



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

1982 - 2002
Les 20 ans d'EXIT

ASSEMBLEE GENERALE
SAMEDI 16 MARS 2002 à 15H

GENEVE
UNI II - SALLE ROUILLER

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° 36
Février 2002

Paraît 2 fois par an
Tirage 9200 ex.

SOMMAIRE

Editorial	Page 2
Assemblée générale 2002	Page 3
Au conseil national	Page 4
EMS et assistance au suicide	Page 7
Nos chemins se sont croisés	Page 9
International	Page 12
A lire	Page 14

EDITORIAL

Un succès majeur pour notre 20^{ème} anniversaire

EXIT, association pour le droit de mourir dans la dignité, a été créée à Genève le 23 janvier 1982 par 20 membres fondateurs. Elle est aujourd'hui en passe d'atteindre 9000 membres.

Notre association a largement contribué à faire évoluer le monde médical dans son acceptation des droits des patients. Le premier succès d'EXIT a été de pousser l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) à reconnaître la validité et l'utilité des directives anticipées qui sont maintenant inscrites dans la plupart des lois cantonales sur la santé en Suisse romande.

Jusqu'à présent, l'ASSM considérait que l'assistance au suicide n'était pas une activité médicale, et l'initiative Vallender a tenté d'en bloquer complètement la pratique par une modification de la loi qui aurait signifié, sans oser le dire ouvertement, la fin des activités d'EXIT.

EXIT ADMD a contribué avec le groupe A Propos à faire rejeter cette initiative parlementaire le 11 décembre 2001. Notre association a ainsi obtenu une reconnaissance au Conseil National: L'assistance au suicide, marginalement tolérée jusqu'alors, a fait l'objet d'un débat de fond et a été légitimée au niveau fédéral.

Ce succès est d'ores et déjà suivi d'effets au niveau du monde médical: contrairement à sa position antérieure, l'ASSM déclare aujourd'hui que **«dans certains cas, l'assistance au suicide peut être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin: un soutien compétent et compréhensif sur la voie du dernier grand pas de la vie à la mort. Ce pas, le mourant ne le délègue pas au médecin, mais l'effectue lui-même selon son libre choix»**.

Dès lors, EXIT ADMD souhaite que la problématique de l'assistance au suicide soit dorénavant enseignée dans les facultés de médecine et que chaque nouveau praticien soit au fait des modalités de son application.

L'initiative Cavalli pour l'euthanasie active directe n'a certes pas été acceptée actuellement, mais le débat et la réflexion sont en route et la voie est balisée pour les actions futures de notre association.

Jérôme Sobel
Président

ASSEMBLEE GENERALE

ASSEMBLEE GENERALE 2002

20^e Anniversaire

Assemblée réservée uniquement aux membres d'EXIT ADMD

Chers Membres,

A l'occasion du vingtième anniversaire de notre Association, l'Assemblée Générale ordinaire 2002 se tiendra à Genève le

Samedi 16 mars 2002 à 15 heures

UNI II - 24 rue Général-Dufour - Genève

Salle Rouiller

(Bus n°5, arrêt Place Neuve ou Tram 13, arrêt Plainpalais)

Ordre du jour:

1. Approbation du procès-verbal de l'Assemblée Générale du 24 mars 2001 (voir Bulletin n° 35, septembre 2001)
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. Election du Comité
8. Conférence-débat de Madame la Professeure Ursula Cassani du Département de Droit Pénal de la Faculté de Droit de l'Université de Genève: *«Protection pénale de la vie et autonomie du patient: comment les concilier ?»*
9. 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 votre carte de membre ou de l'enveloppe de la convocation.

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

AU CONSEIL NATIONAL

UN ECHEC MOMENTANE ET UNE VICTOIRE DECISIVE

Le 11 décembre dernier, Le Conseil national avait à se prononcer sur deux initiatives contradictoires concernant l'assistance au décès.

