

EXIT

Association pour
le Droit de Mourir
dans la Dignité

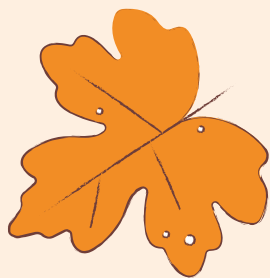
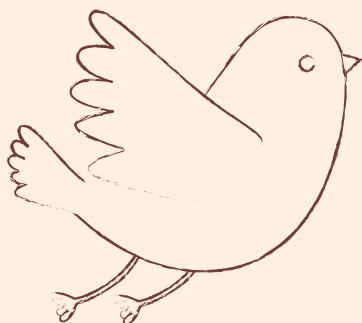


Table des matières

01

Éditorial

Romano La Harpe, coprésident

19

Témoignage

Mon histoire avec EXIT

04

Suicide assisté et perte de discernement : le cas des démences

Jean-Jacques Bise, coprésident

20

Témoignage

Partir dans la dignité, témoignage d'un fils

08

Témoignage

Sur un air de jazz

23

Formulaires

et renseignements

10

Témoignage lors de l'AG

La promesse

32

Les membres

du Comité

15

Témoignage

Prendre le temps

33

Contact

18

Témoignage

Voyage vers un univers de paix

Du changement...

Chers membres, comme annoncé par Gabriela Jaunin lors de notre précédente édition, nous avons décidé, avec l'aval de notre coprésident Jean-Jacques Bise, d'intervertir nos rôles respectifs, Gabriela devenant vice-présidente et moi-même coprésident.

Gabriela va cependant continuer à être la responsable des accompagnatrices et accompagnateurs. Je vais donc pouvoir aider encore davantage Jean-Jacques dans ses tâches. Merci donc d'avoir accepté ma candidature comme coprésident.

Je tiens tout d'abord à remercier tous les membres qui se sont déplacés à Neuchâtel pour notre Assemblée générale. L'année prochaine, elle se déroulera à Genève, puis, selon vos souhaits, elle aura toujours lieu au même endroit, dans une zone centralisée, pour pouvoir accueillir un maximum de personnes. Il s'agira très probablement d'un lieu proche de Lausanne, où l'accès sera simplifié.

J'aimerais également vous faire part de ma gratitude d'être dans une équipe efficace et qui fonctionne à merveille, grâce notamment au travail admirable de notre secrétariat, plaque tournante de notre Association.

En raison du nombre toujours grandissant de nouveaux membres qui désirent partir dans l'année qui suit leur adhésion, nous avons été contraints de vous proposer d'augmenter les cotisations annuelles de 10 CHF, passant donc de 40 CHF à 50 CHF, chose que vous avez eu l'amabilité d'accepter.

Ceci a essentiellement comme but de maintenir notre Association viable à long terme.

Nous avons été heureux du résultat de la votation du 9 juin 2024, qui a permis de ne pas abroger (supprimer) la loi obligeant les établissements médicaux publics et privés (EMPP) et les établissements médico-sociaux (EMS) à accepter l'assistance au suicide dans leurs locaux. En effet, nous estimons qu'il s'agit du domicile officiel de ces personnes, qui ont donc le droit à l'autodétermination, à savoir de pouvoir mourir paisiblement chez elles.

Dans cette optique, nous avons également été sollicités par l'Institution Genevoise de Maintien à Domicile (IMAD), qui est présente dans tous les immeubles avec encadrement pour personnes âgées (IEPA) pour des présentations visant à leur expliquer notre fonctionnement.

Notre Association est en constante évolution et nous vous en donnons quelques exemples. Nous sommes, par exemple, en train d'envisager, sous l'impulsion de Gabriela, la possibilité de pouvoir donner ses organes en vue d'une transplantation également chez les personnes ayant recours au suicide assisté. La seule contrainte consisterait

que la personne devrait mourir à l'hôpital. Le cœur et les poumons pourraient être donnés jusqu'à l'âge de 70 ans, les reins jusqu'à 80 ans et le foie même au-delà.

D'autres cas sont aussi en discussion, comme le suicide assisté chez les prisonniers (un premier cas a eu lieu en 2023 en Suisse alémanique) ou chez les mineurs capables de discernement.

Afin d'améliorer la collaboration avec la Justice, nous avons récemment rencontré le Procureur Général du canton de Genève. Il en est ressorti des mises au point, notamment sur les personnes dépressives ou avec un début de démence.

Afin d'homogénéiser les pratiques sur toute la Suisse romande, il est prévu que nous allions voir les Procureurs des autres cantons dans les mois qui suivent.

Je vous souhaite à tous une tranquille et heureuse fin d'année.

Romano La Harpe
Coprésident, médecin-conseil,
prescripteur et accompagnateur





Suicide assisté et perte de discernement : le cas des démences

Lors de notre dernière Assemblée générale, nous avons apprécié la magistrale présentation de Madame Marianna Gawrysiak sur « les chemins hasardeux de la maladie d'Alzheimer » et avons été bouleversés par le poignant témoignage de Madame Gabriela Gillet. La fin tragique de son époux victime de cette maladie et qui a fait le choix d'une assistance au suicide « anticipée » avec l'aide d'EXIT pour ne pas prendre le « risque » de perdre sa capacité et ainsi de ne pas pouvoir mourir dignement nous interpelle. Il est ainsi nécessaire de revenir sur la problématique des fins de vie des personnes atteintes dans leur santé par une pathologie dégénérative et de s'interroger sur ce qu'a décidé le Comité de notre association qui ne veut plus mettre à disposition de nos membres des directives anticipées, sources de confusions sur leurs finalités et leurs utilités (voir notre article dans le bulletin 80).

Répetons-le, il n'est pas possible de recourir au suicide assisté lorsque l'on n'a plus sa capacité de discernement, et ce, même si une personne en a exprimé la volonté au préalable lorsqu'elle possédait encore toutes ses capacités cognitives.

