

**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](http://www.exit-geneve.ch)  
E-mail: [exit@freemail.ch](mailto:exit@freemail.ch)

Bulletin N° 35  
Septembre 2001

Paraît 2 fois par an  
Tirage 9300 ex.



# SOMMAIRE

Editorial .....	Page 2
Assemblée générale 2001 .....	Page 4
Résumé des comptes .....	Page 16
Conférence de M. Carlo Foppa .....	Page 20
Confrontation de points de vue sur l'assistance au décès ..	Page 27
Nouvelles brèves d'ici et d'ailleurs .....	Page 33
A lire: Dialoguer et soigner .....	Page 34
Séminaire: «La mort, une étape dans la vie» .....	Page 36

# EDITORIAL

**Dr Jérôme Sobel, Président**

## **Nos idées progressent**

Notre Association EXIT ADMD s'est battue avec succès depuis plus de 20 ans pour faire reconnaître ses directives anticipées.

En 1981, l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) considérerait alors qu'une déclaration antérieure d'un patient ne liait pas le médecin.

En 1987, devant la controverse juridique suscitée par notre Association, l'ASSM doit changer d'attitude et admettre que le médecin doit agir selon la volonté exprimée par lesdites directives anticipées, s'il est hors de doute que les considérations qu'elles contiennent sont réalisées.

En 1999, l'ASSM, dans ses directives concernant les problèmes éthiques aux soins intensifs, précise que les directives anticipées d'un patient sont à considérer comme déterminantes, tant que des données concrètes n'indiquent pas qu'elles ne correspondent plus à la volonté présente du patient.

L'ASSM mentionne qu'en présence d'un patient dont les facultés de discernement sont diminuées ou absentes, il est important de pouvoir compter sur la collaboration d'une personne de confiance, porte-parole de l'opinion du patient, c'est-à-dire de son représentant thérapeutique.

Aujourd'hui, notre Association EXIT A.D.M.D. fait un pas de plus et se bat pour briser le tabou autour de l'assistance au suicide et l'euthanasie. Bien que l'ASSM se compte à nouveau parmi nos opposants, nos idées progressent parmi les professionnels de la santé. Cette évolution réjouissante est démontrée par un récent sondage effectué parmi les 750 membres de la Société Suisse de Médecine Palliative et présenté à Lausanne lors de la 69<sup>ème</sup> Assemblée annuelle de la Société Suisse de Médecine Interne. Le résultat a suscité l'étonnement et la surprise des

instances dirigeantes du monde médical, car on apprend que 10% des membres de la Société Suisse de Médecine Palliative qui ont répondu ont déjà effectué une assistance au suicide ou une euthanasie active; 32% des réponses sont en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie active et 44% sont en faveur de la pratique de l'assistance au suicide. Pour prendre en compte cette réalité, l'ASSM doit maintenant dépasser son opposition de principe et plutôt se demander:

A quand l'enseignement de la pratique de l'assistance au suicide en faculté de médecine et à quand la modification des directives de l'ASSM?

En tout état de cause, le débat public que ne manquera pas de susciter l'initiative Cavalli concernant l'euthanasie active promet d'être vif et sera une occasion de plus de faire valoir nos arguments. Le débat entre le Dr Beyeler et le soussigné reproduit dans ce bulletin, en est la preuve. C'est ainsi que nos idées avanceront et finiront par s'inscrire dans les faits, comme cela fut le cas pour les directives anticipées.

Dr J. Sobel  
Président



# ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée générale ordinaire de notre Association s'est tenue cette année à Lausanne, au Palais de Beaulieu, le samedi 24 mars 2001, afin de répondre aux nombreuses demandes de nos membres de délocaliser l'assemblée annuelle qui, traditionnellement, se déroulait à Genève.

Devant une salle comble, le président, le Docteur Jérôme Sobel, s'est réjoui de cette affluence qui atteste ainsi de l'intérêt grandissant de tous nos membres romands.

L'ordre du jour était le suivant:

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 (*Moyens d'action*) 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

## Exposé du Docteur Jérôme Sobel, Président

Mesdames, Messieurs,

J'ai le plaisir de vous souhaiter la bienvenue à l'Assemblée Générale d'EXIT ADMD et suis très heureux de vous voir nombreux ici à Lausanne.

Comme vous le savez, notre Association EXIT ADMD se veut «Suisse romande» et c'est pourquoi le comité a voulu le souligner en organisant cette année l'Assemblée générale hors de Genève, siège de notre Association. Si vous le souhaitez, nous pourrions à l'avenir tenir cette assemblée dans d'autres cantons de Suisse romande également.

J'aimerais vous faire part des excuses de plusieurs membres du comité:

- tout d'abord Madame Jeanne MARCHIG, notre Vice-présidente, pour raisons de santé; elle est actuellement en convalescence;
- puis le Docteur Jean-Emmanuel STRASSER qui est actuellement en Italie pour raisons professionnelles;
- Madame Astrid ROD a également demandé à être excusée pour raisons familiales;
- ainsi que Monsieur et Madame William et Janine WALZ qui sont en vacances à Saint-Domingue.

Vous avez certainement tous pris connaissance du procès-verbal de notre dernière Assemblée Générale du 15 avril 2000 à Genève qui a été publié dans notre bulletin n° 33.

Est-ce qu'un membre de l'assemblée souhaite faire une remarque sur ce procès-verbal?

Puisque personne ne sollicite la parole, je vous demande, conformément à l'ordre du jour, d'approuver ce procès-verbal en levant maintenant la main à mon appel.

Y a-t-il des avis contraires? Aucun, sauf deux abstentions. Le procès-verbal de l'Assemblée générale du 15 avril 2000 est approuvé et je vous en remercie.

Je vais poursuivre l'ordre du jour, conformément au programme qui vous a été soumis dans notre bulletin n°34.



## Rapport du Comité 2001

Mesdames, Messieurs, chers membres,

Le deuxième point à l'ordre du jour de notre Assemblée générale est le rapport de votre comité que je vais vous présenter maintenant.

Je donnerai ensuite la parole à Monsieur J.-M. Denervaud puis à Mme Marianne Tendon.

Je veux tout d'abord remercier chaleureusement Mesdames J. Albert et F. Gottofrey, nos secrétaires si disponibles et si aimables.

J'aimerais ensuite remercier tous les bénévoles qui ont travaillé dans la discrétion pour le bien de notre Association.

Et enfin, je souhaite remercier le comité pour son action.

EXIT ADMD a agi directement et aidé plusieurs de nos membres pour leur autodélivrance, en toute transparence et légalité. Nous sommes intervenus pour assister nos membres dans plusieurs cantons. Nos accompagnateurs médecins et non médecins ont agi par compassion et dévouement. Ils accomplissent ce service bénévolement par amour du prochain, sans attente de remerciements.

Vous savez qu'EXIT ADMD a fait durant l'année écoulée un travail très important auprès des médecins de Suisse romande et du Tessin, pour leur faire savoir qu'une autodélivrance, c'est-à-dire une assistance au suicide selon l'article 115 du CPS, est parfaitement légale et que le médecin ne risque aucunement son droit de pratique ou une sanction disciplinaire de la part de la FMH ou de sa société cantonale de médecine.

Ce travail d'information porte largement ses fruits, car plusieurs médecins généralistes nous ont contactés pour recevoir des explications spécifiques sur la procédure légale à suivre et plusieurs de nos membres ont ainsi pu être assistés à domicile par leur médecin traitant, y compris dans le canton de Fribourg. Jusqu'à ce jour, nous ne sommes pas intervenus dans le canton du Jura.

Ce travail de lobbying auprès du corps médical semble essentiel. Selon un sondage que nous avons fait réaliser par un institut professionnel il y a deux ans et qui a été publié dans l'un de nos bulletins ainsi que sur notre site Internet, la majorité des personnes interrogées souhaiterait recevoir une assistance au décès plutôt de la part de leur médecin que de la part d'EXIT.

EXIT ADMD a écrit à tous les médecins de Suisse romande et du Tessin pour les sensibiliser à cette demande, et nous avons organisé quatre conférences-débats pour des médecins.

EXIT ADMD a été invitée par l'ASSM (Association suisse des sciences médicales) pour discuter des problèmes de fin de vie et d'assistance au suicide.

EXIT ADMD a été invitée par la Société neuchâteloise de médecine, pour informer les médecins généralistes sur son action lors d'un cours de formation post-gradué. Un cours identique aura lieu prochainement à la Policlinique médicale universitaire de Lausanne, dans le cadre de la Société vaudoise de médecine.

