



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

ASSEMBLEE GENERALE
SAMEDI 24 MARS 2001 à 15H

LAUSANNE
PALAIS DE BEAULIEU

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

C.P. 110 CH-1211 Genève 17

Tél. 022/735 77 60 Fax 022/735 77 65

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

Bulletin N° 34
Février 2001

Paraît 2 fois par an
Tirage 8500 ex.

SOMMAIRE

Editorial: des avancées significatives	Page 2
Convocation à l'Assemblée générale	Page 3
Modification des statuts: transparence et liberté	Page 5
Mourir debout: c'est un acte de grand courage	Page 8
Euthanasie active directe: initiative parlementaire	Page 14
Pays-Bas: euthanasie active directe légalisée	Page 17
Zurich: aide au suicide autorisée dans les EMS	Page 20
Boston: conférence mondiale sur l'aide au décès	Page 22
Vous pourriez lire:	Page 23
Séminaire: «La mort, une étape dans la vie»	Page 24

EDITORIAL

Des avancées significatives

Les directives de l'ASSM (Association suisse des sciences médicales) et le Code pénal suisse condamnent l'euthanasie active. L'ASSM n'accepte pas, pour l'instant, l'assistance au suicide qui n'est pas, pour elle, une activité médicale. Le Code pénal suisse accepte cette assistance au suicide, si elle est pratiquée sans mobile égoïste, ainsi que le fait notre association.

Les 20 et 21 octobre 2000, l'ASSM a organisé à l'Inselspital de Berne un symposium sur la problématique de la fin de vie, afin de réfléchir sur le décalage entre ses directives et les demandes de la société. Elle a convié EXIT ADMD et EXIT Deutsche Schweiz à participer à ses réflexions.

Le vendredi, lors d'une table ronde et devant près de 200 personnes, j'ai eu le privilège de présenter les vues et la pratique de notre association en faveur de l'assistance au suicide. Ce seul fait aurait été impensable il y a cinq ans encore.

Cette invitation de l'ASSM représente, à elle seule, une reconnaissance du travail d'information et de formation que nous faisons dans la société en général et dans le monde médical en particulier. EXIT-ADMD a ainsi envoyé un rapport sur l'assistance au suicide à tous les médecins de Suisse Romande et du Tessin, et a organisé quatre conférences-débats pour les praticiens.

Le Dr Franco CAVALLI, médecin oncologue et conseiller national, soutient nos thèses et a défendu l'initiative parlementaire qu'il a déposée le 27 septembre 2000 au Conseil national, en vue de dépenaliser l'euthanasie active. Cette initiative reprend les conclusions du rapport de la majorité d'un groupe fédéral d'experts «Assistance au décès» dont j'ai eu l'honneur de faire partie en compagnie du Professeur Meinrad SCHAEER, ancien Président d'Exit Deutsche Schweiz (voir page 14).

Le samedi, j'ai été convié aux travaux d'un groupe restreint d'experts de l'ASSM et j'ai pu insister sur la nécessité de modifier les directives

actuelles concernant l'assistance au suicide, pour éviter un décalage avec le Code pénal suisse et les souhaits de la société civile. Un médecin, expert néerlandais, a présenté le problème de l'euthanasie dans son pays et il a montré les avantages de cette pratique pour la population. Depuis, le Parlement néerlandais a voté le 28 novembre 2000, à une large majorité, la législation de cet acte ultime (voir page 17). Le Comité directeur de l'ASSM a constaté que ce débat n'est plus réservé au monde médical seul, mais qu'il touche toute la société. Le monde politique suisse s'en est également saisi et il devra en débattre au Parlement, suite à l'initiative CAVALLI.

EXIT-ADMD peut se réjouir de voir la cause que nous défendons ainsi reconnue et prise en compte à la fois dans le monde médical et politique. C'est une avancée significative, non seulement pour nos membres, mais aussi pour l'ensemble de la société.

Dr Jérôme Sobel
Président EXIT-ADMD Suisse Romande

PENSEZ A PERSONNALISER VOS DIRECTIVES ANTICIPEES

Le modèle de «testament biologique» ou «directives anticipées» proposé par EXIT ADMD, tel qu'il figure sur votre carte de membre, est une base suffisante pour manifester votre refus de l'acharnement thérapeutique et votre demande d'une mort douce. Mais, selon votre état de santé, votre âge, vos craintes ou 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

Chers Membres,

Notre Assemblée Générale ordinaire 2001 aura lieu cette année le

samedi 24 mars 2001 à 15 heures

à LAUSANNE - PALAIS de BEAULIEU Salle Albertville, 3e étage du bâtiment principal (Bus n° 3, en face de la Gare)

Ordre du jour:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 15 avril 2000 (voir Bulletin n° 33, septembre 2000)
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. Modification de l'article 4 des statuts par adjonction de deux alinéas:
e/ Assurer une assistance à l'autodélivrance après examen de la demande
f/ Conseiller ses membres s'ils veulent agir seuls
8. Election du Comité
9. Conférence-débat de Monsieur Carlo FOPPA, éthicien du CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) sur le thème: «**Controverse éthique autour de l'euthanasie**»
10. Propositions et Divers

Les membres qui désirent poser des questions importantes lors de l'Assemblée Générale sont priés de les faire parvenir par écrit au comité d'EXIT ADMD au moins 15 jours à l'avance.

Afin de faciliter le contrôle des entrées et du nombre de membres présents, nous vous prions de vous munir de l'enveloppe de la convocation. Elle sera demandée à l'entrée.