En effet, la question du rapport entre les choix éclairés d'une personne capable de discernement apte à réfléchir à sa fin de vie lorsqu'elle aura perdu jusqu'au souvenir de qui elle était soulèvent des enjeux philosophiques, éthiques, juridiques et cliniques d'une grande complexité.

Est-il néanmoins concevable de permettre aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à la démence de formuler une demande anticipée d'aide à mourir afin qu'elle puisse bénéficier d'une telle aide une fois devenue inapte ? Le Québec l'a fait. Pourrions-nous nous en inspirer ?

La situation au Québec : demande anticipée d'aide médicale à mourir

En 2014, le Québec adoptait la « **Loi concernant les soins de fin de vie** ». Cette dernière inclut les soins suivants : le refus ou la cessation de traitement (l'euthanasie passive), les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir (AMM). Cette aide, article 3 de la LCSFV, étant :

ARTICLE 3 DE LA LCSFV

« un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (autrement dit, une euthanasie). »

Initialement, les critères d'admissibilité pour une demande d'AMM étaient essentiellement les suivants :

- La personne souffrante doit être majeure et capable de discernement ;
- Elle doit être atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation

médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;

- Elle doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Enfin, et cela est déterminant, avant d'administrer l'AMM, le professionnel compétent doit s'assurer que ces conditions sont toujours satisfaites. Ainsi, tout comme en droit suisse pour l'assistance au suicide, l'existence de la capacité de discernement est absolument nécessaire pour obtenir une AMM.

En juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec adoptait une loi qui étendait les droits des personnes désireuses d'obtenir une AMM. La principale innovation était l'introduction de la possibilité de faire une **demande anticipée d'aide médicale à mourir** (à distinguer des directives anticipées qui ont la même fonction que celles du droit suisse). Ainsi, selon la loi, une demande anticipée d'AMM :

DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM

permettra aux « personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptes. »



La loi prescrit ainsi les règles de fond et de forme applicables à une telle demande anticipée et établit les responsabilités des intervenants qui participent à sa formulation et sa mise en œuvre.

Il n'est pas ici possible de détailler les articles de loi qui définissent précisément le cadre de ces demandes. Mentionnons enfin que ces dispositions ne sont pas encore entrées en vigueur. Elles le seront bientôt car ces dernières nécessitent une modification du code pénal canadien qui est une compétence fédérale.

La problématique en Suisse

L'euthanasie (active directe) est un comportement réprimé par l'article 114 du Code pénal. Celui-ci dispose en effet que :

ARTICLE 114 DU CODE PÉNAL

*«Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment la pitié, aura donné la mort à une personne sur la **demande sérieuse et instante** de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.»*

Il s'agit ainsi d'un cas spécial et privilégié de l'homicide intentionnel. Ce meurtre est atténué par le fait que la victime veut mourir. Elle doit demander la mort. Un simple consentement ne suffit pas. Le caractère sérieux de la demande implique que la victime est capable de discernement : elle doit comprendre la nature et l'étendue de sa demande. Quant à l'auteur de cet homicide, il doit agir par compassion : il est motivé par un mobile honorable.



En 1994, le conseiller national Victor Ruffy déposa une motion ayant la teneur suivante :

MOTION DE VICTOR RUFFY (1994)

«Devant les différentes formes d'évolutions dégradantes de maladies incurables, malgré les moyens à disposition pour prolonger la vie, de plus en plus d'êtres humains, dans notre société souhaitent avoir la possibilité de prendre une part active à leur fin de vie afin de mourir dans la dignité. Le Conseil fédéral est prié de soumettre un projet tendant à l'adjonction d'un article 115bis au Code pénal suisse.»

Après que cette motion fut transformée en postulat, le Département fédéral de justice et police (DFJP), en mars

1997, institua un groupe de travail « Assistance au décès » composé d'une quinzaine de membres, spécialistes du droit, de la médecine et de l'éthique. En mars 1999, ce groupe de travail, dont faisait partie notre ancien président Jérôme Sobel, remit son rapport au DFJP. Pour ce qui nous intéresse ici, il ne proposa pas un nouvel article 115bis mais un nouvel alinéa 2 de l'article 114 !

À l'unanimité de ses membres, le groupe décida de s'en tenir à l'illicéité de l'euthanasie (active directe). La minorité décida de s'en tenir à la punissabilité absolue de l'euthanasie. Quant à la majorité elle se montra favorable à l'adoption d'une clause d'exemption de peine pour les cas extrêmes d'euthanasie. Elle se prononça pour une impunité exceptionnelle de cet acte de compassion qui aurait eu la teneur suivante :

« 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. »

En juillet 2000, après avoir consulté « les Eglises et les milieux proches de celles-ci », le Conseil fédéral remit son rapport au Parlement. Il rejeta l'idée d'une réglementation légale de l'euthanasie. Selon ce dernier, « même formulée de manière très restrictive, une exception à la punissabilité de l'euthanasie active directe équivaldrait à un assouplissement de l'interdiction de l'homicide et constituerait la rupture d'un tabou profondément ancré dans notre culture chrétienne. »

Et pour ne pas conclure...

Après la publication de ce rapport, la Confédération, sur son site Internet, a créé une rubrique « Assistance au décès ». Vous pourrez ainsi prendre connaissance des très nombreux rapports du Conseil fédéral et des innombrables interventions de nos parlementaires sur cette question. Pour quel résultat ? Le statu quo ! La fin de vie est toujours exclusivement régie par les articles 114 et 115 du Code pénal qui ont été adoptés en 1937 !

Quid de la possibilité de **demandes anticipées d'aide à mourir** si nos parlementaires avaient adopté cet **article 114 alinéa 2** ? Malheureusement, il ne serait

toujours pas possible de légiférer sur ces dernières. Selon l'alinéa premier de cette disposition sur le « meurtre sur la demande de la victime », la personne qui désirerait mourir dignement ne pourrait être « aidée » qu'après avoir formulé « une demande sérieuse et instante ». L'existence de la capacité de discernement resterait une condition nécessaire.

