine est révolu. L'homme tente de s'autonomiser et de s'émanciper des contraintes religieuses. Il refuse l'ingérence de la religion dans certains domaines comme la sexuali-

té, la contraception, l'avortement et maintenant également dans la gestion de sa fin de vie. La morale n'est plus l'apanage des églises, mais avant tout l'affaire des individus. Les tabous tombent et les nouvelles conceptions morales évoluent en dehors des dogmes. La morale devient pluraliste et la liberté individuelle de chaque membre n'a plus qu'une limite, celle de se placer de manière raisonnable par rapport à la liberté d'autrui. Chacun doit à autrui un respect mutuel pour son développement personnel, sa dignité, sa liberté et même le choix de sa fin de vie.

Malgré les progrès remarquables de la médecine ces dernières années, nous devons rester modestes, car nous savons que nous ne parvenons pas à guérir toutes les maladies. Il y a en Suisse, chaque année, près de 60.000 décès. Plus de 20.000 d'entre eux sont dus à des cancers. Les efforts combinés de la chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie ne parviennent qu'à ralentir une évolution qui sera inexorablement fatale. Souvent, cette évolution est marquée par une lente déchéance qui s'accompagne d'une inévitable dégradation physique et psychique.

Bien entendu, tant que la lutte contre la maladie peut être gagnée, tout doit être fait pour gagner cette bataille. C'est là le devoir et l'honneur du médecin. Mais lorsque la maladie est incurable et qu'elle va triompher, nous comprenons progressivement, et le patient avec nous, que la lutte est perdue. Il nous reste alors un devoir fondamental, c'est celui d'accompagner notre patient jusqu'à sa mort.

La tâche du médecin n'est pas simple. Nous ne devons pas oublier que le médecin n'est qu'un homme qui a lui aussi ses problèmes existentiels face à la mort. Le médecin, comme chacun de nous, reste un individu vulnérable qui possède sa subjectivité, son émotivité, son éthique fondée sur les croyances religieuses et philosophiques. En fait, on ne peut pas parler du médecin et de la mort; il faudrait parler des médecins. Chaque médecin va réagir différemment selon sa personnalité, sa spécialité médicale, son expérience professionnelle et humaine. De plus, les liens que le médecin aura su ou n'aura pas su établir avec son patient vont interférer sur les décisions et les choix thérapeutiques. Comme chacun, le médecin peut être tenté de fuir la réalité de la mort, réalité que la présence d'un mourant révèle de façon insupportable. Le médecin peut alors être tenté de cacher cette réalité par des gestes agressifs de réanimation, mettant en jeu les techniques les plus sophistiquées. Il peut assurer une survie artificielle et prolonger inutilement une agonie.

Quand faut-il arrêter? Le choix est douloureux, car il n'existe que peu de critères précis et indiscutables de pronostics, peu de frontière nette entre soins intensifs et prolongation artificielle de la vie. Le face à face avec la mort se transforme alors en une contemplation d'écrans et de tracés. La mort se déshumanise et se transforme en un aplatissement de courbes et en un arrêt de fonctions. Le médecin évite alors une rencontre avec le mourant et la mort, dont il sait, sans se l'avouer, qu'il sortira vaincu. Il peut ainsi éviter l'angoisse de l'identification avec le mourant.

Comme chacun et peut-être plus que chacun, le médecin doit apprendre que la mort fait partie de la vie. Parfois, la mort est la seule ressource qui reste au praticien pour faire cesser la souffrance. Hélas, il existe des médecins qui songent moins à alléger les souffrances de leurs patients qu'à accroître leur maîtrise technique dans l'art de faire reculer les limites de la mort. Pour éviter de tels dérapages, la société devrait demander à ces médecins d'être autant humanistes que scientifiques, car «science sans conscience n'est que ruine de l'âme».

L'accompagnement d'un patient en fin de vie constitue une immense tâche pour le médecin. Le mot accompagner comporte l'idée d'aller avec, de se joindre à, d'advenir en même temps que et de soutenir. Accompagner, c'est avant tout être avec. Accompagner le mourant, ce n'est pas lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre; c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas.