Lors de la verrée qui sera offerte à l'issue de l'Assemblée, nous aurons le plaisir de nous entretenir plus particulièrement avec vous.

EXIT ADMD Suisse romande
Le Comité

MODIFICATION DES STATUTS TRANSPARENCE ET LIBERTE

La prochaine Assemblée générale de notre association aura à se prononcer sur une modification des statuts proposée par le comité. De quoi s'agit-il ?

Les statuts actuels affirment clairement le droit de chacun à choisir librement le moment et les moyens de mettre un terme à son existence (article 3). En terme de moyens cependant (article 4), ils ne définissent que des actions d'ordre général: recherche, information, interventions au niveau politique et public. Ils ne disent donc pas qu'EXIT ADMD agit de manière concrète pour aider ses membres à accomplir leur volonté quand ils le demandent. C'est une lacune à combler, car c'est bien l'attente principale des membres d'EXIT ADMD à l'égard de l'association à laquelle ils adhèrent.

Les mentalités évoluent

La discrétion des statuts actuels peut s'expliquer par le fait qu'à l'origine, l'action d'EXIT ADMD – voire son existence même – se heurtait à une forte opposition du corps médical et «sentait le soufre» dans l'opinion publique. La situation a aujourd'hui changé. Les mentalités ont évolué: les sondages indiquent que la majorité de la population est favorable à ce qu'on aide les personnes gravement malades à avoir une mort douce. Le débat avance dans la société et dans les instances de décision politique: motion Ruffy, rapport fédéral sur l'assistance au décès, initiative Cavalli, Constituante vaudoise. Le monde médical est amené à réfléchir et à modifier ses pratiques: obligation légale de respecter les directives anticipées des patients, réflexions de l'Association suisse des sciences médicales, demandes d'informations et de conseils de nombreux médecins auprès d'EXIT ADMD.

Dire ce qu'on fait, faire ce qu'on dit

Dans ce contexte, il est important qu'EXIT ADMD dise clairement ce qu'elle fait et fasse ce qu'elle dit: l'assistance au suicide par compassion peut et doit se pratiquer au grand jour puisqu'elle n'est pas punissable. Si l'on veut que de plus en plus de médecins répondent à la demande de leurs patients, que la législation évolue encore et que la «mort douce» ne soit plus un sujet tabou dans la société, il faut

qu'EXIT ADMD joue la transparence en déclarant ses interventions et sa manière de pratiquer.

Le principe de précaution

Cette transparence ne va pas sans précautions à prendre. Si EXIT ADMD veut dire clairement ce qu'elle fait, elle doit aussi montrer qu'elle le fait bien, pour couper court à toute interprétation tendancieuse, c'est-à-dire:

- qu'elle n'agit pas de son propre chef, mais répond aux demandes instantes et sérieuses de personnes qui sont déterminées à s'auto-délivrer avec notre aide;
- que ces personnes ont de sérieuses raisons de le faire: maladie incurable, souffrances physiques ou psychiques insupportables, dépendance, perte de conditions de vie digne et, plus largement, comme disent les juristes «suicide rationnel» ou «suicide bilan»;
- que les interventions se passent dans de bonnes conditions.

Pour prouver, si besoin est (questions de l'entourage ou des autorités suite au certificat de décès), que les assistances au suicide pratiquées par EXIT ADMD répondent à ces critères, il faut en garder quelques traces: déclaration d'intention de la personne, protocole de l'intervention.

Deux points de vue

Au sein du comité d'EXIT ADMD, la formalisation de ces «principes de précaution» a suscité des débats parfois vifs. En effet, certains y voient une atteinte à la liberté absolue de mettre fin volontairement à ses jours en toutes circonstances et, en quelque sorte, l'aveu inutile d'actes licites, puisque ni le suicide, ni l'assistance au suicide par compassion ne sont punissables en Suisse. D'autres, particulièrement notre Président, défendent l'idée que ces précautions sont indispensables à la fois pour la crédibilité d'EXIT ADMD, pour l'avancement de notre cause dans le débat public (le «coming out» comme on dit pour d'autres causes) et pour la protection de celles et ceux qui interviennent au nom de l'association (médecins et accompagnatrices), car il est différent d'agir à titre individuel («en son âme et conscience») ou sous le label d'EXIT ADMD.

Une proposition nuancée

Pour tenir compte de ces divergences et, surtout, pour rester fidèle au principe fondamental d'EXIT ADMD, qui est que l'autodétermination

de la personne concernée prime sur les autres considérations, le comité a abouti à la solution qui vous est proposée, à savoir:

- l'article 3 des statuts, maintenu tel quel, pose la pierre angulaire de l'action d'EXIT : la liberté de choisir sa fin de vie;
- les deux ajouts à l'article 4 annoncent clairement qu'EXIT ADMD ne fait pas seulement du «lobbying», mais aide aussi concrètement ses membres qui le demandent à s'autodélivrer;
- la lettre e) signifie que lorsque l'assistance au suicide a lieu sous la responsabilité directe d'EXIT ADMD, elle se fait dans le respect d'un certain nombre de critères et de procédures, tout en adoptant une formulation la plus souple qui soit: *assurer une assistance au suicide après examen de la demande*;
- la lettre f) indique que, si un membre demande à être aidé sans aucune condition, ce n'est pas EXIT ADMD qui intervient directement, mais elle conseille la personne soit en lui fournissant la brochure d'autodélivrance, soit en la dirigeant vers un médecin qui agira à titre privé.