Selon les chiffres de l'OFSP, quelque 153'000 personnes sont atteintes de démence en Suisse et on enregistre chaque année près de 32'900 nouveaux cas. Combien seraient-elles à souhaiter, au moment où on leur diagnostique une maladie neurodégénérative, à vouloir vivre dignement aussi longtemps que possible selon leurs valeurs et, le jour choisi et en conformité avec la situation décrite dans leur demande anticipée, mourir dignement ? Combien souhaiteraient pouvoir faire une demande anticipée d'aide à mourir ?

C'est dans le but de pouvoir possiblement initier un débat « citoyen » sur ces demandes anticipées d'aide à mourir, qu'EXIT A.D.M.D. Suisse romande a demandé à l'Institut de droit de la santé, singulièrement à la professeure Sandra Hotz, un avis de droit pour évaluer les possibilités juridiques et politiques d'un tel élargissement des droits à l'autodétermination.

Affaire à suivre.

Jean-Jacques Bise
Coprésident

Sur un air de jazz

Une journée d'été. Les hirondelles tournoient autour de la maison. Je traverse le jardin. On m'ouvre. Très malade, M. X est resté quelques mois à l'hôpital. Il a longuement réfléchi à un éventuel départ avec EXIT, pesant le pour et le contre, consultant les médecins sur l'évolution probable de sa maladie.

Il a également consulté ses proches. En fait, il leur a demandé de participer à sa réflexion. Bien qu'ils le laissent prendre la décision finale, décision qu'ils accepteraient, ils ont pu « faire une partie du chemin avec lui ». Le processus de deuil, ainsi lancé, a été partagé par tous.

Dans notre canton, les accompagnements d'EXIT ne peuvent pas se dérouler dans les structures hospitalières. M. X a dû revenir chez lui, et c'est avec un grand plaisir qu'il a retrouvé son chez-soi. Il y a passé encore deux jours, avant le grand départ avec EXIT.

Dans son salon, couché près de la grande baie vitrée qui surplombe les champs, il me salue chaleureusement avec son fils et sa petite-fille – en fait une jeune adulte. Nous partageons un verre d'« œil de Perdrix ». M. X y tenait beaucoup. Il plaisante selon son habitude. Je m'interroge. Se contrôle-t-il jusqu'au bout ? A-t-il accepté pleinement qu'il va rencontrer bientôt la mort ? Ou veut-il nous faire comprendre que rien n'est vraiment sérieux dans la vie ?

Grand amateur de jazz, il avait parcouru les concerts et festivals. Il avait même amené sa petite fille à la Nouvelle Orléans, pour un voyage

initiatique. Maintenant, il veut encore écouter un morceau. Celui qui résume tous les autres. La quintessence du jazz : « West End Blues » de Louis Armstrong. Il se tourne vers moi et me dit : « Vous verrez, c'est formidable ». Il ferme les yeux et écoute. Je me demande à quoi pense-t-il ? Sûrement aux grands moments de sa vie. À ceux qui ont compté. À ceux qui font bondir le cœur quand on s'en souvient. Par la fenêtre, je vois une hirondelle passer tout près, avant de filer vers la lumière du ciel.

**« N'oublie pas de rester
qui tu es »**

M. X dit au revoir à ses proches. Donne une dernière recommandation : « N'oublie pas de rester qui tu es ». Il boit la potion et s'endort après quelques minutes. Nous entrons alors dans ce que j'appelle « le moment sacré ». Dans un silence total, les proches regardent la personne partir, en lui tenant la main. Cela dure environ un quart d'heure, parfois plus. Dans notre société, nous écoutons rarement le silence ; aussi est-il remarquable d'attendre la mort, ensemble, avec un tel respect.

Plus tard, j'annonce à la famille : « Il est parti ». Suit un moment d'échange avec les proches, leurs sentiments, leurs souvenirs, leur tristesse, leur courage aussi car la vie continue.

Le médecin vient et rédige le constat de décès. Les policiers font leur devoir avec diligence et repartent.

Je prends congé et traverse le jardin. Je vois encore les hirondelles très haut dans le ciel. Au loin, Louis Amstrong joue de la trompette.

M. B.
Accompagnateur



La promesse

Mon mari, Xavier, était un homme bon, gentil, rayonnant, intelligent, aimant, drôle. Il était passionné par son métier, chiropraticien, de musique, de voyage, de cinéma et d'opéra.

Il aimait faire la cuisine et il était le roi du risotto. Xavier qui faisait un risotto, c'était un grand moment.

Xavier est décédé le 26 avril 2023 à l'âge de 74 ans. Quelques années avant, il a commencé à faire des choses étonnantes, pas logiques. Je me suis dit que c'était mon Xavier, qu'il avait un peu la tête dans les nuages. Les incidents se sont répétés, de plus en plus. Et un jour, mon « Roi du risotto » a voulu me faire une surprise avec un risotto aux légumes. Quand j'arrive à la cuisine je lui demande : « Mais qu'est-ce que tu fais, mon amour ? », il me répond : « J'invente une nouvelle façon de faire. », il se tourne et commence à pleurer. Et il me dit : « Je ne sais plus comment faire du risotto. ».

Je suis infirmière et tout de suite je lui dis : « On va consulter, peut-être que tu as juste un manque de vitamine B12, ou une tumeur bénigne pas grave, toute petite, il faut juste l'enlever. » Oui, bien sûr, ça ne peut pas être grave. Ça ne peut pas être un problème !

Et nous avons décidé de consulter. Notre médecin de famille, un ami, nous a envoyé faire des examens neurologiques. Entre Noël et Nouvel An 2020, nous avons reçu le diagnostic : Alzheimer !

Quel mot, quelle expression, quelle avalanche ! Après le premier choc, nous nous sommes dit que nous allions très

bien nous en sortir, que notre amour, notre force ensemble, allait être plus fort. Quelle inconscience, quelle ignorance, quelle arrogance face à ce diagnostic.