L'ASSM insiste sur l'utilisation de la médecine palliative pour combattre les souffrances. Or, on sait bien que, malgré des soins palliatifs, il y a des patients qui réclament une assistance au suicide pour éviter la période de dégradation physique et psychique qui va précéder leur décès. Nous ne pouvons pas protéger certains patients contre la perte complète du sens de leur dignité humaine, et ceci d'autant plus que certaines affections peuvent être très mutilantes. Certains patients à ce stade de leur maladie sont détachés de notre monde. Ils n'espèrent plus qu'une mort douce et sans souffrance. Ces patients ne sont pas sous le coup d'une émotion passagère et fugitive, mais sous le coup d'une réflexion longuement mûrie qui est le fruit de leur liberté de pensée. Ces patients affrontent sereinement leur disparition et ils demandent le droit élémentaire de prendre congé d'une existence qui, pour des raisons qui les regardent, ne leur semble plus digne d'être vécue. Ce droit élémentaire, parfaitement légitime, leur est refusé.

En 1990 déjà, les Professeurs Schar et Allgower écrivaient dans le Bulletin des Médecins Suisses que la prétendue rareté d'une demande d'assistance au suicide dérive d'un manque d'honnêteté dans le contact avec les malades à issue fatale, qu'on trompe trop longtemps, pour des raisons humanitaires, sur la nature et le pronostic de leur affection.

Une autre cause de cette prétendue rareté est due à la réticence des médecins face à ces demandes. Ce refus d'entrer en matière bloque le dialogue avec les patients qui sont trop las pour argumenter et plus le temps passe, moins la discussion de fond peut avoir lieu. Malgré ces dialogues difficiles, les demandes existent bel et bien comme le prouvent maintenant de nombreuses études.

Je vais maintenant vous présenter l'histoire d'un patient que j'ai assisté pour son suicide.

Il s'agit de l'histoire d'un homme né en 1932. En 1990, il subit l'exérèse d'un CA épidermoïde du plancher buccal antérieur avec évidemment ganglionnaire omo-hyoidien bilatéral. En mars 1998, on diagnostique un deuxième CA épidermoïde au niveau, cette fois, du sinus piriforme droit. Le patient refuse d'abord un traitement chirurgical, mais accepte néanmoins une radiothérapie qui échoue et doit être stoppée en raison d'une poursuite de la croissance tumorale. En raison d'une dysphagie importante (de plus en plus de peine à avaler), le patient accepte une hospitalisation à l'Inselspital. On lui pose alors une sonde de gastrostomie par voie endoscopique (sonde qui va directement dans l'estomac) et le 21 juillet 1998, il subit une pharyngolaryngectomie totale, avec évidemment ganglionnaire, c'est-à-dire l'ablation du larynx, des cordes vocales. Il ne peut plus parler et respire à travers un orifice de trachéotomie. Dans les suites opératoires, on constate une fistule salivaire et le 17 août 1998, on tente une fermeture chirurgicale par un lambeau pectoral. Malheureusement, la fistule salivaire récidive. Le 6 septembre 1998, le patient quitte l'hôpital sous traitements médicamenteux, en raison de plusieurs demandes d'assistance au suicide.

Dès le 22 septembre 1998, je prends en charge ambulatoirement le patient, en collaboration avec le service ORL de l'hôpital. Le 9 novembre 1998, une biopsie de granulations suspectes autour du pharyngostome met en évidence une récidive carcinomateuse. Je discute longuement de la situation avec le patient qui refuse une tentative de génothérapie que lui a suggéré l'hôpital. Le patient demande de façon pressante et insistante une assistance au suicide.

Le 30 novembre 1998, le patient me confirme sa demande et me donne une lettre manuscrite exprimant clairement son désir d'assistance au suicide. Il fixe la date de son décès au 5 décembre 1998, pour pouvoir terminer de mettre en ordre ses affaires familiales.

J'informe la justice vaudoise de mon intention de prêter assistance à mon patient et elle en prend acte. A la date prévue, je me rends au domicile du patient qui m'attend entouré par ses proches. Après une dernière discussion, je lui mets à disposition une solution mortelle liquide que le patient s'administre lui-même par sa sonde de gastrostomie. Il s'endort rapidement et je constate le décès 45 minutes plus tard.