Par cette proposition, le comité pense être parvenu à «tenir les deux bouts de la chaîne» en garantissant à nos membres qu'ils seront de toute façon aidés, dans le respect à la fois de la transparence et de la liberté. Cela devrait permettre en même temps de faire avancer notre cause dans la société et de répondre au devoir de compassion à l'égard de toutes les personnes qui le demandent.

C'est pourquoi nous demandons à l'assemblée générale d'accepter cette proposition de modification des statuts.

REMERCIEMENTS

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

Votre contribution nous est précieuse.

MOURIR DEBOUT C'EST UN ACTE DE GRAND COURAGE

Nous reproduisons, ci-dessous, l'interview du Dr Jérôme SOBEL publiée dans Le Temps du 23 octobre 2000 (journaliste Françoise Boulianne).

Depuis deux ans, Exit Suisse romande a aidé vingt malades incurables à mourir, grâce à la législation qui ne punit pas l'aide au suicide. Son président, le Dr Jérôme Sobel, explique pourquoi à ses yeux il faut aller plus loin en dépénalisant l'euthanasie active.

En septembre, le conseiller national tessinois Franco Cavalli, médecin oncologue, déposait une initiative parlementaire soutenue par trente députés, visant à dépénaliser l'euthanasie active dans des cas extrêmes (*Le Temps* du 5 octobre). C'était une réponse à l'attentisme du Conseil fédéral qui, en juillet, renonçait à prendre position et renvoyait la balle au parlement, après l'avis favorable à une dépénalisation du groupe de travail «Assistance au décès». Président d'Exit ADMD Suisse romande (Association pour le droit de mourir dans la dignité) et médecin à Lausanne, le Dr Jérôme Sobel expose son expérience et ses convictions comme il l'a fait vendredi à Berne, lors d'un symposium de l'Académie suisse des sciences médicales consacré à la question.

Le Temps: *Lorsqu'un patient est atteint d'une maladie incurable et qu'il endure des souffrances telles qu'il en vient à souhaiter qu'on l'aide à mourir, quelles sont actuellement les solutions légales en Suisse ?*

Jérôme Sobel: Il y en a une: l'assistance au suicide, qui consiste à fournir au patient une solution buvable mortelle qu'il avalera de lui-même ou n'avalera pas, si telle est sa décision finale. L'article 115 du Code pénal stipule que l'aide a suicide sans motifs égoïstes n'est pas condamnable. Deux autres formes d'aide, sans être légales, tendent à être admises dans les faits: l'euthanasie indirecte, qui consiste à lui donner des médicaments dans le but d'apaiser ses souffrances tout en sachant que cela risque de raccourcir sa vie, et l'euthanasie passive, qui consiste à suspendre tout traitement: médicaments, radiations, respirateur artificiel, dialyse, hydratation, etc., lorsqu'il n'y a plus d'espoir de rémission.

- L'initiative parlementaire qui vient d'être déposée à Berne demande la dépénalisation de l'euthanasie active. De quoi s'agit-il?

- L'euthanasie active consiste à injecter directement une substance au patient dans le but de lui donner la mort. Nous demandons, lorsque les malades ont pris des dispositions en ce sens, une exemption de peine pour celui qui la pratiquerait. Il ne s'agit pas d'une légalisation à proprement parler. Nous souhaitons faire accepter un alinéa 2 à l'article 114 du Code pénal qui dit ceci: si l'auteur a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables, l'autorité compétente renoncera à le poursuivre, à le renvoyer devant le tribunal ou à lui infliger une peine.

- Quelles sont les expériences que vous ont acquis à l'euthanasie?

- Je dirais que j'y ai été progressivement conduit par le destin. J'étais au gymnase lorsque ma grand-mère a été atteinte par une maladie incurable. Dans ses périodes de lucidité, elle me priait avec insistance de l'aider à aller rejoindre son mari. C'est beaucoup plus tard que j'ai compris ce qu'elle aurait voulu que je fasse et que je n'ai pas pu faire.

- Que vous n'auriez pas pu faire de toute façon?

- C'est exact. Je pense que dans des cas particuliers aussi intenses que celui-là, du point de vue émotionnel et affectif, il vaut mieux que ce ne soient pas des parents très proches qui interviennent mais quelqu'un d'extérieur qui puisse apprécier la situation en toute sérénité.

- En tant que médecin, vous avez par la suite travaillé en milieu hospitalier, où vous avez soigné notamment des patients dans le coma et des cancéreux. Certains demandaient-ils qu'on les aide à mourir?

- Oui, mais à l'époque, ils ne savaient pas encore qu'ils avaient des droits. Ils disaient qu'ils voulaient en finir, sans faire de demande claire et nette. Aujourd'hui la mort n'est plus un tabou. Nous sommes en train de lui redonner sa place dans la société et non plus de l'occulter comme c'était le cas dans ces années-là.

- Il était alors inconcevable qu'un médecin puisse faire autre chose que soigner, voire guérir?

- Plus encore: nous faisions tout ce qui était en notre pouvoir pour assurer la survie des malades. Car un médecin qui voyait un patient décéder durant sa garde était considéré comme un médecin inefficace. Alors, nous essayions de passer le témoin au suivant et nous perpétuions ainsi des souffrances.

frances inutiles alors qu'il aurait certainement été beaucoup plus sage d'accepter l'inéluctable.

- Que faisiez-vous des appels à l'aide?