Nous sommes partis à Cannes pour deux semaines. On aimait Cannes en hiver. Un soir nous sommes allés au cinéma voir le film « The Father » avec Anthony Hopkins. Un film sur la maladie d'Alzheimer. En sortant du cinéma, au milieu de la rue, Xavier m'a prise dans ses bras, il m'a serré très fort et il m'a dit : « Tu me promets, tu me promets, mon amour, que tu vas me guider, tu vas m'aider à partir avec EXIT avant que je perde le discernement ! » Je lui ai répondu : « Oui, mon amour, oui, je te le promets ! ». J'ai promis, j'ai promis et je suis partie comme un soldat à la guerre, avec la fleur au fusil. J'ai promis, mais je n'avais aucune idée de ce que ça représentait.

Quand nous sommes rentrés à la maison, nous avons pris contact avec le centre de la mémoire à **Rennaz**, où nous avons été extrêmement bien accueillis. Xavier a tout de suite mis le médecin responsable au courant de sa décision de partir avec EXIT avant la perte de discernement. Nous avons reçu énormément de compréhension et de soutien. Nous avons aussi averti notre médecin de famille de cette décision et il a parfaitement bien compris.



Un soir, mon mari était assis au salon dans son fauteuil, je suis arrivée de ma cuisine, et je l'ai vu bien pensif. Je lui ai demandé à quoi il pensait : il a levé la tête, m'a regardée et a dit : « Mon amour, j'en ai pour deux ans, je le sens dans mon âme. ». Je lui ai répondu : « Oui je sais, mon amour. ».

Nous avons décidé d'essayer de profiter à fond, de partir souvent à Cannes pendant l'hiver, de vider la cave de bon vin ensemble, de manger des bons repas et de continuer notre chemin avec notre complicité.

Cette maladie a pris son terrain, ses droits à une vitesse affolante. Les amis et les patients n'ont pas remarqué grand chose, et les gens ont commencé à me regarder de travers. À m'accuser, dire que c'était moi le problème. Seulement les gens très proches ont vu la réalité. Petit à petit, malgré moi, je suis devenue la persécutrice de mon amour de mari. J'ai dû contrôler où il allait, parce qu'il se trompait de chemin, de rendez-vous ou de jour. J'ai dû lui expliquer que c'est l'hiver et qu'il ne peut pas sortir avec un short, ou qu'il fait 32°C dehors et qu'il ne faut pas mettre un gros pull en cachemire et des bottes. J'ai dû lui expliquer qu'il ne pouvait pas conduire, car il confondait le feu rouge et vert, j'ai dû allumer son téléphone avant qu'il sorte, car il ne savait plus l'allumer, j'ai dû contrôler son agenda, car il se trompait de jour...

Un jour, il est arrivé à la maison, énervé. Il avait été à la poste avec sa clef de vélo, il voulait aller à son coffre et on lui a dit qu'il n'avait pas de coffre à la poste. Quand je lui ai expliqué que c'est la clef de vélo et qu'on n'avait pas de coffre à la poste, il était tellement fâché,

il était certain que je me liguais contre lui avec la poste.

Le soir, il montait et descendait les escaliers en se tenant la tête en disant : « Je n'arrive plus à faire de l'ordre là-dedans... ». Il a tellement souffert. Il était tellement perdu, de plus en plus !

Par contre, quand on avait des amis pour un repas, il était normal. Il donnait complètement le change. C'était extrêmement perturbant pour moi. Je me demandais sérieusement, si c'est moi qui avais un problème.

Et un jour, il trouvait qu'il allait de mieux en mieux et il ne voulait plus faire les tests au centre de la mémoire. Je devais lui expliquer qu'il oubliait de plus en plus, qu'il se perdait de plus en plus aussi. Et que pour le contrôle du discernement, on avait besoin des tests du centre de la mémoire tous les 6 mois. Je devais l'amener, je lui avais promis.

Certains jours, je lui disais : « Mon amour, si tu ne veux pas partir avec EXIT, je suis d'accord de m'occuper de toi jusqu'au bout, je peux le faire. » Et là, il avait son discernement, il disait : « Non, non, mon amour, je ne veux pas ça, s'il-te-plaît, tu m'as promis ! »

Deux ou trois fois, il me demandait d'attendre qu'il ait perdu toute sa tête et de « le liquider après ». C'était terrible pour moi. Je lui disais que ce n'était pas possible. « Xavier, ne me demande pas de devenir une meurtrière. »

Ça m'a toujours étonnée, ce changement de discernement !

Et oui, j'avais promis. Et je vivais avec mon Xavier, qui se perdait à une vitesse pas possible. Il ne supportait plus de rester seul à la maison, il avait peur. Même quand il se couchait le soir, il avait peur que je ne vienne pas au lit.

Il a critiqué des gens, il ne les voyait plus comme avant. Cet homme si bon, si rayonnant, avait perdu sa lumière dans les yeux, son rire si contagieux. Même quand il me prenait dans ses bras, il n'était plus vraiment présent. Il avait complètement changé de caractère.

Quand il était seul avec des amis, il disait qu'il était très bien, qu'il n'avait pas de problème, que c'était moi qui était juste trop inquiète. Il est devenu une vraie double personnalité.

Et très vite, une année et demie après le diagnostic, les résultats des tests de la mémoire ont été si mauvais que le médecin m'a dit de ne pas revenir pour des autres tests, que le discernement était à la limite. Il nous restait donc six mois. Nous sommes rentrés dans ce tunnel, où on avance un jour après l'autre. Ça devenait de plus en plus difficile. Les amis proches m'ont dit de faire attention, qu'il perdait vraiment le discernement. Cette limite infime commençait à être proche.

Nous avons vu pour la première fois Gabriela, notre accompagnatrice d'EXIT. Elle a été étonnée d'être face à un homme aussi bien. Et pourtant...