L'initiative Cavalli proposait d'assouplir la législation sur l'euthanasie active : celle-ci demeurerait en principe illicite, mais elle ne serait plus punissable quand elle serait pratiquée dans des conditions strictement définies pour mettre fin à des situations médicales sans issue à la demande expresse du patient. Cet assouplissement aurait permis de respecter dans la transparence et le respect la volonté de personnes en fin de vie qui ne sont plus en état d'accomplir elles-mêmes le geste d'autodélivrance. C'est ce qu'on peut appeler «l'euthanasie d'exception».

L'initiative Vallender, à l'opposé, visait sans le dire à remettre en question la possibilité actuelle de pratiquer l'assistance au suicide sans mobile égoïste. Elle voulait en effet interdire cette action aux associations telles qu'EXIT et aux médecins eux-mêmes, la réservant aux personnes «appartenant à l'entourage de la victime» (sic), ce qui est une manière de l'empêcher puisqu'il faut l'ordonnance d'un médecin pour obtenir la substance létale.

Avec le groupe «A propos», EXIT ADMD a mené un intense travail d'explication auprès des parlementaires, qui ont tous reçu un argumentaire pour les inciter à accepter la première initiative et rejeter la seconde.

Au vote, l'initiative Cavalli a cumulé les oppositions des «idéologues» de la protection absolue de la vie, de ceux qui prétendent que les soins palliatifs ont réponse à tout et des «libéraux» qui ne veulent pas qu'on légifère. Résultat: 120 non et 56 oui. Par contre, l'initiative Vallender a été rejetée tout aussi nettement: 117 non et 58 oui.

Au total, ce double résultat n'est pourtant pas un «match nul», mais il constitue une avancée certaine pour EXIT. L'euthanasie d'exception a certes été refusée, mais un débat national est maintenant lancé et il a ainsi acquis un «droit de cité» qui permettra de le poursuivre ouvertement et de revenir à la charge lors de la prochaine législature. L'échec n'est que momentané. Par contre le net rejet de l'initiative Vallender non seulement réaffirme que l'assistance au suicide n'est pas punissable, mais il reconnaît officiellement pour la première fois la légitimité d'EXIT et sa qualité pour agir dans ce domaine. C'est ce pas décisif qui fait dire à notre président qu'il est «aux trois quarts satisfait» dans l'article ci-dessous (Tribune de Genève, 12.12.01).

Le Parlement reconnaît l'activité d'Exit

Pour le docteur Jérôme Sobel, président romand de l'association d'aide au suicide Exit, les décisions prises hier par le Conseil national renforceront le travail de son association. Interview.

- Etes-vous déçu par la décision du National?

- Jérôme Sobel: Pas du tout. Je suis aux trois quarts satisfait. Le National a certes rejeté l'initiative Cavalli qui voulait dépénaliser l'euthanasie active directe mais il a aussi très clairement refusé le texte de Dorle Vallender. Cette dernière aurait rendu impossible l'aide au suicide telle que la pratique Exit. C'est la première fois que nos activités reçoivent un tel soutien parlementaire. L'Académie suisse des sciences médicales devra revoir ses directives¹. Elle ne peut pas se contenter de dire que l'aide au suicide n'entre pas dans le champ d'activité du médecin. C'est un acte certes exceptionnel qui doit être laissé à l'appréciation éthique de chaque médecin, mais il est du ressort de ses compétences. Les facultés de médecine seront forcées d'aborder le sujet.

¹ C'est fait, voir éditorial.

- En quoi la dépénalisation de l'euthanasie active aurait-elle été selon vous un progrès?

- Il est clair que l'euthanasie active revient en priorité au médecin, mais pas uniquement. Les membres d'Exit auraient pu être amenés à la pratiquer. Elle aurait permis de soulager les douleurs de ceux qui ont toujours désiré partir dans la dignité mais qui ne peuvent plus le faire par eux-mêmes. L'initiative Cavalli aurait surtout permis de clarifier une zone grise. En Hollande, depuis que l'euthanasie directe est admise, l'euthanasie indirecte y est cinq fois moins fréquente qu'ailleurs. C'est la preuve que la situation actuelle est hypocrite.

- Actuellement, que doivent faire les membres d'Exit pour rester dans la légalité?