- Je ne pouvais pas envisager d'y répondre. Je n'avais pas la maturité que j'ai acquise par la suite. Pourtant, ces personnes étaient conscientes de leur fin certaine et des souffrances qui les attendaient. Il faut savoir que la douleur est combattue dans 90 % des cas. Mais il y a beaucoup d'autres souffrances physiques. Celles de ceux qui ne peuvent plus bouger, qui ont des problèmes respiratoires importants, des nausées, des vomissements, des difficultés à s'alimenter ou souffrent d'incontinence.

- Des états qui génèrent à leur tout des angoisses?

- Bien sûr. Et des souffrances psychologiques. Il est très éprouvant d'être totalement dépendant d'une infirmière, de voir l'image que l'on a de soi se dégrader, de perdre son identité, de se sentir indigne.

- Quand êtes-vous passé de la réflexion à l'action?

- L'ouverture de mon cabinet d'ORL m'a donné la liberté et l'indépendance dont j'avais besoin. Dans un service hospitalier, j'étais pieds et poings liés. Muselé. Si je m'étais prononcé contre l'ambiance politiquement correcte de l'hôpital, on m'aurait dit: ou bien vous démissionnez ou bien vous vous taisez.

- Quand avez-vous pratiqué pour la première fois l'euthanasie?

- Attention, je n'ai jamais pratiqué l'euthanasie, qui m'aurait mis hors la loi, mais l'assistance au suicide. La première que j'ai clairement déclarée aux autorités date de 1998. Je venais de travailler pendant deux ans dans la commission fédérale d'experts «Assistance au décès». J'ai alors compris que l'assistance au suicide était parfaitement légale, que le Code pénal primait sur les directives de l'Académie suisse des sciences médicales et qu'il fallait faire les choses dans la transparence.

- Quels ont été vos sentiments?

- Comme médecin, c'est la chose la plus difficile que j'aie jamais eue à faire. Les adversaires d'Exit qui pensent qu'on se débarrasse tout simplement d'un patient n'ont rien compris. Accepter la mort, c'est accepter l'échec de la médecine et laisser naître la compassion. Je fais pour l'autre ce que j'aimerais qu'on fasse pour moi.

- Arrive-t-il que des membres de la famille s'opposent au choix du patient?

- Il est arrivé que, pendant la maladie, des membres de la famille manifestent leur opposition. La maladie progressant et les souffrances augmentant, ils ont toujours fini par comprendre la demande du malade et par admettre que, si l'amour l'emportait sur les considérations égoïstes, ils devaient le laisser s'en aller.

- Avaient-ils un moyen légal de s'opposer au choix du patient?

- Non, il s'agissait de pressions psychologiques. Je conseille toujours aux familles de prendre cette période de fin de vie pour régler leurs conflits s'il y en a, parce que l'horloge tourne très vite. C'est seulement quand ce passif est évacué et que tous les clignotants sont au vert que l'assistance peut avoir lieu.

- Revenons sur votre ligne de conduite. Vous refusez la clandestinité?

- Absolument. Puisque l'assistance au suicide est légale, il faut faire les choses en toute transparence. Il convient de savoir que tous les patients qui demandent une assistance au suicide ne vont pas l'obtenir, à moins de satisfaire à des critères très stricts: avoir son complet discernement, faire des demandes constantes et répétées dans le temps, être atteint d'une maladie physique incurable qui occasionne des souffrances physiques ou psychologiques importantes. Il faut enfin que la maladie ait un pronostic fatal ou, dans certains cas particuliers, conduise inéluctablement à une invalidité complète.

- Ces faits doivent-ils être étayés?

- Nous prions la personne de nous fournir les éléments de son dossier médical. Elle doit ensuite nous faire une lettre manuscrite où elle indique qu'elle est consciente de son diagnostic et demande clairement une assistance au suicide. Ce document nous servira de preuve lorsque nous annoncerons son décès aux autorités. Dès lors, c'est elle qui choisira le moment où elle voudra s'en aller. Si les soins palliatifs sont efficaces et qu'elle veut profiter encore de la vie, nous en sommes heureux. Il arrive d'ailleurs une fois sur deux qu'elle meure de sa belle mort. Mais le fait d'avoir ouvert un dossier lui a donné un soutien psychologique intense. Elle sait que, si la situation devient désastreuse, elle pourra interférer sur sa fin de vie et cela l'aide mieux que tout traitement antidépresseur.

- Déclarez-vous les assistances au suicide a priori ou a posteriori?

- En Suisse alémanique, les accompagnateurs d'Exit avertissent la justice après le suicide. Je suggère pour ma part aux médecins qui me demandent conseil d'avertir le juge d'instruction à l'avance. Je pense en effet qu'il est préférable de dire clairement qu'il y aura une assistance au suicide lorsque le patient a fixé le terme. Le juge peut alors informer la police judiciaire qui fera son enquête en toute connaissance de cause, sur le point des pieds et avec autant de courtoisie que de compassion.

- Des médecins s'adressent à vous pour être conseillés. Est-ce nouveau?

- Exit ADMD Suisse romande a envoyé à tous les médecins l'étude d'un cas d'assistance au suicide que j'ai faite. J'ai aussi organisé plusieurs rencontres. Ils savent donc ce qu'il est possible de faire, ils l'ont gardé dans un coin de leur esprit et il y a aujourd'hui toute une gamme de praticiens ouverts et favorables à cette problématique qui me présentent des situations, voulant être certains que ce qu'ils font est parfaitement correct et légal. C'est fondamentalement nouveau.

- Tous les médecins connaissent-ils le cocktail qui permet à quelqu'un de passer de vie à trépas dans les meilleures conditions possibles?

- Je ne sais pas s'ils le connaissent tous. Mais ils savent tous qu'il en existe un et qu'ils peuvent se renseigner auprès de nous.