EXIT ADMD a été invitée à deux reprises par des équipes de Centres médicaux sociaux vaudois pour parler et expliquer les circonstances du décès de personnes suivies par ces centres.

EXIT ADMD a participé à Neuchâtel à une journée universitaire sur les directives anticipées.

EXIT ADMD a été invitée à parler de son activité par une école d'infirmières du Jura bernois ainsi que par des infirmières des soins palliatifs des Hôpitaux universitaires genevois.

Notre action est connue et reconnue dans le public et c'est pourquoi EXIT ADMD a été invitée à animer des débats publics à Vallorbe ou encore à Diesse, dans le cadre de plusieurs paroisses protestantes du Jura bernois.

Notre Association doit informer le public et faire connaître nos vues, ce qui a été fait dans plusieurs journaux romands, à la radio et à la TSR. M. et Mme Walz ont contribué à ce travail en gérant notre site Internet.

Ceci est indispensable, ceci est essentiel.

EXIT ADMD se bat en Suisse romande pour faire avancer le débat sur l'euthanasie. Mais nous participons également au débat à l'étranger.

Nous avons été présents pour soutenir à Turin notre Association sœur, EXIT Italie, lors de sa première rencontre nationale, en mai 2000. Notre présence a été utile et remarquée, puisque nous avons été invités à un congrès médical italien à Modène en février 2001 pour participer à une table ronde sur la fin de vie. Notre message a été repris par plusieurs journaux italiens et la TV.



EXIT ADMD a également été présente à Boston au congrès mondial des associations pour le droit de mourir dans la dignité, en septembre 2000. Le temps de parole de la Suisse a été partagé entre EXIT Suisse romande et EXIT Deutsche Schweiz dans une entente cordiale et parfaite.

Cela me permet de vous dire que le conflit qui a régné entre les deux associations EXIT en Suisse est actuellement clos. Nous pourrions, à l'avenir, travailler en toute sérénité et éviter ainsi de gaspiller des énergies pour des disputes stériles. J'en veux pour preuve la présence aujourd'hui de Madame Elke Baezner, Présidente d'EXIT Deutsche Schweiz, qui nous fait l'honneur d'assister à notre Assemblée générale et que je remercie tout particulièrement.

Si quelqu'un parmi vous a une question spécifique sur ce rapport d'activités, je suis prêt à lui donner la parole et à répondre.

Je souhaite maintenant donner la parole à M. J.-M. Denervaud pour son rapport. M. Denervaud s'est occupé avec Mme J. Albert de la rédaction de notre dernier bulletin et il continuera à le faire à l'avenir, ce dont je le remercie.

## **Rapport de Monsieur Jean-Marc Denervaud**

Mesdames, Messieurs,

Je crains, sur un ou deux points, de répéter un peu ce qui vient d'être dit par le Dr Sobel.

Au sein du Comité, je suis tout particulièrement attentif aux questions de sensibilisation de l'opinion publique, des autorités, des personnes qui nous demandent des informations. Je me rends assez souvent dans des lieux pour faire cette information. Je vais vous donner quelques éléments factuels et vous faire part de deux réflexions que cette activité me suggère:

### **Défendre nos idées**

Depuis notre dernière assemblée générale, le comité a poursuivi son travail d'information, de sensibilisation et de débat auprès des autorités, des professionnels de la santé et du public. Parmi ces actions, on peut noter:

- **Le résultat de notre interpellation de la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (CRASS), qui nous a fait parve-**

nir un état des lieux très complet de la législation en matière de directives anticipées dans les cantons romands. En résumé, si l'on excepte le Jura, on peut constater avec satisfaction que la reconnaissance juridique de la validité des directives anticipées est maintenant acquise partout (loi en vigueur dans les cantons de Fribourg, Genève, Valais et en voie d'adoption dans ceux de Berne, Tessin, Vaud, réglementation neuchâteloise).

- **Une diffusion importante des positions d'EXIT dans la presse** tant quotidienne (Le Temps, La Tribune de Genève, La Liberté, Le Courrier) que spécialisée (Médecine et Hygiène, Revue médicale de la Suisse romande, Repère social), essentiellement grâce aux interventions du Dr Sobel.
- **Des demandes d'information et de discussion** de la part de jeunes en formation, ce qui est nouveau. Nous avons ainsi présenté EXIT, ses orientations et ses actions, à l'ensemble des volées d'étudiants du Centre de formation aux professions de la santé (CEFOPS) de Saint-Imier, ainsi qu'à des apprentis du Centre d'enseignement professionnel technique et artisanal de Genève lors d'une «semaine citoyenne».
- **La participation d'EXIT à des débats au sein même des établissements hospitaliers**, ce qui est également nouveau et important. Je voudrais m'arrêter quelques instants à ces rencontres avec le corps médical «institutionnel», car elles me paraissent riches d'enseignement pour notre mouvement.

### **Assistance au décès et soins palliatifs**

La première rencontre est une longue entrevue que j'ai eue avec le professeur Zulian, directeur du Centre de soins continus (CESCO) de Genève, réputé pour son travail de pointe en matière de soins palliatifs. La discussion a été serrée car, comme c'est presque toujours le cas avec les praticiens des soins palliatifs, le professeur Zulian oppose radicalement soins palliatifs et assistance au suicide. Dans un premier temps, ce que j'appellerai un «intégrisme des soins palliatifs» veut faire croire qu'il a réponse à toutes les situations de fin de vie, qu'il possède la doctrine juste sur la «bonne façon de mourir» et que l'interprétation par le corps médical de la volonté exprimée par le malade est toujours la meilleure. Dans un second temps cependant, lorsqu'on fait valoir les cas où la douleur est irréductible, où la limite entre soins palliatifs et assistance au suicide ou euthanasie n'est pas si claire que ça (usage de



médications sédatives terminales) et surtout que ce n'est pas à l'équipe soignante, si bien formée soit-elle, de décider, mais au patient lui-même, le propos devient plus nuancé et l'on comprend qu'au-delà du discours «officiel» et institutionnellement correct, le dialogue est possible et les pratiques plus souples qu'on veut bien le laisser paraître. Concrètement, je retiens trois éléments pratiques de cette discussion, qui peuvent être utiles à tous:

- Si l'on est déterminé à s'autodélivrer, il est plus cohérent, dans la mesure du possible, de ne pas entrer dans un établissement de soins palliatifs et de prendre ses dispositions avec son médecin traitant ou EXIT.
- Si l'on entre dans un tel établissement, il faut déclarer qu'on est membre d'EXIT, déposer ses directives anticipées, désigner son représentant thérapeutique. De l'aveu même du Dr Zulian, ce sont, pour le personnel soignant, des signes forts indiquant que le patient a réfléchi à sa fin de vie et veut que sa volonté soit prise en compte.
- Le moment venu, il ne faut pas craindre de demander à parler au chef d'établissement («ma porte est toujours ouverte»), car l'attitude finale du corps médical, quand on discute «les yeux dans les yeux» de la situation concrète et que l'on convainc la hiérarchie, n'est pas si rigide que ça.

## **Le droit et les faits**

La seconde rencontre «instructive» que nous avons eue, le Dr Strasser et moi-même, fut la participation à un colloque sur «l'assistance au décès» organisé par l'Institut de médecine légale et l'Unité de recherche et d'enseignement en bioéthique de Genève. Deux orateurs sont intervenus.

La professeure de droit Ursula Cassani a présenté très clairement les travaux de la Commission fédérale sur l'assistance au décès. D'un point de vue juridique, elle a mis en évidence quelques points qui nous intéressent particulièrement. Etant donné que

- la frontière entre assistance au suicide, euthanasie active indirecte et euthanasie active directe n'est pas toujours si nette que ça,
- la notion de «phase terminale» prête également à discussion,
- la perception de «souffrances intolérables» est subjective,

## **le point clé en matière d'assistance au décès est, du point de vue juridique, l'autonomie de décision du patient.**

Dès lors, l'assistance au suicide est juridiquement admise dès qu'il existe une demande instante et sérieuse du patient. Mme Cassani va ainsi jusqu'à dire qu'on n'a pas le droit de réanimer quelqu'un qui a opté pour un suicide «rationnel». De même, l'assistance au suicide ne nécessite pas une autorisation à l'avance de l'Etat (ex ante), mais il est par contre juridiquement nécessaire d'examiner après coup (ex post) si les conditions de l'article 114.2 du Code pénal sont réalisées, «le caractère véridique du certificat de décès étant juridiquement l'élément clé».