Nous nous sommes rencontrés encore deux fois, puis la date a été fixée. D'abord pour le 17 avril. Et là, mon Xavier a décidé qu'il voulait encore une fois manger en Italie. Donc j'ai pris la voiture, une valise et nous sommes partis quatre jours, une île de bonheur, rien que nous deux. Nous avons très bien mangé, très bien bu et fait de la balade toute douce comme deux enfants qui ont oublié le reste du monde.

Nous sommes revenus le 20 avril et avons rendez-vous avec Gabriela le 26 avril à 14h30. Dans sa souffrance,

Xavier passait de l'ignorance au désespoir sans arrêt.

Le 26 avril, nous avons pris un petit-déjeuner tôt le matin. Nous avons fait une promenade. Ma fille est venue nous rejoindre. C'était une belle journée de ciel bleu avec les fleurs du printemps partout. Deux amies très proches sont arrivées à la maison. Elles ont fait une balade au bord du lac avec Xavier. Pendant ce temps, ma fille et moi avons préparé la chambre de Xavier, avec des fleurs, de la musique et des bougies. Xavier est rentré, il a embrassé les amies et nous sommes montés ensemble à l'étage. Il a mis ses habits pour partir, il s'est coiffé, parfumé, je l'ai aidé, il était d'un calme extraordinaire. Complètement dans son discernement à ce moment-là. Il était soulagé. Gabriela est arrivée. Elle lui a donné des comprimés de Motilium pour ne pas vomir et nous avons dû attendre vingt minutes. Nous avons prié et pleuré ensemble et nous nous sommes dit au revoir.

Ensuite, Gabriela et ma fille sont revenues dans la chambre. Gabriela a posé le verre sur la table de nuit et a dit : « Monsieur G., vous savez pourquoi vous buvez cette boisson ? ». Il a dit : « Oui, c'est pour partir. ». Il a bu, il a dit que ce n'était vraiment pas bon. Et il a bu une petite Grappa derrière. Pendant une minute il nous a encore fait du charme, tout Xavier.

Et très vite il s'est endormi, nous l'avons couché sur le lit, ma fille et moi chacune de côté. Son cœur a arrêté de battre après environ 15 minutes. Il ne nous a pas quittées, il a quitté la maladie !

J'ai veillé mon mari pendant quatre jours à la maison, ça m'a beaucoup apaisée. Le culte et les faire-part ont été préparés en avance. Il y a eu le

culte d'au revoir, et les cendres sont dans le lac qu'il aimait tant.

Permettez-moi de dire quelques mots sur la suite de cette épreuve. La maladie d'Alzheimer est une épreuve énorme, aussi pour la personne qui vit avec la personne malade. Même très entourée, je me sentais souvent terriblement seule et désemparée. J'ai reçu des lettres d'insultes affirmant que j'ai maltraité mon mari pour finalement m'en débarrasser. Je suis jugée durement, par des personnes qui ne se sont jamais occupées de Xavier. Par contre, mes amis m'entourent avec beaucoup d'amour et de douceur.

Il faut dire que Xavier était très bien physiquement, c'était un très bel homme, avec une force incroyable. Il faisait en tout cas 10 ans de moins que ses 74 ans, il était fort et jamais malade. Seulement, moi, je me rendais compte qu'il ne pouvait plus marcher comme avant, qu'il n'avait plus la même force. Je comprends que ça soit extrêmement perturbant pour les gens.

Je me demande, si la loi permettait de faire partir une personne après avoir perdu son discernement, si ça aurait été plus facile. J'aurais pu le laisser aller dans cette maladie sans garder le

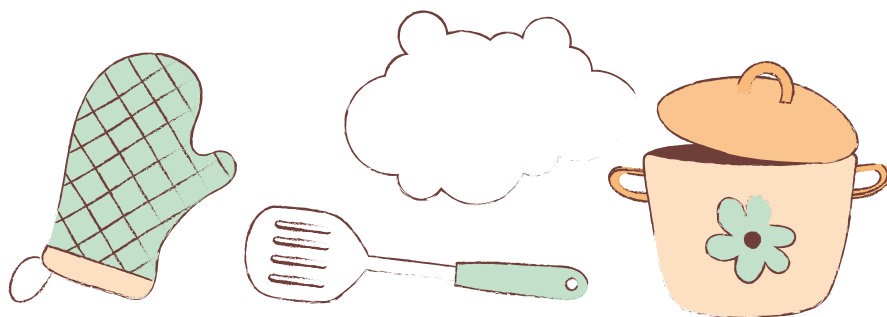
contrôle. Mais aurais-je tenu ? Aurais-je eu la force un jour de dire qu'il doit partir ? Je ne sais pas.

J'ai fait une promesse à Xavier, et j'ai bien fait. J'ai bien fait de l'aider à partir parce que je l'ai fait par amour. Je l'aimais infiniment. Par contre, je sais aujourd'hui que si moi-même je recevais un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, je partirais très vite, sans attendre. Et je ne demanderais à personne de porter cette responsabilité de veiller sur mon discernement. C'est beaucoup trop dur. Trop dur d'observer, trop dur de tenir la route et trop dur de dire un jour : maintenant mon amour, tu dois partir.

Je remercie le centre de la mémoire de **Rennaz**, mon médecin de famille, mes amis, ma fille et EXIT et Gabriela, de nous avoir permis de faire ce chemin ensemble. Ce chemin, c'est vraiment un travail d'équipe. Je remercie le ciel d'habiter un pays dans lequel on a la possibilité de partir avec EXIT.

Xavier ne voulait pas perdre son discernement, il voulait garder cette dignité et il a pu finalement s'endormir paisiblement dans mes bras.

Gabriela Gillet
Épouse de feu Xavier



Prendre le temps

Je tenais, avec le compagnon de feu ma mère, Madame ZKN, à vous faire part de notre expérience positive d'EXIT. Nous savons que vous êtes souvent pointés du doigt, et nous voulions vous écrire ces quelques lignes pour vous remercier de ce que vous faites, en partageant avec vous notre vécu.