- Quels sont les risques de dérives?

- Les dérapages ne sont à craindre que si l'on pratique à la sauvette ou sans prendre les précautions élémentaires. Imaginons qu'on envoie un sachet de poison à un candidat. Il le rangera quelque part en attendant de l'utiliser et une autre personne peut l'avaler par méprise. Imaginons encore, parce qu'il faut toujours imaginer que l'homme est capable du pire, que dans un couple l'un des deux demande pour lui une solution mortelle, mais la fasse prendre à son conjoint parce qu'il ne veut surtout pas que ce dernier lui survive. C'est la raison pour laquelle un accompagnateur est toujours présent et ne met à disposition la potion qu'au moment ultime.

- Combien d'assistances au suicide à l'actif d'Exit ADMD Suisse romande?

- Depuis 1998, nous sommes intervenus pour une vingtaine de cas au total. Si par la suite davantage de médecins comprennent que c'est tout à leur honneur de venir en aide aux patients, nous pourrons partager les responsabilités. Je souhaite que les directives de l'Académie suisse des sciences médicales évoluent. Qu'au lieu de dire que l'assistance au suicide n'est pas

une activité médicale, elle admette qu'il s'agit d'un acte de compassion exceptionnel qui est laissé à l'éthique de chaque médecin. Cela conduirait à des changements en cascade. On pourrait clairement parler d'assistance au suicide aux étudiants en médecine, les former et leur éviter ainsi les cas de conscience de leurs aînés en leur montrant comment éviter les dérapages et procéder pour le mieux.

- Que dites-vous à ceux qui pensent que le suicide est le fait d'un lâche?

- Qu'ils viennent rencontrer les personnes qui décident de partir de cette façon-là. Ils se rendront compte que mourir debout, c'est un acte de grand courage et qu'il n'est pas donné à tout le monde de choisir le lieu et l'heure de sa mort. Qu'il faut être particulièrement serein et en paix avec soi-même pour le faire.

- L'assistance au suicide étant légale, pourquoi vouloir dépénaliser en plus l'euthanasie active?

- Parce que l'assistance au suicide ne règle pas tous les problèmes. Par exemple, un malade atteint d'une affection neurologique dégénérative est actuellement obligé de choisir le moment de sa mort pendant qu'il peut encore se la donner lui-même. Un patient en état végétatif persistant ne peut être aidé à mourir. Si l'euthanasie active est admise, il sera possible de mettre par avance ses volontés par écrit, et d'indiquer à partir de quel stade on souhaite qu'elles soient exaucées.

- En pratiquant l'assistance au suicide ou l'euthanasie, le médecin ne se veut-il pas tout-puissant, maître de la vie et de la mort?

- Je ne pense pas. Au contraire, il prend conscience de son impuissance. S'il était le maître, il pourrait sauver le malade. Les limites de la science médicale doivent nous rendre humbles et ouverts à la compassion.

- Pensez-vous comme Cioran que la perspective d'un suicide possible aide à vivre?

- Oui, et je partage aussi l'idée du proverbe oriental qui dit: si tu veux bien vivre, apprends à bien mourir. Savoir que, quoi qu'il se passe, on pourra gérer sa fin de vie permet de vivre plus sereinement.

EUTHANASIE ACTIVE DIRECTE: INITIATIVE PARLEMENTAIRE

Le 27 septembre 2000, le Dr Franco Cavalli, médecin oncologue et conseiller national, a déposé une initiative parlementaire demandant que les dispositions du code pénal sur l'euthanasie active soient revues dans le sens proposé par la majorité du groupe d'experts «Assistance au décès». Cette motion a été cosignée par 30 autres députés.

L'initiative Cavalli demande au Parlement d'assumer la responsabilité de changer la législation afin que celles et ceux qui pratiqueraient l'euthanasie active directe par compassion dans des cas désespérés bénéficient d'une impunité exceptionnelle.

Mener le débat à son terme

Cette initiative s'avère nécessaire pour mener à son terme un débat qui dure depuis longtemps. Dans la société, les sondages montrent depuis des années qu'une nette majorité de l'opinion publique est favorable à un assouplissement de la législation. Dès 1994, le Parlement a été saisi de la motion Ruffy, qui proposait la dépénalisation de l'euthanasie active pratiquée par des médecins à la demande de patients souffrant de maladie incurable. Transformée en postulat par les députés en 1996, cette motion a débouché sur le mandat donné par le Conseil fédéral à un groupe d'experts de réfléchir à la question. Ayant travaillé de 1997 à 1999, ce groupe a rendu en avril 1999 un rapport intitulé «*Assistance au décès*», qui proposait un assouplissement de la législation. A l'encontre de cet avis, le Conseil fédéral décidait en juillet 2000 de ne pas changer les dispositions actuelles, au seul prétexte que nous vivons dans une société de culture chrétienne. Il laissait toutefois le Parlement libre de se pencher sur le sujet. C'est pour contrer le blocage du Conseil fédéral, obtenir que le débat parlementaire ait lieu et qu'il aboutisse à une décision que l'initiative Cavalli a été déposée. Après sept ans de débat, il est temps de conclure.

Une législation d'exception

L'initiative demande de prendre en compte les conclusions de la majorité du groupe d'experts «Assistance au décès», qui propose la solution suivante:

- Sur le principe, l'euthanasie active directe demeure illicite, parce qu'il faut maintenir la barrière d'une protection absolue de la vie humaine contre l'intervention d'un tiers (contre, par exemple des décisions d'abrégé des vies pour raison économique).
- Mais il faut éviter aussi que, dans certains cas, cette protection de la vie humaine se transforme en un poids insupportable pour la personne concernée: lorsque les souffrances d'une personne gravement malade ne peuvent plus être soulagées et que le patient lui-même demande à être délivré, la personne qui l'aide à mourir ne doit pas être poursuivie.