J'informe la police judiciaire de cette mort et elle ouvre une enquête à la demande du juge d'instruction. Après un interrogatoire à l'Hôtel de Police, je peux quitter librement les lieux. Un examen du corps du patient est demandé par le juge à l'Institut médico-légal. L'instruction se poursuit, puis elle est classée par la Justice vaudoise sans aucune poursuite et sur un non-lieu.

J'ai accepté d'assister ce patient pour son suicide, car il a choisi en pleine connaissance de cause et lucidement de mourir dans la dignité en remplissant les cinq conditions suivantes: le discernement, la demande sérieuse répétitive, la maladie incurable, le pronostic fatal et les souffrances physiques ou psychiques intolérables.

C'est au patient et à lui seul de décider si la qualité de vie qui lui reste à vivre est supportable ou non; c'est lui qui va décider, et non pas le médecin ou le personnel soignant. Cela impose que le patient qui le demande soit renseigné sur son état. Le droit de mourir dans la dignité et de solliciter une assistance au suicide va de pair avec le droit à la vérité. En ce domaine, personne ne doit imposer à autrui des règles qui ne sont pas les siennes. Chaque conviction est responsable et le choix de chacun devrait pouvoir être respecté, car l'assistance au suicide est possible en Suisse.

Situation juridique

L'article 115 du Code pénal suisse dit ceci:

- Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni de la réclusion pour 5 ans au plus ou de l'emprisonnement.

On peut légitimement en conclure que, s'il n'y a pas de mobile égoïste, l'assistance au suicide n'est pas punissable; de plus, le suicide

n'étant pas un acte punissable dans le CPS, pourquoi punirait-on une assistance sans mobile égoïste à un acte non punissable ?

Pourquoi y a-t-il un problème actuellement ?

Nous devons réaliser que l'Académie Suisse des Sciences Médicales a confisqué et empêche de fait l'utilisation de cet article 115 du CPS, en disant dans ses directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie, que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. L'ASSM est pourtant subordonnée au CPS qu'elle occulte, et dès lors, la problématique de l'assistance au suicide est évacuée des programmes de formation médicale. Le médecin peut alors tout naturellement se réfugier derrière son code de déontologie et refuser d'entrer en matière pour une assistance au suicide qu'il pense être illégale.

Conclusion

Le droit de mourir dans la dignité et de solliciter une assistance au suicide est une liberté fondamentale de l'individu, à laquelle il doit avoir accès plus largement à l'avenir puisqu'elle est licite. Ce qui est en cause ici, ce n'est plus le médecin et son code de déontologie, c'est le patient, ses droits et les moyens qu'il a de les faire respecter.

Le Dr Sobel répondit ensuite à diverses questions qui avaient trait tant aux formalités liées à l'annonce de l'assistance au suicide à la police, qu'à la procédure à respecter.

Le Dr Sobel confirme la nécessité pour la personne qui demande l'assistance au suicide, de fournir au médecin un document manuscrit attestant de sa détermination et de sa lucidité. Il précise encore que le testament biologique n'est pas une demande d'assistance au suicide, mais un document comportant les volontés de la personne en ce qui concerne la façon dont elle entend être soignée dans les derniers jours de sa vie. Si elle se retrouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté le moment, venu c'est le représentant thérapeutique, nommé par cette personne, qui devra attester de ses volontés.

Le Pasteur Alain Perrot, membre de notre association, intervient pour remercier le Dr Sobel de son exposé et pour avoir parlé tout à l'heure «des églises» et non pas «de l'église». Il souhaite s'exprimer ici, en tant que pasteur et théologien, sur l'assistance au suicide. (L'essentiel de cette intervention se retrouve dans l'article que le Pasteur Perrot a publié dans «Vie Protestante» de novembre 1999 et qu'il nous a autorisé à reproduire ci-après).

LEVER LE VOILE ET REGARDER EN FACE LA FIN DE VIE

Reflexions à l'approche de la mort

Par le Pasteur Alain Perrot

Alain Perrot, 88 ans, pasteur genevois et militant de la première heure contre l'apartheid, est membre d'Exit ADMD Suisse romande depuis 1988. Il a rédigé son testament biologique. Sa femme, Diane, également. Ils ont accepté de lever le voile, de regarder la fin de leur vie en face et de dire «non» à tout acharnement thérapeutique. Reflexions d'un homme qui a jeté aux oubliettes l'idée d'une souffrance rédemptrice.