Après son AVC, survenu il y a plus de six ans, ma mère était hémiplegique et avait également de violents maux de têtes et des vertiges. Cette femme, qui auparavant avait encore son entreprise, se voyait privée de toute activité. Elle a très vite parlé d'EXIT, mais nous n'étions pas prêts, surtout moi. Elle nous a laissé le temps, plusieurs années même, avant de décider fermement qu'elle souhaitait partir grâce à votre association.

« Elle est partie dans la bonne humeur, les rires et avec beaucoup d'amour. »

Cette annonce a bien entendu été très difficile à accepter pour nous, mais nous avons pu en parler ensemble, échanger et surtout nous y préparer. Nous avons pu organiser une rencontre avec sa famille de Paris (qui ne comprend malheureusement toujours pas ce choix). Mon compagnon et moi avons décidé de nous fiancer, afin de pouvoir partager ce moment avec ma mère. Nous sommes allés tous ensemble passer une journée à Berne, entre autres, et nous avons eu la chance de profiter pleinement de nos

derniers moments avec elle et de nous créer de magnifiques souvenirs.

Nous avons également pu préparer le jour du départ ainsi que les jours qui suivirent. Ce jour-là, nous nous sommes entourés de nos proches pour nous soutenir, et par la suite nous sommes partis quelques jours, ce qui nous a fait beaucoup de bien et nous a grandement aidés à faire face à cette épreuve. Le soutien de la mère d'une de mes amies qui accompagne les familles en deuil a été précieux.

Le jour du départ, l'accompagnatrice, que nous avions tous rencontrée préalablement, nous a rejoints. Après un café pris tous ensemble et un moment à discuter, ma mère était prête et l'accompagnatrice est allée la préparer. Elles ont passé un long moment les deux à échanger. Puis tour à tour, nous avons passé un moment seul avec ma mère. Son compagnon et moi-même l'avons ensuite entourée, avec l'accompagnatrice à côté qui a été, à notre sens, parfaite. Elle a su à la fois se faire discrète, rassurante mais nous a également aidés à faire de ces derniers instants un moment joyeux bien que triste. Ma mère était déterminée et surtout sereine.

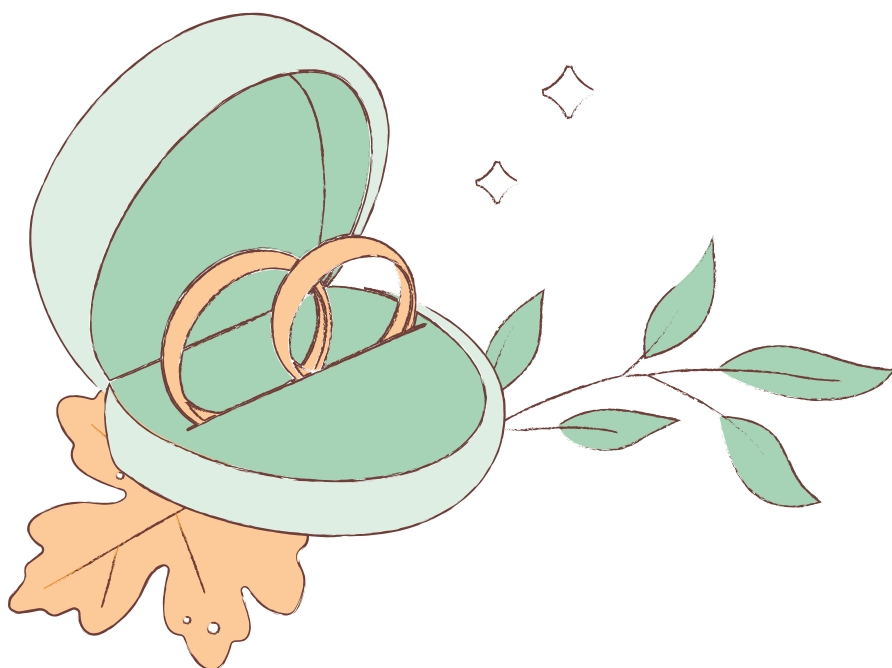
Elle est partie dans la bonne humeur, les rires et avec beaucoup d'amour. Je souhaite sincèrement à tous ceux qui le désirent de pouvoir partir dans ces conditions, avec dignité, entourés de leurs proches, en ayant eu le temps de se dire tout ce que l'on souhaite et de n'avoir aucun regret.

Nous sommes conscients que parfois, des personnes n'ont pas la chance

d'avoir autant de temps que nous pour se préparer. Nous pensons aussi à ceux qui doivent s'en aller seuls. Mais dans notre cas, nous sommes fiers du courage dont a fait preuve ma mère et d'avoir pu l'accompagner afin qu'elle parte dignement.

VK et RG

La famille





Voyage vers un univers de paix

R B 76 ans,
28 mars 2024 à Euclylus, EMS!

Merci Exit,

29 opérations depuis 1984 !
les 9 dernières en 6 ans m'ont dit : « vite » !
10 ans sous Morphine - 12 ans même, l'Enfer !
Mon corps m'a déclaré la guerre ... -
1 Suicide (seul) manqué, à ne pas répéter !

Exit, merci de m'accompagner
vers un Univers de Paix. Dieu est Amour
Je ne peut plus marcher (4 chutes, 2 Covid) reflexion
2 ans ! Merci à Tous Exit, qui m'aider
Soyez Bénis, Seuls qui souffrez
comprend !
à publier

Mon histoire avec EXIT

C'est en 2006 que Christiane, ma femme et moi avons adhéré à EXIT. Cette adhésion était la suite logique à nos directives anticipées qui spécifiaient que nous voulions finir nos vies dans la dignité, sans douleurs ni acharnement thérapeutique et surtout sans passer par la case de l'EMS que nous avons toujours considéré comme un mouvoir malgré le dévouement parfois admirable du personnel soignant.

Tant que nous étions en santé, ma femme et moi étions absolument sereins grâce à la garantie offerte par EXIT. Cette sérénité n'avait pas de prix et nous ne cessons de louer la clairvoyance et l'humanité des accompagnatrices et accompagnateurs d'EXIT.