C'est ce que l'on appelle «l'euthanasie d'exception» (on maintient le principe, mais on définit des exceptions à la règle), qui aboutirait à modifier l'article 114 du code pénal (punissant le meurtre sur demande de la victime) en lui ajoutant un alinéa 2 ainsi libellé:

«Si l'auteur a donné la mort à une personne atteinte dans sa santé d'une manière incurable et se trouvant en phase terminale, cela dans le dessein de mettre fin à des souffrances insupportables et irrémédiables, l'autorité compétente renoncera à le poursuivre, à la renvoyer devant le tribunal ou à lui infliger une peine.»

Conditions posées

Pour que l'impunité soit reconnue, l'euthanasie active directe doit se pratiquer sous certaines conditions, définies ainsi par le groupe d'experts:

- La personne qui veut être délivrée doit exprimer sa demande de façon sérieuse et répétée, donc être capable de discernement.
- L'auteur de l'euthanasie doit agir en cédant à un mobile honorable, notamment à la compassion.
- L'existence d'une atteinte incurable et mortelle à la santé, ainsi que de souffrances insupportables et irrémédiables doit être établie.

Sur ce dernier point, il convient de noter que les experts soulignent deux aspects importants:

- La notion d'atteinte à la santé vise non seulement la maladie, mais aussi d'autres atteintes *physiques et psychiques*, survenues à la suite d'un accident, infligées par autrui ou dues à une tentative de suicide.
- La souffrance, physique ou psychique, est reconnue comme une notion *subjective*. C'est donc la personne concernée qui détermine

qu'elle est insupportable. Elle doit cependant, selon les experts, être telle que les mesures palliatives s'avèrent *«assez peu efficaces pour qu'on comprenne le geste de l'auteur»*.

Pas seulement les médecins

Un aspect particulièrement important de la proposition des experts est qu'ils ne limitent pas l'impunité aux seuls médecins qui interviendraient. Toute personne pratiquant l'euthanasie active directe dans le respect des conditions ci-dessus en bénéficierait. Cette position est fondamentale dans deux cas au moins: elle évite que des proches ou des membres du personnel soignant présents lorsque le médecin intervient puissent être poursuivis pour «complicité»; elle protège les accompagnateurs ou accompagnatrices d'EXIT ADMD dans leur action.

Les débats du Parlement sur l'initiative Cavalli seront donc à suivre avec la plus grande attention et les positions des députés les plus ouverts à soutenir vigoureusement dans un climat qui promet d'être «chaud» - comme l'a été celui sur l'interruption volontaire de grossesse -, particulièrement au Conseil des Etats.

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:

.....

PAYS-BAS

EUTHANASIE ACTIVE DIRECTE

LEGALISEE

Depuis 1994, la pratique de l'euthanasie active directe était tolérée aux Pays-Bas. Moyennant le respect d'un certain nombre de «critères de minutie», les médecins qui répondaient à la demande de leurs patients n'étaient pas poursuivis. Ainsi, en 1999, 2.216 cas d'euthanasie active ont-ils été déclarés à la justice et classés.

Forts de cet esprit de tolérance et de cette reconnaissance pratique, les députés néerlandais ont fait un pas de plus le 28 novembre 2000. Par 140 voix contre 40, ils ont inscrit dans la loi la dépénalisation de l'euthanasie active directe. Ainsi n'est-elle plus seulement «tolérée», mais pleinement légalisée. Les Pays-Bas sont ainsi le premier pays au monde à reconnaître pleinement ce droit aux personnes qui demandent une aide active pour mourir selon leur volonté.

Sept critères

L'euthanasie active directe est légalisée dans la mesure où sept critères sont respectés pour accomplir cet acte:

- Elle doit faire l'objet d'une demande «volontaire et réfléchie» de la part de la personne concernée; cette demande peut se présenter sous la forme écrite d'une «déclaration d'intention d'euthanasie» (au cas où la personne ne peut plus s'exprimer), dont la validité juridique est reconnue; c'est l'équivalent de nos directives anticipées.
- Il doit s'agir d'une maladie incurable.
- Les souffrances doivent être «insupportables».
- Le médecin doit avoir bien informé la personne de tous les moyens de traitement à disposition.
- Ensemble, médecin et patient doivent estimer qu'il n'existe pas d'autre solution acceptable.
- Le médecin doit demander l'avis d'un confrère.
- L'euthanasie doit «être mise en œuvre avec minutie».

Des commissions tripartites régionales (1 magistrat, 1 médecin, 1 éthicien) vérifient *après coup* si l'intervention a respecté ces critères.

Une société adulte

Après l'adoption de cette loi (qui doit encore être ratifiée par le Sénat), le ministre de la justice néerlandais a déclaré: *«Une loi selon laquelle le souhait réfléchi de mettre fin à ses jours d'une personne mourante est accordé est à sa place dans une société adulte.»*

EXIT ADMD se réjouit de cette avancée dans la reconnaissance du droit des personnes à choisir leur mort et souhaite que le débat qui va s'ouvrir en Suisse, sur l'initiative parlementaire Cavalli, suive l'exemple hollandais, en encadrant par une loi sage une pratique respectueuse du droit de mourir dignement.