«La révélation chrétienne nous apprend à respecter la vie. Mais cette même révélation nous prévient aussi contre toute sacralisation. Tout bienfait du Dieu créateur peut devenir idole: la politique, l'économie, l'argent, la culture, le sexe... et y compris la vie. Rien ne peut être sacralisé. Seul Dieu est sacré», explique Alain Perrot. «Le respect de la vie nous commandera de ne pas traiter à la légère le problème de l'euthanasie passive ou active. De même, la non-sacralisation de la vie nous permettra d'en parler et d'agir le moment venu librement, animé par le commandement et la réalité de l'amour.» Pour Alain Perrot, l'espérance chrétienne change «du tout au tout» la perspective de la mort. La mort n'est pas un échec, ni une maladie: «Les chrétiens s'attendent fermement - par delà la mort et par la résurrection - à rencontrer Dieu le Père «face à face», celui-ci devant les introduire dans le «Royaume de Dieu», promis par Jésus Christ, monde d'amour, de paix et de justice, par conséquent de félicité sans faille».

Le testament biologique

Cette espérance le fait aborder lucidement la dernière étape de sa vie. La souffrance peut devenir intolérable. Des personnes hurlent à la

mort et supplie que l'on mette un terme à leur vie. «Ceux qui s'opposent à toute intervention allant dans le sens d'une accélération de l'inéluctable, de la mort, misent trop sur les soins palliatifs», regrette-t-il. Seule issue, mais à entreprendre avant qu'il ne soit trop tard: rédiger son testament biologique. Ce texte porte sur le refus de l'acharnement thérapeutique au cas où il serait certain, quasi certain ou très probable que des soins intensifs feraient déboucher sur une existence purement végétative ou gravement détériorée, et sur le souhait de recevoir des antalgiques en cas de grandes douleurs, même si ceux-ci devaient entraîner la mort. Depuis mars 1996, une loi genevoise exige que le personnel médical se conforme aux directives anticipées (ou testament biologique). Il n'y a que quatre autres cantons (Valais, Lucerne, Argovie et Appenzell-Rhodes-Extérieures) qui possèdent une législation similaire.

Abus et pouvoir de non-décision

Alain Perrot encourage chacun, avant qu'il ne soit trop tard, d'ouvrir le dialogue avec son médecin. Lui faire connaître ses volontés, partager ses craintes et ses souhaits sont d'une très grande importance. Il ne craint pas de franchir un pas de plus et d'aborder l'euthanasie dite «active». «On ne peut sans doute la pratiquer de manière systématique et à l'aide de critères généraux quoique précis. Il s'agira de décisions exceptionnelles, répondant à des situations particulières, le plus souvent dramatiques. Mais ces situations risquent de se généraliser en raison de l'élévation du niveau moyen d'espérance de vie et du vieillissement de la population». Il souhaite que les médecins, par crainte des abus, n'abusent pas, de leur côté, de leur pouvoir de non-décision... «Savoir que l'on sera aidé au moment ultime, alors que la vie est devenue absolument insupportable, calme l'angoisse et fait que bien souvent la personne gravement atteinte dans sa santé reporte l'échéance», remarque-t-il. Cette garantie d'une aide médicale administrée, ou tout au moins de la mise à disposition de médicaments ad hoc, serait dans beaucoup de cas, non pas un encouragement au suicide, mais une incitation à renvoyer à plus tard toute décision.

Une mort douce

Alain Perrot souhaiterait que davantage de médecins soient nettement plus ouverts à ce genre de pratique, quand celle-ci s'impose manifestement. Et que tous puissent être libérés du complexe archaïque de l'échec. «Qu'on ne parle plus d'échec de la médecine à propos de la

mort de vieillards complètement déments, ou réduits à une existence végétative qui, caricature de la vie, n'en est plus une. Si nous continuons à les aimer en dépit de ce qu'ils sont devenus, et tels qu'ils sont, et si nous reconnaissons leur dignité d'être, c'est en regard de ce qu'ils étaient dans le passé, et c'est ce même amour pour eux qui nous fait souhaiter parfois la fin de leur vie.» A ses yeux, l'échec consiste dans le fait de croire devoir utiliser des moyens prétendument thérapeutiques pour prolonger l'existence, au lieu de se servir des progrès de la science médicale pour obtenir une mort douce et sans souffrance. «Dieu est-il davantage dans un processus thérapeutique coûteux que dans la prise au sérieux d'une responsabilité face à ma propre mort ou à la mort d'un être cher?».