Heureux pays qui peut offrir à ses concitoyens la liberté de disposer de leur fin de vie selon la volonté de chacun.

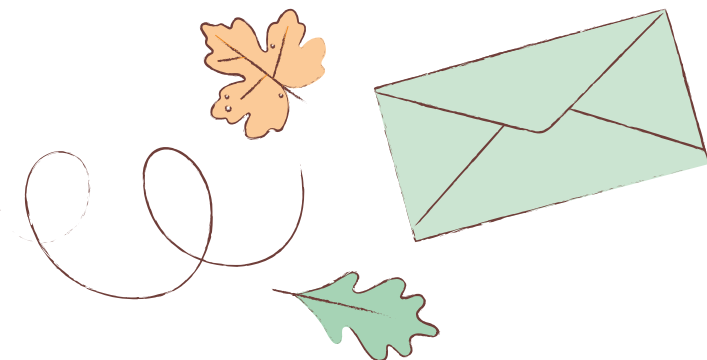
Notre seule crainte était celle que nous perdions notre discernement, ce qui constitue une raison rédhibitoire à un départ avec EXIT. Malheureusement, la maladie d'Alzheimer s'est installée insidieusement dans la tête de ma femme chérie et chaque jour qui passait l'éloignait de la possibilité de partir avec EXIT.

Ma femme a quitté ce monde l'été 2023 sans l'aide d'EXIT et moi je vais la rejoindre en mai 2024 après avoir été présent pour mon épouse durant cette terrible maladie. Etant moi-même aussi malade depuis de nombreuses années, je peux à présent prendre la décision de quitter ce monde, serein et heureux de rejoindre ma femme chérie.

Merci EXIT d'exister !

JRB

Son mari



Partir dans la dignité, témoignage d'un fils

Par ce témoignage, je voudrais saluer et remercier du fond du cœur tous les intervenants de l'association EXIT, grâce à qui de nombreuses personnes ont pu rendre leur dernier souffle de vie, et pour leur accompagnement plein d'humanité.

Ma maman est partie le 10 novembre 2023. Ce jour qui a marqué nos mémoires a été l'aboutissement d'un long combat dans la maladie, qui s'est finalement terminé dans un grand sentiment d'apaisement et de soulagement pour elle, après des années de douleurs.

Les derniers jours de ma maman furent difficiles, car elle était hospitalisée en soins palliatifs, où l'atmosphère était pesante, du fait qu'elle était confrontée à l'incompréhension de la part de tout le personnel soignant à propos de son choix de partir avec EXIT.

Nous avons discuté avec les médecins et nous nous attendions à un accompagnement bienveillant. La décision de partir s'est imposé à elle, or une autre voie avait été prise par le corps médical. Il avait été décidé que son traitement devait être stoppé. Pour quels avantages ? Laissée sans médication adaptée (hormis la morphine), son état se dégradait.

Atteinte d'une cirrhose du foie, ma mère aurait progressivement basculé dans le coma, lui ôtant la possibilité du choix, et la condamnant à une souffrance qu'elle avait souhaité arrêter de combattre. Nous avons le sentiment que l'on avait, délibérément, subtilisé son libre-arbitre. Jamais nous ne

comprendrons ce qui s'est déroulé sous nos yeux. Personne ne semblait suffisamment compétent ou humain pour saisir l'enjeu de son choix. Tout cela semblait guidé par une marche forcée, à savoir : garder le malade le plus longtemps possible, le cloisonner, car plus longtemps il est hospitalisé, plus il payera.

J'ai aimé ma mère, et j'aimerai toujours ma mère. Ce qu'elle a été, et cela jusqu'au dernier instant, sera toujours pour moi une source d'inspiration. Elle a porté au centre de ses intérêts sa famille et le dernier instant de sa vie a été la preuve ultime de son dévouement pour nous.

Le 10 novembre, le moment était venu. Nous en avons assez des prises de positions contradictoires des médecins. Souffrir un jour de plus n'était plus pensable, et elle avait choisi ce jour pour son départ.

J'ai vu alors le courage de ma mère, sur le chemin final, porté par ses dernières forces pour un transport tortueux via son appartement, en présence de l'accompagnateur d'EXIT et des gens qu'elle aimait.

Ma mère est partie sereinement, dans son appartement, entourée et aimée. L'aboutissement de sa vie avait été

choisi. Dans son dernier souffle, elle était dans mes bras, et malgré l'immensité de ma tristesse, j'étais fier de son courage. Elle qui avait beaucoup souffert, nous a donné ce jour-là, l'opportunité d'un adieu indescriptible d'émotion et d'amour.

J'aimerais témoigner mon immense gratitude à l'association, sans laquelle rien de tout cela n'aurait été possible. Nous avons trouvé un soutien que l'on

attendait désespérément, une écoute attentive, et une humanité que nous avions cru éteinte lors de ces derniers jours à l'hôpital.

Vous avez été une véritable source d'espoir, et pour cela, je vous en remercie du fond du cœur.

SG

Son fils



Formulaires et renseignements

L'assistance au suicide

Critères d'acceptation

La personne effectuant une demande d'assistance au suicide auprès d'EXIT Suisse romande doit remplir chacune des conditions suivantes :

- Être membre de l'association.
- Le domicile principal doit être établi sur territoire suisse. Il ne suffit pas d'y séjourner ou d'y être accueilli, mais les papiers doivent être officiellement déposés dans la commune de résidence.
- Être majeur, donc avoir 18 ans révolus.
- Disposer de sa capacité de discernement.
- Être atteinte soit d'une maladie incurable, soit de polypathologies invalidantes liées à l'âge.

Comment demander une assistance au suicide ?

Il faudra tout d'abord contacter le secrétariat de l'association, afin d'obtenir la « lettre de procédure » dans laquelle nous vous demanderons deux documents.