Article publié dans «Le Courrier» du 11 décembre 2000 par Mme A. ROD, membre du Comité, en réponse à la question «Faut-il suivre le modèle de la légalisation de l'euthanasie active directe aux Pays Bas?»

L'Association EXIT Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) Suisse romande se réjouit du grand pas que vient de franchir le gouvernement néerlandais.

Nous espérons que la Suisse prendra en compte ce progrès audacieux dans les réflexions qu'elle sera prochainement appelée à avoir puisqu'une initiative parlementaire émanant d'un médecin député au Conseil national a été déposée en septembre de cette année. Cette initiative demande la «dépénalisation» de l'euthanasie active directe lorsque certains critères cumulatifs, notamment la capacité de discernement, une demande réitérée dans le temps, une maladie incurable, des souffrances psychiques ou douleurs physiques réfractaires à toute médication, sont réunis et rendent la vie de la personne concernée incompatible avec sa dignité.

En l'état actuel, la Suisse considère l'euthanasie active directe, c'est-à-dire l'intervention d'une tierce personne pour injecter un produit à dose létale ou administrer un breuvage induisant la mort, comme un délit pénalement répréhensible. Il faut savoir

qu'il existe des situations dans lesquelles ce tiers est indispensable pour respecter la volonté du patient, comme par exemple un cas de tétraplégie ou de coma subit.

Nous ne connaissons pas encore le dispositif légal néerlandais mais relevons que l'initiative parlementaire ne demande pas la «légalisation» de l'euthanasie active directe qui en terme juridique signifie la licéité (permission) de l'acte, mais la «dépenalisation» de l'acte, c'est-à-dire de le rendre neutre, donc non punissable du point de vue pénal. La distinction est de taille puisque la «dépenalisation» se situe à un degré inférieur en regard des libertés individuelles par rapport à ce que vient d'adopter le gouvernement des Pays-Bas qui fait œuvre de pionnier. En Suisse, les mentalités évoluent plus lentement et il convient aussi de ne pas heurter les sensibilités mais plutôt de convaincre.

Il nous apparaît indispensable que, dans un Etat de droit, il soit laissé à chaque individu la liberté de mettre un terme à sa vie lorsqu'il juge que celle-ci n'est plus compatible avec sa dignité. Cette notion est d'ordre culturel et non biologique. C'est pourquoi elle n'appartient pas au corps médical mais à l'individu uniquement. Toute opposition à cette liberté de choix constitue, à notre sens, une atteinte grave aux droits fondamentaux de chaque être humain. Toutefois, nous ne sommes pas opposés à un encadrement légal afin d'exclure toute dérive.

A votre question, nous répondons OUI sans hésitation en espérant que, dans un futur proche, notre pays franchira également ce pas.

Dans certaines circonstances, donner la mort est un acte d'amour et celui qui le fait n'a rien d'un meurtrier.

ZURICH

AIDE AU SUICIDE AUTORISEE DANS LES EMS

Le 26 octobre 2000, la municipalité de la Ville de Zurich a décidé de lever une interdiction datant de 1987 et d'autoriser, à partir du 1^{er} janvier 2001, l'assistance au suicide dans la vingtaine d'établissements médico-sociaux (EMS) de la Ville. En particulier, les associations telles qu'EXIT sont autorisées à intervenir dans les homes.

Droit à l'autodétermination

M. Robert Neukomm, chef du département municipal de la santé, a étayé sa décision en s'appuyant sur les arguments suivants:

- Les pensionnaires des EMS capables de discernement doivent pouvoir exercer comme les autres leur droit à l'autodétermination en ce qui concerne leur fin de vie.
- Le Code pénal suisse ne condamne pas l'assistance au suicide lorsqu'elle est pratiquée pour des motifs qui ne sont pas égoïstes.
- Les personnes hébergées en EMS n'ont plus d'autre «chez soi»: les obliger à sortir de l'EMS pour s'autodélivrer (ce qui était le cas jusqu'ici) est une contrainte qui porte atteinte à leur liberté de choix.

Le personnel des EMS peut accompagner les pensionnaires dans leur démarche, mais n'est pas autorisé à intervenir (il peut être présent, mais pas agir). En cas de doute sur un cas, celui-ci sera soumis à une commission indépendante. Les personnes atteintes de maladie psychique ne sont pas concernées.

La municipalité a pris cette décision après avoir consulté les cadres des EMS et recouru à des expertises extérieures (juridiques, éthiques et théologiques).

Réactions

Cette décision a suscité de nombreuses réactions. L'aile démo-chrétienne du Conseil municipal tente de s'y opposer (2 interpellations, 2 postulats, 1 motion). EXIT Deutsche Schweiz s'est félicitée de cette ouverture. En Suisse romande, EXIT ADMD se réjouit aussi de cette «égalité de traite-

ment» accordée aux pensionnaires des EMS. Interrogés par la presse, les «pour» et les «contre» se sont exprimés. On relèvera en particulier, à Genève, la déclaration de M. Jacques Lederrey, président de l'association des médecins répondants des EMS, qui a déclaré à la presse que *«les EMS genevois ne font pas de filtrage et que leurs pensionnaires sont libres de recevoir la visite de responsables d'associations d'aide au suicide»*. Pour sa part, le Dr Jean Martin, médecin cantonal vaudois, est plus clair encore en affirmant : *«Une personne souffrant beaucoup, en fin de vie, et capable de discernement, doit pouvoir décider de son sort. Il en va de son droit à exercer son autonomie. Le Code pénal suisse stipule que l'aide au suicide n'est pas punissable, sauf si elle est motivée par des buts égoïstes. (...) L'autodélivrance (selon le terme d'EXIT) suppose que la personne prend la décision et accomplit le geste elle-même, ce qui est fondamental. Les pouvoirs publics ne sauraient interdire à quiconque de disposer de son libre arbitre.(...) Comment justifier l'interdiction d'un tel choix dans les EMS, alors que rien n'empêche une personne plus fortunée qui finit sa vie chez elle de prendre cette décision?»* Cette position du Dr Martin a d'ailleurs été défendue par le Conseil d'Etat vaudois en 1999 déjà lors de sa réponse à l'interpellation d'un député.