- L'aide au suicide n'a rien d'illégal. Actuellement, il faut démontrer une demande du patient et son état médical désespéré. Un suicide est considéré comme une mort violente qui donne toujours lieu à une enquête. L'acte final se déroule toujours devant témoin pour prouver que le malade a fait le dernier geste : ouvrir sa perfusion ou ingurgiter la solution létale.

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.

Assistance au suicide

DROIT RECONNU DANS LES EMS

Jusqu'à récemment, les EMS (établissements médico-sociaux) constituaient un «territoire interdit» pour EXIT, ce qui remettait en question pour leurs pensionnaires le droit de choisir leur mort. Ces derniers temps, la situation a significativement évolué:

- En juin 1999, le Conseil d'Etat vaudois a déclaré que les personnes hébergées en établissement devaient jouir de la même liberté que celles résidant chez elles de recourir à l'assistance d'EXIT.
- En octobre 2000, la Ville de Zurich a autorisé formellement l'intervention d'EXIT dans ses institutions pour personnes âgées.
- En août 2001, l'intervention courageuse et médiatisée du Dr Sobel pratiquant une assistance au suicide sur le parking d'un établissement vaudois a sérieusement interpellé les directions et le personnel des EMS, qui multiplient depuis les demandes d'information auprès d'EXIT.
- Les associations faîtières d'EMS publient des dossiers (Genève, mai 2001) ou organisent des débats (Vaud, janvier 2002) sur le sujet.

Enfin, de manière tout à fait claire et circonstanciée la **commission d'éthique du canton de Neuchâtel** a pris une position sans ambiguïté en novembre 2001, que nous reproduisons intégralement ici :

Position de la commission d'éthique neuchâteloise

- *La commission reconnaît qu'il peut exister des situations de fin de vie ou d'atteinte grave à la santé où, malgré les soins prodigués, la personne se considère dans une détresse telle qu'elle ne voit pas d'autre issue que de se donner la mort.*
- *On doit admettre que, ce faisant, la personne use de son droit à l'autodétermination qui ne saurait lui être dénié à moins que sa capacité de discernement ne soit altérée.*

- *Compte tenu du cadre légal (art. 115 CPS), diverses associations se proposent d'aider les personnes qui souhaitent mettre fin à leurs jours.*
- *L'assistance au suicide ne peut répondre qu'à la demande clairement exprimée, constante et réitérée de personnes en fin de vie ou devenues totalement invalides et souhaitant une autodélivrance.*
- *Pour éviter les difficultés de l'urgence et du fait accompli, la commission invite tous les établissements concernés à lancer un processus de discussion interne sur ce problème.*
- *La commission est arrivée à la conclusion que l'assistance au suicide est un choix personnel qui doit être laissé à tout un chacun, qu'il vive à domicile ou soit pensionnaire d'un EMS.*

Tous ces événements indiquent qu'une avancée significative est en train d'avoir lieu dans les EMS et que nombre de nos membres pourront y voir leur volonté respectée désormais. Il y aura certes encore des «îlots de résistance» et des réactions inadéquates ici ou là, mais la situation évolue dans le bon sens et EXIT s'emploie à ce que le «droit de choisir» dans les EMS fasse bientôt l'objet de directives cantonales officielles.

J.-M. D.

NOS CHEMINS SE SONT CROISES

Nos chemins se sont croisés:
trois jours, trois semaines ou plus d'une année.

A l'automne
Comme les feuilles mortes
Colette s'en est allée
Sans tambour, ni trompette.
A l'image de sa vie,
Son départ fut timide et discret,
Après qu'elle eut, du jardin, toutes feuilles ramassées.

Pour Béa, le choix se fit attendre:
Quitter un mari qu'elle désirait encore chérir,
Quitter une vie qu'elle aimait tant,
Pourtant ce corps la faisait tant souffrir.
Le chemin fut long
Avant que le festin et la joie
Précèdent le grand départ.