Ensuite, le professeur Chevrolet, chef des soins intensifs de médecine, a fait état des pratiques dans ce domaine. De son exposé très factuel, j'ai retenu quelques éléments intéressants:

- Si on examine la réalité des fins de vie aux soins intensifs, les statistiques européennes concordent pour établir que 63% à 70% des patients ne meurent pas «naturellement», mais comme on dit pudiquement, sur «décision» (limitation ou arrêt des thérapies).
- Comme cet arrêt ou cette limitation s'accompagnent de fortes médications antalgiques ou de «sédations terminales» (avec le flou que cela implique entre euthanasie active indirecte et directe), on peut dire que l'assistance au décès est une pratique majoritaire aux soins intensifs.

On pourrait être rassuré en constatant que, comme le dit le Dr Chevrolet, «la médecine hospitalière est guérie de l'acharnement thérapeutique» et pratique dans les faits, mais avec quelque hypocrisie, «l'aide au départ». Mais on peut à l'inverse s'inquiéter quand on prend connaissance des études qu'il a présentées sur la question de savoir «qui décide» en milieu hospitalier au moment crucial. Selon une étude scandinave (mais les résultats seraient similaires en Suisse, dit le Dr Chevrolet), on constate une contradiction complète entre la position du public et celle des médecins. Pour le public, les décisions doivent être prises en priorité par le patient seul ou dans une discussion entre le patient, ses proches et le médecin, mais jamais par le médecin seul. A l'inverse, 25 % des médecins interrogés pensent pouvoir décider seuls, 38% en discutant avec le patient et ses proches et seulement 7 % laisseraient le patient décider seul! Cette contradiction montre combien on est encore loin du principe de la libre autodétermination du patient.



## Qui décide?

	Avis du public	Avis des infirmières	Avis des médecins
Patient seul	30 %	23 %	7 %
Famille seule	2 %	0 %	0 %
Médecin seul	2 %	9 %	25 %
Patient + famille	18 %	8 %	1 %
Patient + médecin	11 %	13 %	38 %
Famille + médecin	6 %	4 %	1 %

## Verre à demi plein ou à demi vide ?

En conclusion de cette année riche en confrontations diverses, on peut retenir, selon les points de vues, que le verre est à moitié plein: EXIT n'a jamais été autant sollicitée à s'exprimer, le débat éthique et juridique occupe la place publique, la pratique médicale et hospitalière évolue; ou qu'il est à moitié vide: le chemin est encore long pour faire reconnaître la primauté de la volonté du patient et son droit à des moyens appropriés pour la mettre en œuvre et le débat sur ce sujet sera tout aussi passionnel que sur l'interruption volontaire de grossesse. Dès lors, pour faire avancer notre cause, il est toujours aussi nécessaire «d'aller au contact» pour inlassablement expliquer et défendre notre point de vue auprès de nos amis, de nos voisins, de nos médecins, de nos autorités. C'est le rôle du comité, mais c'est aussi le vôtre.

Le Dr Sobel remercie Monsieur J.-M. Denervaud pour son rapport exhaustif et donne la parole à Madame Marianne Tendon, l'une des accompagnatrices d'EXIT ADMD, qui va vous parler des séminaires qu'elle organise pour nos membres sur le thème «La Mort, une étape de la Vie».

## Rapport de Madame Marianne Tendon

Mes activités en tant qu'accompagnatrice au sein de l'Association EXIT ADMD ont débuté en août 98.

Les accompagnements m'ont emmenée dans le canton de Neuchâtel au Locle, en pays de Vaud, en Valais, de Venthône à Martigny et bien évidemment dans le canton de Genève. J'ai été en contact avec 54 personnes dont 7 sont décédées avant la date prévue pour l'autodélivrance. J'ai accompagné 15 personnes à l'autodélivrance et le plus souvent la famille était présente. Cela s'est passé à chaque fois paisiblement pour la personne. Elle s'endort puis part dans un coma profond. Le décès intervient peu de temps après.

Il y aura toujours des personnes qui préfèrent être seules pour cet instant important de passage et cela est bien pour elles. Pourtant, le plus grand nombre a besoin de ne pas vivre cet instant seul et il est bien qu'un(e) accompagnateur(trice) puisse être présent(e) pour dédramatiser et rendre ces instants comme une suite normale et juste d'une vie accomplie.

Je me souviens d'une dame presque aveugle et très malade qui désirait qu'après son décès, sa frange soit bien peignée et que ses lunettes l'accompagnent jusque dans la tombe. Peu avant, elle avait dû se séparer de sa chatte et ce fut pour elle la plus grande épreuve. Elle s'en est allée apaisée d'avoir près d'elle une personne qui respecte ses volontés. Elle me disait que mourir seule chez elle ne lui faisait pas peur, mais que sa crainte était qu'un incident perturbe le cours des choses.

J'ai envie de partager avec vous le cas d'un homme qui habitait le Bas-Valais. Il souffrait d'un cancer, avait été opéré et la maladie reprenait. Il a demandé à EXIT comment agir et il a procédé à toutes les demandes administratives. Quand je l'ai rencontré la première fois, un peu plus d'une année avant son autodélivrance, il m'a raconté sa vie et ses attentes jusqu'à sa mort. Il n'avait pas soixante ans et jusqu'à quelques mois avant sa fin, il faisait quotidiennement de grandes courses en montagne. Il avait mis en ordre ses affaires et même choisi son cercueil... Je l'ai rencontré plusieurs fois avec sa femme et c'était un couple délicieux. Lui parlait de sa fin sans dramatiser.

Un lundi matin, sa femme m'appelle et me dit que son mari est à l'hôpital et me réclame. Elle m'avise que les médecins pensent que c'est la fin et que, s'il désire mourir à la maison c'est le moment. Après mon travail, je suis partie en Bas-Valais. J'ai trouvé toute la famille, sa



femme, leurs trois enfants avec leurs conjoints et LUI assis sur le canapé. Il a été amusé de mon étonnement de le voir habillé et assis. «Je désire mourir assis au milieu de tous». Et c'est ainsi que cela s'est passé. Il avait eu la journée entière pour parler, pleurer, se dire et vivre l'Amour. Il a pris la potion et s'est endormi sur l'épaule de sa douce épouse. Très peu de temps après, j'ai constaté le décès. Nous l'avons allongé sur le canapé et nous avons partagé un repas qu'il avait choisi pour nous. Ce fut un moment très spécial, un peu hors du temps. Ensuite j'ai appelé la police et un inspecteur et arrivé, le médecin légiste l'a suivi de peu. Toutes ces formalités ont eu lieu dans le plus grand respect et nous sommes allés nous coucher.

La famille n'est pas toujours d'accord avec le choix de la personne, mais si celle-ci parle en cours de maladie de sa détermination à choisir l'autodélivrance, la famille aura le temps de faire le chemin de l'acceptation.

Marianne Tendon, une accompagnatrice

Le Dr Sobel remercie Madame Marianne Tendon tout en attirant l'attention de l'assemblée sur le fait que le travail d'accompagnateur est un travail extrêmement difficile.

Le Dr Sobel donne ensuite la parole à Madame Claire-Lise Cuennet, trésorière de l'Association, pour la lecture des comptes prévue au point 3/ de l'ordre du jour:

## **Rapport de Madame C.-L. Cuennet, Trésorière**

Mesdames et Messieurs,

Je vous donne lecture des comptes de l'année 2000 (prière de consulter les comptes en page 16)

Je passe maintenant la parole au vérificateur des comptes Monsieur Oscar Barbalat qui va vous donner connaissance du rapport de vérification:

Le Comité remercie vivement Messieurs Oscar Barbalat et Francis Hauser pour leur rapport ainsi que pour leur travail de vérification.

Les comptes qui viennent d'être présentés ont été mis à disposition à l'entrée et figureront également dans le prochain bulletin.

