

# EXIT

Association pour  
le Droit de Mourir  
dans la Dignité

Notre  
nouvelle adresse  
Ch. Frank-Thomas 80  
1208 Genève



# Table des matières

1

## Éditorial

de Gabriela Jaunin, coprésidente

4

## Éditorial

de Jean-Jacques Bise, coprésident

6

## Procès-verbal

de l'Assemblée générale  
du 25 septembre 2021

17

## Le mot du Docteur Jürg Faes

La maladie d'Alzheimer

22

## Le mot de Jean-Jacques Bise

EXIT : capacité de discernement  
et assistance au suicide

25

## Le mot de Christine Brennenstuhl

EXIT : capacité de discernement  
et assistance au suicide

28

## Présentation

Rencontre avec Delphine Valley

30

## Le mot de Daphné

Mon dernier billet

32

## Coup d'œil

Nos nouveaux locaux

35

## Formulaires

et renseignements

44

Les membres du Comité

45

Contact

## Alzheimer, qui es-tu ?

De plus en plus de membres s'interrogent et nous questionnent sur la maladie d'Alzheimer. Celle-ci peut tous nous toucher de près ou de loin. Qui n'a pas connu une personne atteinte par cette maladie qui nous fait oublier qui on est, qui on a été ?

J'ai rencontré plusieurs membres atteints par cette terrible pathologie, laquelle fait perdre progressivement le discernement, l'un de nos principaux critères pour l'obtention d'une aide à mourir.

Je me suis rendue en Valais auprès d'un Monsieur qui était ingénieur et qui adorait les chiffres. Il était certainement malade depuis de nombreuses années mais n'avait pas imaginé être touché par une maladie dégénérative. Lorsqu'on lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, cela a été un choc. Qui n'oublie pas... ? Tout le monde !

Semaine après semaine, mois après mois j'ai rendu visite à cette personne qui était terrorisée à l'idée de ne plus pouvoir faire appel à EXIT. J'avais mis en garde son épouse, afin qu'elle surveille son mari et qu'elle m'appelle si elle estimait que l'état de son mari se péjorerait. Monsieur était indépendant, avait beaucoup voyagé et le fait d'oublier les pays qu'il avait visités le rendait malheureux. Il avait fixé une grande mappemonde au mur et avait épinglé les pays visités pour se souvenir. Il parlait

jadis 5 langues couramment et ne communiquait alors plus qu'en français.

Un jour, il m'appelle en larmes en me disant « venez vite, j'ai peur ». Je suis alors retournée voir ce Monsieur attachant qui s'est retrouvé dans une grande surface et ne savait plus comment payer avec sa carte de crédit. Il perdait le peu d'autonomie qui lui restait. Il avait des beaux-enfants en France, pays où le suicide assisté est interdit. Ils sont venus et nous avons préparé le départ de leur beau-père. L'un des beaux-fils devait se marier l'été de cette année-là, mais Monsieur ne se voyait pas assister à une cérémonie et se retrouver avec beaucoup de personnes qui le connaissent mais que lui, ne reconnaîtrait pas. La vie était devenue un calvaire pour lui.

Sa famille était en souffrance, mais a compris le désarroi de ce mari et beau-père et a accepté qu'il pose une date. Il avait tellement peur que je ne puisse plus intervenir.

Nous pouvons rencontrer un membre 1 fois, 10 fois, 20 fois, mais si, le jour du départ il ne se rappelle plus de l'accompagnatrice, ce que signifie EXIT, nous ne pouvons malheureusement plus aider la personne.

« Alzheimer, c'est un mal  
qui vole les cœurs, les  
âmes et les souvenirs. »

Il a donc convenu d'une date. C'était un beau jour de printemps. Toute sa famille était présente. Son épouse a mis de la musique, mais même s'il ne se souvenait plus que c'était « leur » chanson, il s'est endormi avec le sourire et reconnaissant de pouvoir s'en aller avant de TOUT oublier.

Alors, chers membres, si vous connaissez une personne atteinte de cette maladie et qu'elle souhaite mourir avec EXIT, soyez vigilants et n'attendez pas qu'il soit trop tard.

La maladie d'Alzheimer touche aussi des personnes de plus en plus jeunes, alors préparez votre famille et votre départ en toute sérénité en étant entouré des personnes qui vous aiment.

**Gabriela Jaunin**  
Coprésidente





## Démence et mourir délibérément ?

### Assistance au suicide et maladie d'Alzheimer : le tragique de l'existence...

Selon la définition de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), « la démence est un syndrome généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre d'un vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée. »

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de démence. Un grand merci au Dr Jürg Faes d'avoir répondu à notre sollicitation et de nous offrir une excellente présentation de cette pathologie neurodégénérative. → À LIRE PAGE 17

En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable si les trois conditions suivantes sont cumulativement et simultanément remplies :

- la personne qui requiert une telle assistance est capable de discernement au moment de sa demande et lors de l'effectuation du suicide ;
- elle est capable de maîtriser physiquement l'acte ultime menant à son décès ;

→ la personne ou l'association qui fournit son assistance n'est pas motivée par un mobile égoïste.

La capacité de discernement est une notion centrale tout au long de la procédure d'une assistance au suicide.