Alain Perrot ne croit pas à une valeur expiatoire de la souffrance: le mal et la souffrance sont contraires à la volonté aimante et juste du Dieu de Jésus Christ. «Dieu n'est ni l'auteur ni le «mainteneur» du mal et de la souffrance, même s'Il lui arrive, pour pouvoir agir dans ce monde, de se servir à l'occasion des conséquences du mal et d'utiliser certaines souffrances des êtres humains en vue de leur bien», explique le théologien.

Sacraliser peut devenir inhumain

«Le respect de la vie qui aboutit à la sacralisation de l'existence à quelque chose d'inhumain, en ce sens que la démarche devient abstraite et finalement ne respecte pas vraiment la personne. On ne pense plus à la personne elle-même mais à respecter l'existence (à la respecter pour la respecter) à titre de principe. La morale semble alors sauve, mais au mépris de la morale de l'amour», conclut Alain Perrot, homme de foi et d'innombrables combats en faveur de la dignité humaine, au quotidien et... jusque dans la mort.

*Texte publié dans le Journal
«Vie Protestante» de novembre 1999
Reproduit avec l'autorisation de l'auteur*

REMERCIEMENTS

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

Votre contribution nous est précieuse.

Séminaire de 6 rencontres sur le thème de:

LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE

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

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

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

Dates: les mardis 24, 31 octobre, 7, 14, 21, 28 novembre 2000

Horaires: de 16 à 18h à Genève dans nos locaux

Prix: pour les membres d'EXIT ADMD Fr. 250.-
pour les non-membres Fr. 300.-
(Réduction Fr. 50.- pour les personnes à l'AVS)

N.B. Si ce séminaire devait avoir du succès, il serait possible de le donner également le mercredi qui suit les dates proposées. Horaire encore non défini.

Inscription à retourner à EXIT ADMD, Case postale 110, 1211 Genève 17



Je m'inscris au séminaire LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE et je m'engage à le suivre dans sa totalité, les 24, 31 octobre et les 7, 14, 21, 28 novembre 2000. Je réglerai le montant du séminaire à réception de la confirmation.

Nom Prénom

Rue et numéro

NP Localité

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

Date Signature

Souligner ce qui convient:

a/ possible *aussi* le mercredi

b/ *uniquement* le mercredi

ARRET DE LA COUR CONSTITUTIONNELLE DE COLOMBIE

«Malades en stade terminal, homicide par pitié et consentement du sujet passif»

Le devoir de l'Etat de protéger la vie doit être alors compatible avec le respect de la dignité humaine et avec le libre développement de la personnalité.

La fonction de l'Etat est de protéger le droit des individus de vivre dignement. Le droit fondamental de vivre dignement implique aussi le droit de mourir dignement.

Condamner une personne malade en phase terminale à prolonger son existence pour un laps de temps plus ou moins court, quand elle ne le désire pas et qu'elle souffre de douleurs insupportables, signifie non seulement un traitement cruel et inhumain, un traitement interdit par la Charte, mais aussi une annulation de sa dignité et de son autonomie en tant que sujet moral.

La Cour conclut que l'Etat ne peut s'opposer à la décision de l'individu qui ne désire pas continuer à vivre et qui sollicite qu'on l'aide à mourir lorsqu'il est atteint d'une maladie au stade terminal qui lui provoque des douleurs insurmontables incompatibles avec l'idée qu'il se fait de sa dignité. **S'il considère que sa vie doit se conclure, il peut, en conséquence, dans l'exercice de sa liberté, sans que l'Etat soit habilité à l'en empêcher, avoir recours à une tierce personne qui ne pourrait en aucun cas être sanctionnée pour l'avoir aidé à exécuter sa propre volonté.**

Le devoir de ne pas tuer trouve quelques exceptions bien délimitées dans la législation, par exemple les cas de légitime défense, dans lesquels l'acte de tuer n'est pas répréhensible par la loi.