## RESUME DES COMPTES DE 2000

### RECETTES

Cotisations .....	216 614,49
Dons .....	16 125,85
Intérêts .....	11 167,95
Médailles .....	46,70
<b>total des recettes</b>	<b>243 954,99</b>

### DEPENSES      A/ charges récurrentes

Frais d'administration, secrétariat, enregistrement de cotisations, frais postaux, de bureau, téléphones, Assemblée générale, etc.....		142 726,20
Loyer .....		21 714,65
Frais d'imprimés .....		7 545,40
Bulletin N <sup>os</sup> 32 et 33 .....		27.080,00
Frais de conférences, rencontres congrès .....		9 929,80
Assistance sociale pour nos membres .....		310,20
Livres documents .....		1 021,00
Divers, cotisations .....		1 297,90
<b>total des charges récurrentes</b>		<b>211 655,15</b>
<b>excédent des recettes</b>		<b>32 299,84</b>

### B/ autres dépenses

Frais de défense juridique .....	3 617,65
Publicité .....	400,00
Action d'information auprès des médecins .....	6 683,05
Action auprès du Conseil National et des Etats .....	10 940,40
<b>total autres dépenses</b>	<b>12 611,70</b>
<b>excédent général des recettes</b>	<b>19 688,14</b>
Virement au fonds Editions publiques + relations publiques	15 000,00
<b>bénéfice de l'année</b>	<b>Fr. 4 688,14</b>

## BILAN AU 31 DECEMBRE 2000

### ACTIF

Caisse bureau .....	500,00
Chèques postaux .....	10 757,26
Banques .....	403 803,50
Banque garantie loyer .....	4 910,55
Obligations de caisse, titres .....	179 011,00
Imp. antic. 2000 à recevoir .....	3 656,80
Charges payées d'avance .....	13 113,20
<b>Fr. 615 752,31</b>	

### PASSIF

Capital .....	149 355,56
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. ....	65 000,00
Créanciers fact. à payer .....	5 006,75
Cot. 2001 reçues d'avance ...	4 390,00
<b>Fr. 615 752,31</b>	

Au 31 décembre 1999 le capital se montait à .....	144 667,42
bénéfice de l'année .....	4 688,14
Au 31 décembre 2000 le capital se monte à .....	<b>Fr. 149 355,56</b>



## **Rapport des vérificateurs des comptes pour l'exercice 2000**

Mesdames, Messieurs,

En exécution du mandat qui nous a été confié par l'Assemblée Générale, nous avons procédé à la vérification des pièces comptables, des comptes et du bilan de l'Association, arrêtés au 31 décembre 2000.

Nous avons constaté leur concordance avec les comptes tenus.

Le résultat de l'exercice 2000 fait apparaître un excédent de CHF 4.688.14, ce qui porte le capital au 31 décembre 2000 à CHF 149.355.56.

Nous remercions très vivement la trésorière, Madame Claire-Lise Cuennet, pour son aimable assistance au cours de cette procédure de vérification, et nous tenons à la féliciter pour la qualité de son travail, toujours accompli à la perfection.

Nous vous demandons, en conséquence, d'approuver les comptes de l'Association EXIT qui vous ont été présentés, et de donner décharge à la trésorière ainsi qu'au comité et à la commission de vérification.

Genève, le 15 mars 2001

*Les vérificateurs:                    Oscar Barbalat                    Francis Hauser*

Mme Cuennet invite l'Assemblée, après avoir demandé s'il y avait des questions, à approuver les comptes tels qu'ils ont été présentés, en donnant décharge à la trésorière, au comité ainsi qu'à la commission de vérification.

**Les comptes sont approuvés à l'unanimité.**

## **Nomination des vérificateurs des comptes pour 2001**

Monsieur Francis Hauser ne pourra pas et ne souhaite pas se représenter. C'est donc Monsieur Edouard Pittet nommé l'an passé qui devient vérificateur. Nous avons besoin de nommer un deuxième vérificateur, ou vérificatrice, et un suppléant.

Mme Cuennet rappelle que ce travail demande environ deux heures à deux heures et demie par année, peu de temps avant l'Assemblée.

**Madame Madeleine Zbinden** et **Monsieur René Papaux** se présentent et nous les en remercions.

## **Cotisation annuelle**

Selon décision de l'Assemblée, les cotisations restent inchangées pour l'exercice 2002.

Le Dr Sobel adresse ses vifs remerciements à Madame C.-L. Cuennet, trésorière de l'association et aborde ensuite le point 7. de l'ordre du jour:

## **Modification des statuts**

Modification de l'article 4 des statuts (Moyens d'actions) par adjonction de deux alinéas:

### **Article 4 Moyens d'action**

Pour atteindre ses buts, l'association peut entreprendre toute démarche utile et notamment:

- a) susciter toutes recherches en rapport avec la mort et la liberté de l'être humain de choisir en connaissance de cause son destin personnel;
- b) diffuser au sein de ses membres et du public toute information en relation avec son but;
- c) lancer des initiatives, déposer des pétitions, intervenir au niveau politique;
- d) organiser et/ou participer à des débats publics.

Le Comité propose à l'Assemblée Générale, selon publication dans la convocation, de compléter cet article par deux alinéas, dont:

- e) *Assurer une assistance à l'autodélivrance après examen de la demande*



Le Dr Sobel demande à l'Assemblée si une personne souhaite s'exprimer sur cette proposition? Il rappelle que Monsieur J.-M. Denervaud a expliqué très clairement la position du Comité dans le bulletin qui accompagnait la convocation.

Puisque qu'aucun membre présent ne souhaite des éclaircissements, le Dr Sobel demande à l'Assemblée Générale, et selon la recommandation du Comité, d'approuver cette modification en levant la main:

**L'adjonction de l'alinéa e) est adoptée par l'Assemblée Générale, sauf une abstention.**

Adjonction de l'alinéa f):

*f) Conseiller ses membres s'ils veulent agir seuls.*

**Cette adjonction est adoptée à l'unanimité par l'Assemblée Générale.**

Le Dr Sobel passe maintenant au point 8. de l'ordre du jour, c'est-à-dire à l'élection du comité qui comportera plusieurs changements.

## **Election du Comité 2001**

Madame Jeanne Marchig, pour raisons de santé, demande à quitter la vice-présidence. Elle souhaite cependant continuer à rester présente dans le nouveau comité en tant que membre.

Mesdames Renée Bridel et Astrid Rod ne demandent pas le renouvellement de leur mandat. Le Dr Sobel les remercie pour leur travail et propose les personnes suivantes pour leur succéder:

Madame Marianne Tendon que les membres d'Exit connaissent bien et qui travaille pour notre Association depuis longtemps comme accompagnatrice.

Monsieur William Walz se présente également. M. Walz qui est absent aujourd'hui a aussi travaillé pour EXIT ADMD en tant que membre bénévole, puis comme membre adjoint du comité responsable de l'informatique et du site Internet.

Les autres membres du comité se représentent à nouveau et le Dr Sobel profite pour les remercier au nom de l'Assemblée: Mme Claire-Lise

Cuennet, M. Jean-Marc Denervaud, Me Claude Narbel, Dr Pierre-Axel Ruchti et Dr Jean-Emmanuel Strasser.

En ce qui le concerne, le Dr J. Sobel annonce qu'il désire continuer à travailler pour EXIT en tant que Président et demande à l'Assemblée que ceux qui le souhaitent veuillent bien lever la main. Avis contraires?

**Le Dr Jérôme Sobel est réélu en tant que Président à l'unanimité, par acclamation.**

Proposition à l'élection de M. Jean-Marc Denervaud au poste de Vice-président.

**Monsieur Jean-Marc Denervaud est élu au poste de Vice-président à l'unanimité, par acclamation.**

Le Dr Sobel propose ensuite une votation en bloc pour les membres du comité qui souhaitent poursuivre leur travail, ainsi que pour les deux nouveaux membres:

Mesdames **Claire-Lise Cuennet, Jeanne Marchig, et Marianne Tendon**, ainsi que Me **Claude Narbel**, les Docteurs **Jean-Emmanuel Strasser, Pierre-Axel Ruchti** ainsi que M. **William Walz**.

Le Dr Sobel demande à ceux qui approuvent ce comité de bien vouloir lever la main et constate que ses **membres sont élus à l'unanimité**.

Il remercie l'Assemblée pour son vote de confiance.

Le Dr J. Sobel souhaite ensuite faire part des délibérations du comité lors de la séance du 11 janvier 2001.

Le comité a souhaité collaborer avec Mme Dominique Roethlisberger, infirmière en psychiatrie et responsable de la Maison de Repos «La Boiselière» à Fresens, dans le canton de Neuchâtel. Mme Roethlisberger visite les membres en fin de vie qui le demandent et aide le Dr Sobel lors des accompagnements. Il lui demande de bien vouloir s'approcher afin que l'assemblée puisse l'apercevoir. Il la remercie de tout ce qu'elle a déjà fait pour EXIT ADMD, bénévolement bien-entendu, et pour son travail en tant que membre-adjoint au sein du comité. L'assemblée la remercie par acclamation.