Le 7 février dernier, le Conseil communal de Zurich, par 69 voix contre 40, a passé outre à l'opposition du PDC et ainsi approuvé la décision de la municipalité.

On attend dès lors que l'ensemble des autorités concernées prenne une position aussi claire et juste que la municipalité de Zurich. Cela va peut-être sans dire, mais cela va encore mieux en le disant.

TIMBRE 2001

à coller sur la carte de membre

Plusieurs de nos membres nous ont fait remarquer que leur timbre 2001 ne se trouvait pas sur la demande de cotisation. Il n'apparaît peut-être pas très visiblement au premier coup d'œil, mais il est pourtant bien là !

Il s'agit cette année d'un timbre autocollant (les nouvelles cartes étant plastifiées) dont il suffit de soulever un angle pour qu'il se détache très facilement.

BOSTON

CONFERENCE MONDIALE SUR L'AIDE AU DECES

Du 1^{er} au 3 septembre 2000 s'est tenu à Boston (USA) le 13^e congrès de la Fédération mondiale des associations pour le droit de mourir dans la dignité, sous l'appellation «Conférence mondiale sur l'aide au décès».

480 participants, 66 orateurs, 6 sessions de travail: les choses ont été faites en grand lors de cette conférence. Parmi les interventions, on relèvera celles de l'Américain Derek Humphrey (auteur de *Final Exit*), du Français Jacques Pohier (auteur de *La mort opportune*) et de la représentante juridique du célèbre Dr Kervokian. La communication des accompagnatrices de l'Oregon sur leurs trois années d'expérience d'assistance au suicide a été particulièrement remarquée.

La Suisse était représentée à ce Congrès par ses deux associations, EXIT Deutsche Schweiz et EXIT ADM D Suisse romande, au nom de laquelle le Dr Jérôme Sobel a pris la parole. La situation originale de la Suisse (assistance au suicide par compassion non punissable et débat fédéral sur l'euthanasie active) a retenu toute l'attention des congressistes.

Une vidéo-cassette des présentations du Congrès sera prochainement à la disposition des personnes intéressées. Elles pourront l'obtenir en prêt en s'adressant à notre secrétariat.

VOUS POURRIEZ LIRE...

Mourir dans la dignité Quand un médecin dit oui

En France, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) regroupe 27'000 membres. Elle milite pour que chacun «puisse avoir une mort consentie, sereine et digne, la dignité étant une convenance envers soi dont chacun est seul juge», donc aussi pour «l'aide à la délivrance douce», la reconnaissance du testament de vie, la dépénalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. Dans ce pays cependant, les résistances sont vives, la législation restrictive, les abus du pouvoir médical fréquents et même les soins palliatifs insuffisants. C'est pour faire avancer le débat dans la société française qu'ADMD a fait paraître aux éditions Robert Laffont l'ouvrage *Mourir dans la dignité: quand un médecin dit oui*, dont voici la présentation:

Aujourd'hui, l'allongement de la durée de vie a trop souvent pour corollaire l'acharnement thérapeutique. Certaines personnes qui, en toute lucidité, demandent à mourir, se voient opposer un refus proche de l'abus de pouvoir. Catherine Leguay, militante de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, a recueilli les témoignages de ceux qui souffrent de ce que le droit à l'euthanasie soit interdit par la loi. Pourtant, légiférer sur l'euthanasie permettrait de respecter le désir des malades, mais aussi de les protéger.

Au cœur de ces témoignages, ceux des proches et des patients de Bernard Senet, médecin généraliste, il relate les moments passés avec des malades qu'il a suivis pendant des mois et qu'il a un jour accompagnés dans la mort. Il brise ainsi ce tabou que représente, pour une grande partie du corps médical, la possibilité d'accéder à la volonté affirmée et réitérée d'un patient en l'aidant à mourir.

Philosophe, André Comte-Sponville développe une réflexion sur la mort, ce prolongement naturel de l'existence désormais nié par notre société. Il démonte l'hypocrisie des discours et nous contraint à repenser cette grande aventure qu'est pour tout homme la vie comme la mort: «celui qui veut vivre libre, pourquoi devrait-il mourir en morceaux ?»

Forts de leurs expériences respectives, ces trois humanistes, éclairant le douloureux mais nécessaire débat sur l'euthanasie, permettent d'en comprendre les enjeux humains, médicaux et légaux.

Comme le souligne dans sa critique le journal Le Monde, «ce livre contient des témoignages bouleversants, qui à eux seuls lui donnent son sens et son intérêt. (...) Un acte aussi important (abrégé la souffrance d'autrui) devrait pouvoir s'accomplir en plein jour.»

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 mercredis 4, 11 et 25 avril, 2, 9, et 23 mai 2001

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 les mardis, même horaire, dès le 24 avril, 8, 22, 29 mai, 5, 12, juin 2001

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 4, 11 et 25 avril, 2, 9, et 23 mai 2001. 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 mardi

b/ uniquement le mardi