Dans le cas de «l'homicide par pitié» consenti par le sujet passif, on retrouve, comme pour la légitime défense, le caractère relatif de cette interdiction juridique de tuer qui se traduit, d'une part par le respect de la volonté du malade au stade terminal qui ne désire pas prolonger ses

souffrances et, d'autre part le comportement du sujet actif, personne compatissante qui n'a pas le moindre intérêt et dont le comportement ne saurait être contraire à la loi, car il s'agit d'un acte de solidarité qui n'est pas exécuté par une intention délibérée, par une décision personnelle de supprimer une vie, mais par respect de la demande catégorique de l'intéressé.

Le consentement du sujet passif doit être libre, manifesté de façon claire et indiscutable par lui-même. Il doit être informé de façon sérieuse et fiable sur sa maladie, sur les options thérapeutiques, sur le pronostic et être apte intellectuellement à le comprendre pour prendre sa décision. C'est pour cette raison que la Cour conclut que le sujet actif doit être un médecin, car c'est le seul professionnel capable non seulement de transmettre l'information au patient, mais aussi de mettre en place les conditions pour réaliser sa mort dans la dignité.

En conséquence, les médecins qui exécutent la volonté exprimée de l'aide à mourir des malades en phase terminale, ne peuvent en aucun cas être l'objet de sanctions. Les juges doivent exonérer ces médecins de toute responsabilité.

L'homicide par pitié est l'action de celui qui agit avec la motivation spécifique de mettre fin aux souffrances intenses de quelqu'un d'autre sur sa demande.

Réglementation de la mort digne*

L'Etat a le devoir de protéger la vie humaine et, pour cela, il est nécessaire d'établir une réglementation très stricte sur le consentement et sur l'aide à mourir, afin d'éviter qu'au nom de l'homicide par pitié on puisse éliminer des personnes qui désirent continuer à vivre ou celles qui ne souffrent pas de douleurs insurmontables causées par une maladie en phase terminale.

Cette réglementation doit être destinée à assurer que:

- le consentement du malade soit authentique et non l'effet d'une dépression momentanée ou de pressions extérieures;

* Mort digne, dans la perspective adoptée par la Cour, peut faire référence à plusieurs comportements: a) le suicide médicalement assisté, b) l'euthanasie active, qui peut être volontaire ou non volontaire s'il existe ou non le consentement du patient, c) l'euthanasie passive.

- tous les intervenants aient exclusivement comme seule motivation le respect de la dignité du malade et de sa volonté.
- l'Etat, compte tenu de son engagement à protéger la vie, doit offrir aux malades en phase terminale toutes les possibilités de continuer à vivre et donc il doit leur proposer tous les soins palliatifs et de lutte contre la douleur. Le malade doit avoir plusieurs alternatives afin que le choix puisse exister.

Quelques points essentiels à tenir en compte pour la réglementation:

- ⇒ vérification rigoureuse, par des personnes compétentes
 - de la situation réelle du malade et de sa maladie
 - de la maturité de son jugement
 - de sa volonté catégorique, non équivoque, de mourir
- ⇒ indication claire des personnes qui doivent intervenir dans le processus
- ⇒ circonstances dans lesquelles doit être manifesté le consentement:
 - forme
 - sujets devant lesquels il doit être exprimé
 - vérification de la possession de toutes ses facultés par un professionnel compétent, etc.
- ⇒ mesures techniques devant être utilisées par le professionnel compétent, afin d'obtenir le résultat philanthropique
- ⇒ Incorporation dans le processus éducatif de sujets tels que la valeur de la vie et sa relation avec la responsabilité sociale, la liberté et l'autonomie de la personne, de façon telle que les règles pénales puissent paraître comme la dernière instance d'un processus qui peut converger vers d'autres solutions.

Extrait du bulletin
de l'ADMD N° 73,
novembre 1999

VOUS POURRIEZ LIRE...