Le comité a également souhaité la collaboration de Mme Janine Walz qui aide le secrétariat lors de tout problème informatique. Mme Walz, qui est absente aujourd'hui, a accepté de rejoindre le comité en tant que membre-adjoint. Le Dr Sobel l'en remercie.



Enfin, le comité a fait appel à M. Robert Estin, psychanalyste retraité, qui habite maintenant entre Genève et le Valais et qui a longtemps travaillé au sein de l'ADMD en France. M. Estin a des compétences particulières qui pourront être utiles à l'Association. Le Dr Sobel lui demande de se lever et l'assemblée l'acclame pour le remercier.

Le Dr Sobel aborde le point 9 de l'ordre du jour, c'est-à-dire la conférence-débat de M. Carlo Foppa, intitulée «Controverse éthique autour de l'euthanasie».

M. Foppa est éthicien à la commission d'éthique de la recherche de la faculté de médecine de Lausanne. Il est également éthicien à la commission d'éthique de l'EPFL et à la commission d'éthique du CHUV. Enfin, M. Foppa est Président de la commission d'éthique de l'ensemble hospitalier de la Côte. Vous constatez donc que notre conférencier de ce jour est particulièrement qualifié pour traiter du sujet qui nous intéresse.

## **Conférence de Monsieur Carlo Foppa «CONTROVERSE ETHIQUE AUTOUR DE L'EUTHANASIE»**

Après avoir remercié le Président et salué l'assemblée, M. Foppa souhaite ajouter un complément à ce que le Dr Sobel a déclaré auparavant: tout en étant membre de multiples commissions d'éthique, M. Foppa est également éthicien au CHUV. C'est-à-dire que tout en ayant une formation académique (sciences humaines) il a choisi d'aller travailler sur le terrain, aux côtés des patients. C'est un aspect auquel il tient, car il en retire ainsi un enrichissement entre théorie et pratique.

Les controverses autour de l'euthanasie sont certainement multiples et il serait naïf de vouloir toutes les aborder en quelques minutes de manière exhaustive.

De la fameuse «pente savonneuse» à l'interdit du meurtre, jusqu'à la doctrine des actes et des omissions, des arguments plus ou moins convaincants tentent de montrer que l'euthanasie est moralement inadmissible. Dans le domaine de l'éthique biomédicale, le débat se poursuit depuis des années, et il se poursuivra sans aucun doute toujours. Du point de vue des professionnels de la santé, mises à part les déclarations officielles des organisations suisses telles que la FMH et l'ASI, la question est là aussi très controversée, bien que, du côté médical notamment, l'interdit hippocratique de ne jamais donner de poison (et le fameux - et par ailleurs ambigu - *primum non nocere*) pèse très lourd dans les prises de position.

### Une question escamotée<sup>1</sup>

La loi, le Code pénal en particulier, montre vite ses lacunes à l'heure actuelle: le mot euthanasie n'est pas mentionné dans notre code pénal. Ce qui entraîne comme conséquence que celui qui aurait donné la mort à une personne, même à sa demande, tombe sous le coup de l'article 114 CP intitulé justement meurtre sur la demande de la victime. Or, au-delà des prises de positions souvent trop fermes sur ce sujet, il paraît indéniable que le terme «meurtre» ne soit probablement pas le plus innocent pour définir l'acte de donner la mort à une personne souffrante qui le demande de manière répétée.

Depuis 1994, grâce à la motion Ruffy, notre gouvernement a finalement dû se pencher sur la question. C'est ainsi que le rapport de travail de la commission fédérale d'experts du Département Fédéral de Justice et Police a permis d'une part de tirer au clair la situation pénale actuelle et de l'autre de signaler les lacunes de notre code pénal. Mais peut-être le principal mérite du rapport de cette commission est-il de lancer un débat d'une envergure énorme, car il s'attaque à un véritable tabou.

Car, parler de la mort donnée à ceux qui la demandent signifie que nous-mêmes nous nous soyons posé cette question inconfortable, que nous ayons pris le temps d'imaginer ne serait-ce qu'une seule fois que la médecine n'est pas toute puissante et que la mort, que cela nous plaise ou non, est notre seule certitude. Bien entendu, il serait réducteur (et par ailleurs fort inquiétant) d'imaginer que notre mort passe obligatoirement par une demande d'euthanasie; mais tant que la génétique, à

---

<sup>1</sup> Les intertitres sont de la rédaction.



laquelle on prête des pouvoirs de plus en plus divinatoires de nos jours, ne nous garantira pas la cause formelle et possible ni la date de notre mort, nous devrions nous représenter tous les cas de figure possibles pour nous et pour nos proches. Et c'est peut-être là que le bât blesse, car n'oublions pas que dans certaines cultures la mort ne doit pas être mentionnée car elle pourrait alors se manifester: notre héritage cartésien semble s'affaiblir pour laisser la place à un escamotage systématique des sujets les plus scabreux, tel que la mort, par exemple.

Cet escamotage systématique est par ailleurs fort bien illustré par la suite réservée au rapport de la commission fédérale d'experts: destiné à être publié au fond d'un tiroir de l'administration fédérale, il a eu la (mal)chance d'être récupéré par un conseiller national socialiste tessinois, Franco Cavalli, par ailleurs éminent oncologue, qui en a fait une initiative parlementaire. A noter que jusque là, les médias ne semblent pas particulièrement s'intéresser au sujet.

Sur un plan plus professionnel, en qualité d'éthicien clinique et de formateur en éthique du personnel hospitalier (médecins et infirmières en premier lieu), force est de constater que le fameux rapport de la commission fédérale d'experts est absolument inconnu de la part des professionnels: ni son existence ni son contenu ne constituent un acquis pour ceux qui demain devront, le cas échéant, exécuter ce qui sera décidé à Berne. Lors de séances de formation ou dans le cadre de cours destinés aux soignants, il est assez étonnant de constater à quel point les participants découvrent avec surprise une information qui leur était absolument inconnue.

### Un précieux éclairage

Par ailleurs, le rapport mentionné parle assez clairement de l'euthanasie:

**«L'euthanasie passive et l'euthanasie active indirecte ne sont pas réglées expressément par la loi. (...) Il n'y a pas unanimité sur le fondement juridique de l'admissibilité de ce comportement, notamment s'agissant de l'euthanasie active indirecte. Cela a pour conséquence chez les médecins et le personnel soignant, chez les patients et leurs proches, ainsi que chez les juristes des incertitudes sur ce qui, dans tel cas, est possible et admissible.» (§ 8.3, p. 32)**

L'incertitude sur ce qui est licite n'est pas quelque chose d'innocent pour des personnes appelées souvent à intervenir dans les décès des

patients: je constate toujours avec grande surprise que les soignants parlent d'euthanasie sans trop savoir ce qu'on entend par là, mais avec une vague intuition que ce n'est pas bien. Or, si l'on considère que dans des unités comme les soins intensifs un très haut pourcentage des décès est imputable à des décisions humaines, il devient dès lors indispensable de bien connaître les dispositions légales et éventuellement les enjeux éthiques que pose le fait d'assister une personne lors de son décès.

En ce sens le rapport de Berne apporte un précieux éclairage sur ce qui est admis et ce qui ne l'est pas à l'heure actuelle:

**«Les membres du groupe de travail sont, cependant, conscients du fait que cette dernière question (euthanasie active directe) ne revêt qu'une importance mineure pour la pratique quotidienne des professions médicales, à côté du domaine de l'euthanasie passive et de l'euthanasie active indirecte, soit des deux formes d'euthanasie considérées comme licites et couramment pratiquées en Suisse.» (§ 10.1, p. 42)**

**«L'euthanasie passive, l'euthanasie active indirecte et l'assistance au suicide, pour autant que les conditions particulières soient réalisées, sont admises aujourd'hui déjà; le groupe de travail n'entend rien changer à cette situation.» (§ 8.2, p. 32)**

### **Pas de compartiments étanches**

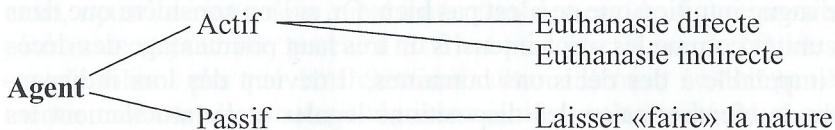
Du point de vue éthique, il importe aussi de bien définir ce dont on parle avant d'identifier les principaux enjeux. Il est donc utile de bien identifier les gestes en séparant les deux principaux acteurs: l'agent et le patient.