Quant à Josiane,
Dans les montagnes,
Le choix fut sans état d'âme.
Entourée, aimée par sa sœur et sa fille,
«Ses chères femmes»,
Elle quitta ce monde sans larme,
En prononçant une belle phrase:
« C'est merveilleux de mourir ain...si. »

Pour Marguerite, qui fut chef d'entreprise
A une époque, où les femmes restaient à la maison,
C'est entourée de son mari et de sa famille qu'elle soutint
Dans cette épreuve aussi soudaine que fatale.
Le dernier repas fut un partage des jours heureux,
Des souvenirs du début de leur idylle.

Jean-Claude a choisi de partir
Par une belle journée du mois d'août,
Sa douce épouse près de lui
Sous le regard attentif de Sultan, le chat roux.

Le grand âge de Laurent,
Presque cent ans,
Ses longues et difficiles souffrances
Qu'il sublimait vaillamment.
Ses recherches et quêtes métaphysiques
Nos discussions et querelles
de clochers
Nos débats culturels
Furent couronnés par une dernière promenade,
Une caresse aux deux chattes
Et puis voilà.

L'expression des yeux d'Eric,
Leur éloquence,
Mais aussi, de sa main la pression
Quand nos paroles reflétaient sa juste conviction.
C'est un samedi après-midi, avec joie et paix
Qu'il a fermé les yeux, son amie près de lui.

Germaine petite et menue
Dans cette chambre aux murs nus,
Comme la prière de vos yeux m'a émue.
Qui aurait pu résister ?
Près de cent ans de vie
Auront suffi à remplir
Un cœur de douceur
Peut-être de langueur.

A Valentine, rien ne fut facile.
Sa lutte pour la justice,
Aider les plus faibles
Lui donnait des ailes.
En fin de vie, la musique et la lecture
Furent ses meilleures amies.
Dans le chant des Béatitudes.

MERCI à vous tous que j'ai accompagnés, trois jours, trois semaines ou plus d'une année.

Devant de telles souffrances le plus grand respect s'impose.
La prière ne peut être que modeste, le dialogue va à l'essentiel.
Chaque être, en puissance se révèle parfait.
Le courage se retrouve face à la destinée.
L'apaisement suit la tempête des questions.

La vie est accomplie.

Tout est bien,

Tout est dit...

MERCI

Marianne TENDON (accompagnatrice)

REMERCIEMENTS

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

Votre contribution nous est précieuse.

LA DEPENALISATION DE L'EUTHANASIE PROGRESSE

Autour de la Suisse, la question de la dépénalisation de l'euthanasie active est aussi sur la place publique : après la Hollande, qui a légitimé, la Belgique est à mi-chemin de le faire et la France s'y prépare. C'est important pour le débat en Suisse, car ce qui sera acquis à nos frontières aura une influence chez nous.

Belgique: première étape gagnée

Après des années de blocage des partis chrétiens du pays, le Sénat belge a adopté, le 25 décembre dernier, une proposition de loi de dépénalisation de l'euthanasie (44 oui, 23 non, 2 abstentions). Le débat va maintenant se tenir à la Chambre des députés et le vote final en séance plénière pourrait intervenir à fin avril 2002. Les conditions principales de la dépénalisation sont les suivantes:

- demande à la fois ferme et constante d'une personne présentant une affection incurable non susceptible d'amélioration et provoquant des souffrances insupportables
- avis d'un second médecin extérieur à la relation thérapeutique
- liberté de conscience pour tout médecin
- consultation de toute personne avec l'accord du patient sans que les avis recueillis n'aient un caractère contraignant, la décision finale restant du ressort exclusif du malade et du médecin
- sécurité juridique assurée pour le médecin par la modification du code pénal
- contrôle grâce aux déclarations de décès et évaluation périodique évitant une procédure inutilement lourde

- prise en considération pour un patient devenu irréversiblement inconscient d'une déclaration rédigée anticipativement (testament de vie)
- développement des soins palliatifs sans que cette option ne se transforme en obligation pour le patient.