Vous pouvez contacter le secrétariat, soit :

Par écrit : EXIT A.D.M.D. Suisse romande,
 Chemin Frank-Thomas 80, 1208 Genève

Par téléphone : au +41 22 735 77 60

Par e-mail : à l'adresse info@exit-romandie.ch

Adhérer à EXIT Suisse romande

Formulaire
à découper

Par courrier : envoyer ce bulletin découpé à l'adresse suivante :
EXIT A.D.M.D. Suisse romande,
Chemin Frank-Thomas 80, 1208 Genève

Par fax : au +41 22 735 77 65

Par e-mail : à l'adresse info@exit-romandie.ch

Par Internet : Vous avez la possibilité d'adhérer directement sur notre site internet en remplissant le formulaire : <https://exit-romandie.ch>

- ☐ Je souhaite recevoir gratuitement et sans engagement la documentation d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande, en vue d'une éventuelle adhésion

Titre (Mme/M.) :

Nom :

Prénom :

Adresse :

N° postal

Lieu :

Téléphone :

Date :

Signature :



Changement d'adresse

Formulaire
à découper

Important

Envoyez-nous le plus rapidement possible votre changement d'adresse, au risque d'être radié, si nous n'avons plus d'adresse valable. Après un délai d'un an, la poste ne fait plus suivre les courriers qui ont fait l'objet d'un changement d'adresse. Concernant les personnes en EMS, elles deviennent introuvables, puisqu'elles ne figurent plus dans l'annuaire.

Nous aviser si vous changez d'adresse

Par courrier : envoyer ce bulletin découpé à l'adresse suivante :
EXIT A.D.M.D. Suisse romande,
Chemin Frank-Thomas 80, 1208 Genève
Par fax : au +41 22 735 77 65
Par e-mail : à l'adresse info@exit-romandie.ch
Par Internet : remplissez le formulaire sur <https://exit-romandie.ch>

Titre (Mme/M.) :

Nom :

Prénom :

Membre N° :

Adresse :

N° postal

Lieu :

Téléphone :

Date :

Signature :



Commande de documents

Formulaire
à découper

N'hésitez pas à nous demander des documents

Par courrier : envoyer ce bulletin découpé à l'adresse suivante :
EXIT A.D.M.D. Suisse romande,
Chemin Frank-Thomas 80, 1208 Genève

Par fax : au +41 22 735 77 65

Par e-mail : à l'adresse info@exit-romandie.ch

Par Internet : remplissez le formulaire sur <https://exit-romandie.ch>

Cocher une ou plusieurs cases. Je désire recevoir :

- ☐ Une nouvelle carte de membre
- ☐ Un bulletin QR pour un don

Titre (Mme/M.) :

Nom :

Prénom :

Membre N° :

Adresse :

N° postal

Lieu :

Téléphone :

Date :

Signature :





MERCI

à toutes les personnes
qui ont fait un don en faveur
de l'association !



Renseignements importants

Faire un don à l'association

Compte postal exclusivement pour les dons :

CCP : 14-909752-1 IBAN : CH79 0900 0000 1490 9752 1

Plusieurs possibilités s'offrent à vous pour faire un don :

- Effectuer directement un virement sur le compte postal ci-dessus
- Demander un bulletin QR au secrétariat.

Païement annuel de la cotisation

Compte postal exclusivement pour le paiement des cotisations :

CCP : 12-8183-2 IBAN : CH78 0900 0000 1200 8183 2

Consignes pour le paiement de la cotisation :

- Attendre l'arrivée de la facture de cotisation annuelle.
- Un bulletin QR par personne.
- Merci de n'utiliser que le bulletin QR de la facture annuelle.

Facture annuelle de cotisation

Fin octobre/début novembre, vous recevrez les documents suivants :

- le bulletin semestriel
- la facture annuelle concernant la prochaine cotisation avec échéance au 31.12 de l'année en cours

Les membres du Comité

Présidence



Jean-Jacques Bise
coprésident



Romano La Harpe
coprésident



Gabriela Jaunin
vice-présidente

Membres (par ordre alphabétique)



Sandra Burkhardt



Louis Gelin



Luc Henchoz



Michel Jeanneret



Maryse Jornod



Ralph Le Dinh



Elizabeth Liebscher



Jérôme Sobel



Gabriel Winkler
trésorier

Contact

Permanence téléphonique

Le secrétariat de l'association répond à vos appels aux horaires suivants :

lu	10h – 12h	14h – 16h
ma-ve	9h – 12h	14h – 16h

Tél. +41 22 735 77 60

Fax +41 22 735 77 65

Contact

EXIT A.D.M.D. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
Siège pour la Suisse romande, Chemin Frank-Thomas 80, 1208 Genève

E-mail : info@exit-romandie.ch

Site internet : <https://exit-romandie.ch>

Compte postal exclusivement pour le paiement des cotisations :

CCP : 12-8183-2

IBAN : CH78 0900 0000 1200 8183 2

Compte postal exclusivement pour les dons :

CCP : 14-909752-1

IBAN : CH79 0900 0000 1490 9752 1

IMPRESSUM

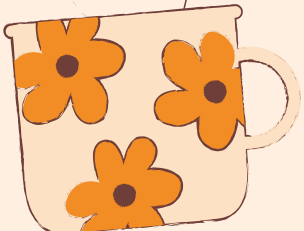
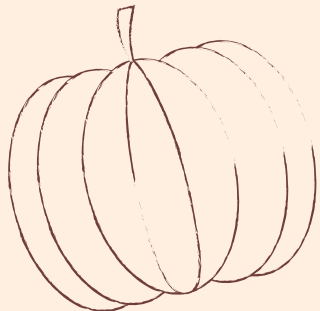
Bulletin N° 81, septembre 2024

Parution 2 fois par an

Tirage 26'000 exemplaires

Relecture Le secrétariat

Imprimeur Coprint, Plan-Les-Ouates



EXIT A.D.M.D. Suisse romande
Association pour le Droit
de Mourir dans la Dignité