Du point de vue de l'agent, on peut identifier trois cas de figure en fonction du geste posé. Dans le premier cas (euthanasie active directe), il s'agit de donner au patient une substance dont la conséquence directe et certaine sera son décès. On parlera par contre d'euthanasie active indirecte lorsque la substance donnée au patient n'est pas la cause directe de la mort; pour employer les termes du rapport de la commission d'experts, on dira qu'il s'agit de mesures qui «pourraient avoir pour effet accessoire de raccourcir la vie».

Le troisième cas de figure est celui où on laisse faire la nature: dans ce cas on parle d'euthanasie passive.



## Typologie de l'euthanasie du point de vue de l'agent



La réalité clinique est cependant un peu plus nuancée que ces belles définitions théoriques; on peut imaginer que, dans le premier cas, on administre au patient du potassium dans le but de le faire mourir (dans ce cas à l'heure actuelle ce geste est puni par la loi: art. 114 CP). Dans le deuxième cas de figure, on administre au patient de la morphine éventuellement associée à du Dormicum. Mais dans le troisième cas, comment des soignants pourraient-ils laisser faire la nature? On ne va tout de même pas abandonner un patient souffrant à son sort sans rien faire: il faudra d'abord soulager sa souffrance et c'est là qu'il devient difficile d'en rester tout simplement à de l'euthanasie passive, car en administrant des analgésiques à forte dose on peut se demander si on ne se trouve pas dans la situation du fameux «effet accessoire de raccourcir la vie».

Le cas encore plus délicat est celui où on aurait pris une décision d'arrêt de *traitement* (et non pas de soins, car tout bon soignant continue de soigner jusqu'à la fin, même tout simplement en tenant la main de celui qui nous quitte): dans ce cas, il arrive un moment où le patient, soulagé par des doses élevées de morphine, commence à faire des pauses respiratoires plus ou moins longues et ensuite à râler (c'est ce qu'on appelle en jargon «gasper»); ce «gasping» peut parfois se prolonger pendant des heures. Tous ceux qui ont vécu ces moments savent à quel point la souffrance qui se dégage est insupportable et la question du sens refait ainsi surface: à qui profite ce «gasping»? au patient, au soignant, ou aux proches?

On serait ainsi tenté de passer à la catégorie examinée en premier, celle de l'euthanasie active directe car, à moins de trouver une réponse plausible aux questions préalables, personne ne peut humainement justifier cette tragédie qui se consomme à petit feu sous les yeux larmoyants des proches. Mais c'est là que la loi pose son veto: la conséquence est dès lors claire, il n'y a qu'à attendre que le «gasping» cesse.

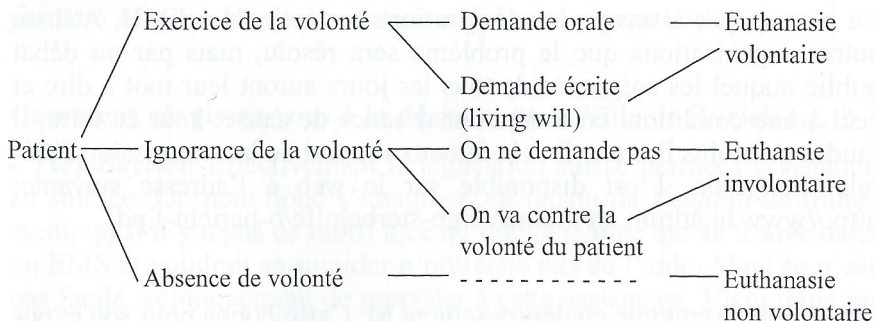
On voit donc que les trois catégories définies aussi bien par la littérature que par le rapport de la mission fédérale ne constituent pas, dans la réalité clinique, des compartiments étanches.

### L'exercice de la volonté du patient, élément déterminant

De plus, du point de vue éthique, il est à noter que le débat est loin d'être clos car un bon déontologiste s'en tiendra toujours fermement à l'intention de son geste indépendamment de la conséquence. A l'inverse, un utilitariste, en bon conséquentialiste, prétendra que c'est la conséquence du geste qui en détermine la valeur morale. En ce sens la doctrine des actes et des omissions ainsi que le double effet, constituent des chapitres incontournables de la philosophie morale qui révèlent ici toute leur pertinence sur un sujet qui est loin d'être purement spéculatif dans le quotidien de la réalité hospitalière. Rappelons cependant, qu'il n'y a pas une vérité mais que c'est à la conscience de chacun de se positionner sur la base de ses propres convictions.

Du point de vue du patient, ce qui est déterminant est l'exercice de la volonté: on imagine ici trois cas de figure.

### Typologie d'euthanasie du point de vue du patient



Le premier cas de figure paraît le plus simple, si ce n'est qu'il est interdit par la loi à l'heure actuelle: aucun soignant ne peut répondre affirmativement à la demande d'un patient qui souhaiterait une euthanasie active directe volontaire.

Le deuxième cas est sans aucun doute le plus criminel au sens large: il s'agit en effet ici d'aller contre la volonté du patient.



Le dernier cas de figure est le plus dramatique dans la mesure où on a à faire à un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté: c'est le cas d'un comateux dont on ne connaît pas la volonté présumée ou du tout petit enfant. L'aspect le plus dramatique dans ce cas réside dans le fait que c'est justement les proches qui sont légalement habilités à prendre la décision à la place de l'autre.

### **Pour un débat public**

En conclusion, je dirai que si par opportunisme nous préférons escamoter l'épineuse question de l'euthanasie, cet escamotage risque fort de nous retomber dessus, notamment pour tous ceux qui sont quotidiennement confrontés à la réalité inconfortable de la mort d'autrui.

Le chemin à faire est sans doute long et nous ne sommes qu'au début. Un débat social de bonne foi me paraît indispensable, même si politiquement il n'est pas innocent au vu des enjeux religieux jusqu'ici délibérément ignorés. Il est peut-être temps d'abandonner les positions militantes et de sensibiliser l'homme de la rue à la complexité de la question. Le philosophe doit aller dans la cité et expliquer ce qui est compliqué, mais le médecin et l'infirmière se doivent tout aussi bien de transmettre aux citoyens la complexité de leur quotidienne confrontation à la mort.

Ce ne sera pas à travers les déclarations formelles des FMH, ASI ou autres organisations que le problème sera résolu, mais par un débat public auquel les soignants de tous les jours auront leur mot à dire et ceci à une condition: en toute connaissance de cause. Pour ce faire, il faudra au moins lire une fois le fameux rapport de la commission fédérale d'experts: il est disponible sur le web à l'adresse suivante: <http://www.bj.admin.ch/themen/stgb-sterbehilfe/b-bericht-f.pdf>.

Le Dr Sobel remercie chaleureusement M. Carlo Foppa pour son exposé et ouvre le débat. De nombreuses questions sont posées, auxquelles répondent tant M. Foppa que le Dr Sobel.

S'ensuit l'invitation à la verrée servie traditionnellement à l'issue de l'Assemblée générale.

## Assistance au suicide, euthanasie active

# CONFRONTATION DE POINTS DE VUE

Le rapport de la Commission fédérale sur «l'assistance au décès», la motion Ruffy et l'initiative Cavalli concernant l'euthanasie active ainsi que la décision de la Ville de Zürich d'autoriser EXIT Deutsche Schweiz à intervenir dans les établissements médico-sociaux relancent le débat entre partisans et adversaires de l'aide à une «mort douce». Dans ce contexte, la Tribune de Genève des 24 et 25 février 2001 a organisé un «face-à-face» entre notre Président, le Dr Jérôme Sobel et le Dr Yves Beyeler, ex-directeur de la Clinique de Montana et du Cesco. <sup>1</sup>

Il nous a paru utile de reproduire la quasi totalité <sup>2</sup> de cet article car on y retrouve, dans la bouche du Dr Beyeler, tous les arguments habituellement opposés à une «libéralisation» dans ce domaine et, dans celle du Dr Sobel, les positions que défend EXIT. Dans le débat public qui s'instaure aujourd'hui, il est important que les membres d'EXIT se préparent à ce genre de confrontation et puissent y prendre leur part.