LA MORT OPPORTUNE

par Jacques Pohier
Editions du Seuil

Le terme de «Mort Opportune» est défini par J. Pohier comme étant «la mort se produisant au moment jugé opportun par la personne concernée», ou la mort qui survient au bon moment. Etymologiquement opportun veut dire qui pousse vers le port; le port est la fin de la traversée, le but du voyage et l'endroit d'où l'on aborde une contrée nouvelle. La mort est bien l'arrivée au port, mais faut-il que la fin de la traversée soit souvent si longue, si éprouvante, si dramatique parfois? L'arrivée ne devrait-elle pas apporter un peu de repos et de paix sur les phases qui ont précédé; comment préparer une mort pour qu'elle soit opportune?

C'est à partir de cette définition que Jacques Pohier nous propose une très vaste étude de la condition humaine confrontée à la vie et à sa fin, vaste sujet bien sûr, traité avec une densité et souvent une érudition qui nous apportent enseignement et méditation. Pour les membres d'Exit et d'ADMD, l'interrogation porte en priorité sur certains points, la lutte contre la douleur, le droit au refus ou à l'acceptation d'un traitement, et sur l'euthanasie volontaire et le suicide assisté.

La moitié de l'ouvrage traite de tous les aspects de ces problèmes, l'aspect médical et le rôle du médecin, l'aspect juridique et sociologique, sans oublier l'influence de la religion et du christianisme. L'auteur estime que le problème des droits des êtres humains sur la fin de leur vie est bloqué par des préjugés commandant des habitudes, des comportements et même des lois et il cite Emile Durkheim: «un préjugé ne disparaît pas parce qu'on découvre qu'il est irrationnel, on découvre qu'il est irrationnel parce qu'il est en train de disparaître». L'expérience née de la pratique est le facteur le plus efficace pour effacer les préjugés et l'évolution de la mentalité des gens, l'opinion qu'ils ont alors à propos de leurs droits fait que les lois suivent au lieu de précéder les convictions.

Par conséquent, la pratique pour l'auteur, c'est-à-dire l'observation du comportement concret des hommes et des femmes, apporte quelque chose qu'elle est seule à pouvoir apporter, et il a constaté qu'en matière des droits des êtres humains sur la fin de leur vie, il avait dû s'efforcer d'être au plus près des réalités concrètes concernées. Pour aboutir à des lois justes, la pratique au sens fort de ce mot est la source et le lieu d'un savoir qui ne peut venir de rien d'autre. J. Pohier souhaite faire partager avec le lecteur cette expérience et le savoir qui en résulte, et pour cela il consacre la dernière partie de son livre à une brève chronique qui résume son livre et sa définition de la mort opportune.

Cette chronique est celle de cinq morts volontairement assistées. Celle d'une femme atteinte d'un cancer, donc une grande malade; celle d'un couple âgé (84 et 82 ans) en bonne santé, mais éprouvant certains symptômes de sénilité et redoutant de perdre davantage leurs facultés mentales, refusant aussi de devenir une charge trop lourde pour leurs proches; celle d'une dame de 86 ans, en bonne santé, mais totalement seule dans la vie, déracinée, sans attaches, sans famille, veuve et ayant perdu ses deux enfants; enfin celle d'une dame retraitée, ayant une rémission d'un cancer, mais subissant de nouveaux symptômes et menacée d'une aggravation, isolée depuis la mort de sa fille et ne souhaitant plus les traitements, les cliniques et les soins désormais inutiles.

Ces cinq morts volontaires ont toutes été des suicides assistés concernant de grands malades ou de grands vieillards. L'auteur les a assistés jusqu'au dernier moment, et les récits qu'il donne de ces derniers instants sont du plus haut intérêt pour tous les membres d'Exit. Il y a, d'après lui, une médicalisation excessive de l'euthanasie volontaire et du suicide assisté; ce ne sont pas des problèmes essentiellement médicaux, mais des problèmes relevant à la fois de l'appréciation de la société et des choix de la personne concernée.

Ce n'est pas la médecine, juge-t-il, qui définit les droits des êtres humains sur la fin de leur vie, et ce n'est pas la situation médicale des personnes concernées qui doit être le premier critère - et encore moins le seul - pour le jugement qu'elles ont sur la façon dont elles veulent ou non continuer à vivre. J. Pohier refuse qu'on réserve seulement aux grands malades d'avoir des droits sur la fin de leur vie, les grands vieillards et les grands infirmes en ont tout autant, même si leur situation n'est pas évaluable en critères médicaux.