France: ouverture

La France est reconnue pour son retard dans le domaine des soins palliatifs et sa résistance à aborder les questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. La situation semble aujourd'hui évoluer dans un meilleur sens après les déclarations de Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, dont voici l'essentiel:

«Il existe des cas où, face aux personnes en fin de vie, nous nous comportons de manière indigne. (...) Les soins palliatifs ne régleront pas tous les problèmes. Nous serons toujours confrontés à quelque cas d'un autre ordre, à des demandes de mort choisie, de mort douce, de suicide assisté. Il est devenu indispensable, me semble-t-il, que nous débattions au grand jour de ce sujet, sans arrogance, sans certitude, ni position idéologique.»

Joignant le geste à la parole, M. Kouchner s'est rendu en Hollande pour étudier les modalités du système adopté par ce pays.

J.-M. D.

La dernière liberté

Sous ce titre, François de Closets a publié un livre très fort sur le droit de choisir sa mort. En voici la présentation faite par l'éditeur:

La médecine moderne nous fait vivre plus longtemps, elle doit aussi nous permettre de mourir plus dignement de quitter ce monde paisiblement et sans souffrances, de déterminer, si nous le souhaitons, le moment et les conditions de notre mort. Pourtant cette dernière liberté n'est toujours pas reconnue, et bien des vérités sur la façon dont nous finissons notre vie restent obstinément cachées.

Dans ce livre, François de Closets nous révèle d'abord que la mort volontaire, interdite par la loi, est une pratique médicale courante. Elle concerne au moins le tiers des décès en France. Actes illégaux, toujours clandestins, effectués dans les pires conditions. Pour les médecins comme pour les patients.

L'interdit a en outre créé la mort à deux vitesses. D'un côté, ceux qui disposent de relations et bénéficient, s'ils le désirent, d'une fin douce et médicalisée. De l'autre, les malades ordinaires, soumis à l'arbitraire médical, qui se voient refuser l'ultime délivrance ou bien, au contraire, imposer la mort à leur insu.

Que faire? La loi n'a pas à trancher le débat «pour ou contre l'euthanasie», car il s'agit d'un choix personnel et qui doit le rester. Elle doit seulement permettre à chacun, ceux qui refusent l'euthanasie comme ceux qui la demandent, d'exercer sa dernière liberté.

François de Closets s'appuie sur des témoignages bouleversants, des preuves irréfutables, des vérités occultées pour apporter des réponses qui nous concernent tous.

«La dernière liberté», François de Closets, Fayard, 2001

Euthanasie: des médecins s'expriment

L'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique édite un fascicule qui remet en question l'idée, véhiculée par certains, que les médecins sont opposés à la dépénalisation de l'euthanasie. En rassemblant de nombreux témoignages, des études internationales, et en publiant la liste des 2'500 médecins belges qui ont signé un appel aux parlementaires pour appuyer la proposition de loi de dépénalisation, ADMD Belgique contribue à une connaissance plus objective de l'opinion médicale sur la question.

Pour obtenir la brochure: Secrétariat ADMD, rue du Président 55, B-1050 Bruxelles

Générations

Nous tenons à saluer la qualité du dossier que la revue «Générations» a consacré à la question de l'euthanasie (éditorial) et à une large présentation (double page) de l'action d'EXIT, dans son édition de novembre 2001.

Coordonnées: Générations, Passage St François 10, case postale 2633, 1002 Lausanne

Alzheimer

L'Association Alzheimer Suisse (rue des Pêcheurs 8, 1400 Yverdon, tél. 024 426 20 20) a publié une brochure intitulée «Alzheimer, l'importance d'un dépistage précoce», qui contient aussi les adresses des centres de consultation de la mémoire et de prise en charge précoce en Suisse romande.

Dialoguer pour soigner: précisions

Dans notre dernier bulletin, nous avons présenté le livre du Dr Jean Martin, médecin cantonal vaudois, mais nous avons omis de mentionner l'éditeur. Voici donc les références exactes:

«Dialoguer pour soigner - les pratiques et les droits», Dr Jean Martin; éditions Médecine et Hygiène, chemin de la Mousse 46, 1225 Chêne-Bourg.

J.-M. D.

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:

.....