### Comment réagissez-vous à la décision de la Ville de Zurich (...)?

- *Yves Beyeler*. Effectivement la législation suisse permet l'assistance au suicide. On peut donc s'imaginer, en raison de l'égalité de traitement, qu'il n'y a pas de motif à ce qu'une personne qui se trouve dans un EMS et voudrait se suicider n'obtienne pas de l'aide. Mais ce n'est pas facile techniquement de procéder à cette assistance. Vient donc un moment où l'on franchit une limite qui précipite les acteurs dans l'illégalité de l'euthanasie active. Des études hollandaises l'ont montré et certaines situations en Suisse alémanique aussi.

---

<sup>1</sup> Article paru sous le titre : «Dépénaliser l'euthanasie active? Deux médecins se prononcent»

<sup>2</sup> Les quelques coupures sont signalées ainsi : (...)



D'autre part, pour satisfaire les besoins d'une personne, on va faire du mal à tout un établissement en plaçant les autres patients et le personnel, déjà extrêmement éprouvé par les conditions de travail, dans un sentiment d'insécurité et un stress supplémentaire grave. Chacun s'interrogera de savoir si le docteur vient pour soigner ou pour tuer. Le lien de confiance sera détruit. (...)

- *Jérôme Sobel*. Ne faisons pas peur aux gens. On ne va suicider personne dans les EMS. Une assistance au décès se fait seulement, et je souligne seulement, si le patient l'a demandé, si le patient a tout son discernement, s'il a fait des demandes répétées dans le temps, s'il a une maladie incurable qui va le conduire à la mort ou à l'invalidité complète, s'il a enfin des souffrances physiques et psychologiques intolérables. Le patient, membre d'Exit, doit nous confier son dossier médical, il doit formuler une demande manuscrite qui sera produite à la justice pour montrer que nous n'avons aucun mobile égoïste. Il ne faut pas confondre ce document avec les directives anticipées qui stipulent seulement le refus de l'acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, il n'est évidemment pas question d'obliger un médecin ou une infirmière à faire quelque chose contre leur gré. Mon confrère a raison. Ce n'est pas facile de fournir une assistance au suicide. Je souhaite pour ma part que l'Académie des sciences médicales adapte ses directives et reconnaisse cet acte, non pas comme un acte médical, mais comme acte exceptionnel qui doit être laissé à l'éthique du médecin et de son patient. Comme ce fut le cas pour l'avortement, il est nécessaire qu'un enseignement universitaire soit dispensé.

De même, je dis que l'existence d'une législation adaptée permet de parler du problème en toute transparence. C'est une condition qui permet d'éviter tous les dérapages et de réduire les euthanasies clandestines. (...)

### **Etes-vous favorable à l'assistance au suicide?**

- *Yves Beyeler*. Je connais la loi suisse, il faut bien faire avec. Cette disposition me gêne cependant quand elle permet à des gens d'Exit d'entrer dans les hôpitaux ou dans les EMS pour y pratiquer l'assistance au suicide. Je pense que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale. En tant que personne, je ne veux pas pratiquer l'assistance au suicide et je ferai tout pour ne pas y être conduit. Tout, c'est-à-dire dans la solidarité et le dialogue sans tourner le dos à une demande.

Le suicide n'est pas une solution. J'accepte la mort quand elle arrive dictée par la nature. Je suis contre l'acharnement thérapeutique avec détermination, mais je suis également contre l'acte qui consiste à arrêter sa vie. C'est contraire à ma nature et contraire à mon métier.

- **Jérôme Sobel.** Je suis favorable à l'aide au suicide, parce que, malheureusement, tous les traitements chirurgicaux, chimio ou radiothérapeutiques ne parviennent pas à guérir tous les cancers, même si l'on en guérit beaucoup. Les soins palliatifs, même s'ils sont excellents, ne soulagent pas non plus toujours complètement certaines souffrances. Les gens qui refusent cette dégradation qu'ils considèrent comme inhumaine et inutile sont suffisamment sereins pour dire: «Je suis philosophiquement prêt à rencontrer mon Créateur.» C'est un choix, c'est une liberté. Un médecin a le droit d'être opposé pour lui-même, mais c'est le patient qui souffre qui doit avoir le dernier mot.

Actuellement, des patients membres d'Exit sont obligés de sortir des établissements pour aller mourir chez eux. Quelque part, c'est une fuite de la responsabilité médicale. C'est une dérobade. Accompagner son patient, ça veut dire aller jusqu'à la fin de la vie, selon le chemin qu'il a choisi.

- **Yves Beyeler.** Mon expérience montre que la volonté du patient n'est pas si univoque que ça. Souvent, il y a des hésitations. Je me méfie aussi beaucoup de la vulnérabilité des patients, soumis qu'ils sont à l'influence du monde extérieur: position philosophique, difficulté économique, pressions diverses de l'entourage qui souvent vit l'agonie bien plus difficilement que le malade. Il y a autant de courage à accompagner le patient jusqu'à sa fin naturelle qu'à lui proposer une issue volontaire. On connaît des cas où des gens grabataires sont rentrés à la maison après un traitement à la morphine parce qu'ils n'avaient plus de douleur.

- **Jérôme Sobel.** Je peux aussi citer des cas où des gens en établissement de soins palliatifs ont supplié leur famille de venir les chercher pour pouvoir mourir à la maison. Les gens ne supportaient plus les soins qu'on leur dispensait.

- **Yves Beyeler.** Dans mes trois ans de CESCO, dans mes onze ans de Montana, dans les nombreux décès que j'assiste maintenant à domicile dans mon activité privée, je n'ai jamais rencontré ce que vous racontez. Votre conception fait peur aux gens et cherche à impressionner les journalistes.



- **Jérôme Sobel.** Des études américaines montrent que ceux qui sont défavorables à l'euthanasie n'ont jamais été confrontés à semblables cas...

- **Yves Beyeler.** J'ai eu des demandes d'euthanasie, j'ai sans arrêt des patients qui viennent avec des papiers d'Exit et je les ai accompagnés jusqu'à leur mort naturelle...

- **Jérôme Sobel.** Si, par de bons soins palliatifs, vous diminuez les demandes, je vous dis tant mieux et bravo!

- **Yves Beyeler.** Il y en aura toujours et des légitimes. J'en ai entendu!

- **Jérôme Sobel.** Nous pouvons donc trouver un point de synthèse, une complémentarité. En Oregon, lorsqu'un patient fait une demande d'assistance au suicide, le médecin propose des soins palliatifs et s'engage, si ces soins ne vous conviennent pas, à vous donner la solution qui vous permettra de décéder. Pour moi, il n'y a pas de soins palliatifs de qualité s'il n'y a pas une possibilité d'assistance au suicide dans le cadre médical.

- **Yves Beyeler.** Pas d'accord!

- **Jérôme Sobel.** Et à l'inverse, je ne fournirai pas d'assistance au suicide sans avoir proposé d'abord des soins palliatifs.

- **Yves Beyeler.** N'oubliez pas que les patients sont souvent victimes de dépression, c'est un grave problème qui fait que je suis plus confortable dans la non-assistance au suicide que dans une position contraire. Moi je veux diminuer au maximum les demandes. Vous, vous cherchez à les augmenter.

- **Jérôme Sobel.** Pas du tout, je vise simplement le respect du patient qui ne souhaite pas être sous tutelle médicale ou institutionnelle. On peut faire une demande sensée de fin de vie tout en étant déprimé par l'enfer que l'on vit. Pour certains psychiatres, la demande d'assistance au suicide est automatiquement qualifiée de dépression, quelque chose de pathologique qu'il faut médicaliser. En fin de vie, on a le droit d'être triste. Ça ne veut pas dire que c'est insensé et irrationnel.

## Etes-vous favorable à l'euthanasie active? Le serment d'Hippocrate serait-il bon à jeter au feu?

- *Jérôme Sobel*. Bien sûr, je me bats pour la modification du Code pénal. L'assistance au suicide ne permet pas d'aider dans toutes les situations. Je me souviens d'une personne qui souffrait d'une maladie dégénérative, qui commençait à perdre la mobilité de ses membres, qui devenait aveugle. Elle nous a suppliés de venir l'aider. «Je sais que si j'ai une crise brusque et que je ne peux plus absorber le produit, vous ne pourrez pas me faire l'injection. Si vous me garantissiez cet acte, peut-être resterai-je encore quelques jours ou quelques semaines en vie. Je souhaite m'en aller car je peux encore le demander et je ne veux pas vous mettre dans l'embarras ni dans l'illégalité.» Dans ce genre de cas, l'euthanasie active serait utile.