En raison des dispositions légales, il existe divers inconvénients aux méthodes mentionnées, mais le remède simple, c'est de remplacer la loi actuelle par une loi reconnaissant aux êtres humains le droit au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire, et reconnaissant à des tiers le droit d'apporter leur aide à ceux qui ont choisi ces solutions.

Jacques Pohier a été Président de l'ADMD France et il est membre du bureau de la Fédération mondiale des ADMD.

R.S. Bridel

EUTHANASIE ET POUVOIR MÉDICAL

Vivre librement sa mort

un ouvrage paru aux éditions de l'Armattan, Paris, 1999

L'auteur, André Monjardet, est sociologue et diplômé de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. Il a dirigé plusieurs établissements médico-sociaux et se consacre actuellement à des travaux de réflexion et d'analyse concernant des questions de société.

La façon dont les sociétés ont traité leurs morts a toujours constitué l'un des critères premier du niveau de leur civilisation. La façon dont la société française traite aujourd'hui ses mourants est scandaleuse. La France est l'un des derniers pays occidentaux à refuser tout débat sur l'euthanasie. Ce terme qui veut pourtant dire «la bonne ou belle mort» doit être «banni», selon l'ancien secrétaire d'Etat à la Santé Bernard Kouchner. Pour Bernard Debré, médecin réputé et homme politique, admettre légalement l'euthanasie serait «la pire des déviances».

La question euthanasique met pourtant en évidence les interrogations et les inquiétudes de l'homme occidental face à la mort médicalisée à laquelle le pouvoir médical l'oblige à s'affronter. Mais de quoi parlons-nous? De ces euthanasies honteusement et clandestinement administrées quotidiennement dans les hôpitaux de notre pays, à l'insu des patients? Ou du «droit de mourir» que revendiquent légitimement certains Français qui désirent ne pas terminer leurs jours dans un état de déchéance intolérable pour eux et pour leurs proches, dans les souffrances insupportables ou dans un état de démence sénile?

Il reste à nos concitoyens, favorables à plus de 80% à l'«aide à mourir», pour eux et pour leurs proches, à conquérir le droit d'être infor-

més de leur état et la liberté de choisir leur mort. En l'absence de toute médecine de fin de vie institutionnalisée au sein même de l'hôpital (soins palliatifs), les médecins ont pris l'habitude de décider unilatéralement la façon dont chacun d'entre nous doit mourir: soit au terme d'un acharnement thérapeutique inhumain, soit par la mise en œuvre d'une euthanasie camouflée et illégale.

Aider, à sa demande, une personne à mourir, ne doit plus être considéré comme un meurtre. Il est donc nécessaire de changer la loi.

Choisir SA mort ne relève pas de la médecine, mais d'une exigence éthique personnelle. Le droit de mourir ressort de l'élémentaire liberté de la personne humaine, fondement premier du Droit. Il concerne tous et chacun d'entre nous. La France échapperait-elle à ce débat?

L'ouvrage est préfacé par le Docteur Bernard SENET, généraliste connu pour ses prises de positions publiques en faveur du droit pour chacun de choisir le moment de sa mort, alors que n'existe plus pour lui aucun espoir de rémission.

Viellards martyrs, vieillards tirelires *Maltraitements des personnes âgées*

Sous la direction de Christian de Saussure

Tabou maintenant ébréché, les maltraitements envers les personnes âgées commencent à dévoiler leurs multiples aspects physiques, psychologiques, matériels, sociaux, et se révèlent être un problème d'importance comparable aux maltraitements des enfants et des femmes. Acteurs et victimes se retrouvent autour de la question de l'Angoisse (de mort), de l'Aggressivité et de l'Argent et souffrent encore trop souvent en silence, au sein de la famille comme de l'institution. Que sont les maltraitements? Quelles réponses leur apporter? Médecins, infirmières, psychologues, sociologues, juristes - spécialistes de la personne âgée - amènent des éléments de réflexion propres à faire avancer une prévention de ces drames quotidiens.

Editions Médecine & Hygiène, 1999, 192 pages