- *Yves Beyeler*. Je vous écoute, complètement atterré! Moi, je dispose d'exemples de changement d'avis de patients. Notre rôle est d'accompagner, pas de précipiter l'ordre naturel des choses.

- *Jérôme Sobel*. Des sondages effectués en Suisse montrent pourtant que 80 % de la population sont favorables à l'assistance au suicide et à l'euthanasie active. Ils réclament cette aide de leur médecin de famille en premier lieu. Le serment d'Hippocrate ne correspond plus à la mentalité actuelle. J'en veux pour preuve qu'il interdit clairement l'avortement. L'assistance à la fin de vie est un combat identique. C'est moins difficile d'assister un patient bien présent que de supprimer un fœtus qui n'est pas là pour donner son avis. Mais je ne veux pas polémiquer.

- *Yves Beyeler*. Notre société est en manque de repères. La loi et les positions de l'Académie des sciences médicales, celle de la Fédération des médecins suisses, récemment encore affirmée, nous donnent un certain nombre de repères. Les efforts pour le développement de l'euthanasie et de l'assistance au suicide sont inutiles, dangereux et invivables. Actuellement, on n'a pas le droit de tuer son prochain. C'est illicite. Cette loi est bonne, elle ne doit pas changer.

L'exemple de la Hollande montre que, malgré la dépénalisation, des euthanasies clandestines continuent d'être perpétrées. D'autre part, des gens de plus en plus jeunes en font la demande. En Hollande, il a fallu fixer une limite à 16 ans. Je vois qu'il y a des dépressifs dont on a accepté le suicide. Quant aux demandes des personnes atteintes de démence, elle est encore plus difficile à gérer. C'est invivable, impraticable!



Le Conseil fédéral n'a pas voulu suivre la majorité de la commission Meier qui recommandait de dépenaliser l'euthanasie active. Il s'est heureusement rangé à un avis - je dirai œcuménique - en prônant le développement des soins palliatifs et apportant une définition claire de l'euthanasie active indirecte et de l'euthanasie passive qui sont des pratiques acceptées par tout le monde...

- **Jérôme Sobel.** L'euthanasie active indirecte, c'est l'hypocrisie complète ! C'est donner des choses à son patient pour qu'il ne souffre pas en sachant peut-être qu'on va donner une dose trop forte et qu'on va le laisser mourir.

Le Conseil fédéral a décidé de ne rien décider. Nous Exit, souhaitons faire avancer la législation. C'est pourquoi nous avons soutenu la motion Ruffy et pourquoi aujourd'hui nous soutenons l'initiative Cavalli.

---

### 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: .....

.....

## NOUVELLES BREVES D'ICI ET D'AILLEURS

- En avril de cette année, Madame Ruth Dreifuss, Conseillère fédérale, a reçu pendant plus de deux heures le Docteur Jérôme Sobel, président d'EXIT ADMD, pour une discussion sur la problématique de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.
- La Commission des affaires juridiques du Conseil national a invité le Dr Sobel à participer aux auditions d'experts auxquelles elle procède à propos de l'euthanasie
- Le groupe «A propos» a envoyé une lettre ouverte à la même commission, accompagnée d'un important dossier, pour soutenir l'initiative Cavalli et s'opposer à l'initiative Vollender (qui en prend le contre-pied.)

Début juillet, la commission des affaires juridiques du Conseil national a décidé, par 11 voix contre 8, de donner suite à l'initiative Cavalli, qui vise à exempter de peine l'auteur d'euthanasie active directe, dans des conditions précises : demande instante et répétée, atteinte incurable à la santé, souffrances insupportables. A l'opposé, la commission a décidé, par 9 voix contre 8, de ne pas donner suite à l'initiative Vollender qui voulait soumettre l'assistance au suicide à des conditions plus restrictives qu'aujourd'hui. Le débat parlementaire et public promet d'être chaud !

- Le canton de Fribourg a ouvert en avril dernier sa première unité de soins palliatifs de 12 lits à Châtel-St-Denis
- L'Organisation Suisse des Patients (OSP) a créé un «service de coordination de la prise en charge auto-déterminée» pour aider les personnes malades à trouver une solution conforme à leur volonté et à leurs besoins (soins palliatifs, soins à domicile, assistance, décès à domicile)
- A Genève, la Maison des médiations a ouvert une «Chambre de la médiation dans le domaine de la santé» qui vise à la recherche d'accords équitables lors de conflits avec des professionnels de la santé, une institution de soins, des assurances, etc. Adresse utile : 40 rue du Stand, 1204 Genève. Tél/fax 022/320.54.94



- En France, pays où le débat est particulièrement difficile, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, a pris position pour que s'ouvre un débat sur le droit à mourir dans la dignité, en déclarant notamment : «...les soins palliatifs ne régleront pas tous les problèmes. Nous serons toujours confrontés à quelques cas d'un autre ordre, à des demandes de mort choisie, de mort douce, de suicide assisté. Il est devenu indispensable que nous débattions au grand jour de ce sujet, sans arrogance, sans attitudes ni positions idéologiques»
- En Belgique, la Commission de la Justice des Affaires sociales du Sénat a adopté un projet de loi sur la dépénalisation de l'euthanasie, très semblable à la loi néerlandaise. Ce projet doit encore être soumis au Conseil d'Etat, puis discuté en séance plénière au Sénat et à la Chambre des députés. Le score de la commission (17 voix contre 12) laisse supposer que l'affaire est en bonne voie.
- L'Association «Vivre son deuil», présidée par Mme Rosette Poletti, a publié un «Répertoire des ressources pour vivre son deuil», élaboré à partir de données obtenues en Suisse romande. L'adresse de l'association : Case postale 98, 1350 Orbe, tél. 079/412.39.63

## A LIRE

Le Dr Jean Martin, médecin cantonal du canton de Vaud, a souvent pris des positions manifestant une grande ouverture d'esprit en ce qui concerne les droits des patients et l'assistance au décès. Il vient de publier un ouvrage fort intéressant, dont voici la présentation:

### **Dialoguer et soigner - les pratiques et les droits**

La pratique de la médecine et des soins a connu de grands changements à la fin du 20<sup>e</sup> siècle, notamment dans les rapports entre patients et soignants. Un accent marqué est porté sur l'autonomie du patient et sur son consentement libre et éclairé, préalable nécessaire aux démarches d'investigation ou de traitement (sauf urgence). La relation thérapeutique est appelée à devenir un partenariat.

Nous sommes entrés dans une ère de maladies chroniques et donc de prises en charge de longue durée, pour lesquelles il importe de promouvoir la participation active du malade. Pour répondre aux besoins des personnes venues d'ailleurs, comme aussi de celles qui ont des modes de vie différents, les professionnels de la santé doivent avoir une capacité d'écoute et une sensibilité transculturelle aiguës.

Droit et médecine ont vu leurs interfaces augmenter. Le secret médical et les circonstances dans lesquelles le professionnel en est délié sont à cet égard un sujet tout à fait important. Au plan général, l'évolution est marquée par la reconnaissance de l'importance du respect des droits de l'homme, en matière de soins aussi.

De lourdes questions se posent aux malades, à leurs proches et aux soignants autour de la fin de vie. Dans les débats très actuels à ce sujet, les critères principaux doivent être le respect de la dignité des personnes, leur libre détermination, la valorisation des aspects relationnels, la réflexion sur le sens de nos efforts, l'acceptation enfin de la finitude humaine.

*Le Dr Jean Martin, après un début de carrière où il a consacré huit ans à la santé internationale, notamment pour l'OMS, est depuis 1986 médecin cantonal au Service vaudois de la santé publique. Il est privatdocent à la Faculté de médecine de Lausanne, membre de plusieurs commissions fédérales et d'instances traitant de médecine sociale et préventive et de politique de santé. Les contributions du présent ouvrage rendent compte de la riche expérience pratique de l'auteur, au plan de l'éthique et de la déontologie, acquise dans son rôle de médecin officiel et par de nombreux contacts interdisciplinaires.*

### **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.



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:**     **A:** les mercredis 24 et 31 octobre 2001,  
                  7, 14, 21 et 28 novembre 2001

**B:** les mercredis 9, 16, 23 et 30 janvier 2002,  
                  6 et 20 février 2002

**Horaires:** de 16 à 18h

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

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



Je m'inscris au séminaire LA MORT, UNE ETAPE DE LA VIE

A

B

et je m'engage à le suivre dans sa totalité. 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 .....