→ À LIRE PAGE 22

La maladie d'Alzheimer est une des maladies qui fait le plus peur. Elle est encore une maladie incurable. La personne atteinte devient irrémédiablement grabataire, agnosique, aphasique ou encore apraxique. À quelles conditions et à quel moment une personne qui refuserait de mourir de cette manière, considérée par elle comme contraire à sa conception de la dignité, peut-elle mettre fin à ses souffrances par un suicide assisté ? Une accompagnatrice d'EXIT, Madame Christine Brennenstuhl, nous offre une belle contribution. → À LIRE PAGE 25

Ainsi, si la maladie est diagnostiquée suffisamment tôt, il est possible pour une personne malade d'obtenir l'aide d'EXIT, à condition que la capacité de discernement soit préservée et attestée peu avant le départ. Ne maîtrisant pas l'évolution de la maladie, le choix du moment est alors très difficile pour la personne qui risque à tout instant de ne plus pouvoir recourir à notre assistance. Et, insistons encore sur cette question : la rédaction de directives anticipées ne

peut en aucun cas permettre qu'une personne tierce commette un geste actif afin de vous ôter la vie (cela serait alors un meurtre sur demande de la victime, un acte illégal) ou vous assiste dans un suicide. Dans ces deux situations, l'existence de la capacité de discernement est une condition absolument nécessaire.

La dépénalisation de l'euthanasie serait-elle alors une solution à envisager en droit suisse pour permettre ainsi aux personnes atteintes du syndrome de démence de reporter quelque peu leur mort, de mourir délibérément dans un moment futur choisi où elles auront possiblement perdu leur capacité de discernement ?

Un détour par la Belgique nous permettra de comprendre la complexité de cette problématique. En 2002, la Belgique a adopté une loi relative à l'euthanasie, définie comme « l'acte pratiqué à la demande d'un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. ». Une personne peut faire soit une demande directe d'euthanasie, soit une demande anticipée. Dans le cas d'une demande directe ou actuelle, le patient doit, au moment de sa demande, être capable d'exprimer sa volonté ; se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état de souffrance physique et/ou psychique constante, insupportable et inapaisable. Dans le cas d'une demande ou déclaration anticipée, une personne capable de discernement donne son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans l'hypothèse où elle ne pourrait plus manifester sa volonté. Ces

conditions sont les suivantes : le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ; il est inconscient (coma ou état végétatif) et cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Ainsi, les situations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souhaitant mourir délibérément en fonction de leurs conceptions de la dignité sont identiques en Suisse et en Belgique. Pour preuve, en 2008, l'euthanasie très médiatisée de l'écrivain Hugo Claus âgé de 78 ans. Ce dernier, à un stade encore précoce de la maladie d'Alzheimer, faisait le choix de l'euthanasie. Il quittait ce monde « prématurément » avant toute dégradation de son état de santé, un verre de champagne à la main, suscitant de vives réactions de l'Église catholique stigmatisant celles et ceux qui aujourd'hui refusent la mort « naturelle » !

Aujourd'hui, en Belgique, de nombreuses personnes font pression pour élargir l'accès à l'euthanasie aux patients qui sont à un stade avancé de démence. Leur principal argument pour ce faire : puisque la loi exige que la personne soit encore capable de discernement au moment de son euthanasie, celle-ci n'est possible qu'au début du processus de démence. Il s'ensuit que des patients sont euthanasiés « trop tôt » alors qu'ils pourraient encore vivre de belles semaines, de beaux mois voire de belles années ! Un débat belge qui ne peut manquer de nous intéresser !

**Jean-Jacques Bise**  
Coprésident

# Assemblée générale du 25 septembre 2021

LIEU Centre des congrès de Palexpo, à Genève

## MEMBRES DU COMITÉ PRÉSENT-ES

Mme Gabriela Jaunin, coprésidente  
M. Jean-Jacques Bise, coprésident

## Et par ordre alphabétique

M. André Baechler (EXCUSÉ)  
Dr Pierre Beck  
Dresse Daphné Berner (ABSENTE)  
M. Pascal Bugnon  
M. Louis Gelin  
Me Maryse Jornod  
Dr Jérôme Sobel

## INVITÉS

Dr. Corinne Van Oost, médecin soins palliatifs en Belgique (conférencière)  
M. Francisco Montoro, réviseur responsable, expert-réviseur

## PRÉSENTES POUR LE SECRÉTARIAT

Mme Magalie Birraux  
Mme Aurélia Philip  
Mme Maria Burri

## AIDES

Thibaud Burri, Léo Favre, Léo Staehli

## ORDRE DU JOUR

Le coprésident M. Jean-Jacques Bise annonce à l'assemblée qu'il y a des modifications sur les points de l'ordre du jour : une interversion des points 10 et 11. Le point 11 « Questions réponses », précèdera le point 10 de la conférence de Mme Corinne Van Oost.

- 1 Approbation du procès-verbal de l'Assemblée générale du 27.04.2019 qui a eu lieu au Centre de Congrès de Palexpo à Genève. Vous avez reçu ce procès-verbal dans le bulletin N° 71 d'octobre 2019.
- 2 Rapport du comité
- 3 Statistiques 2020
- 4 Rapport du trésorier
- 5 Rapport des vérificateurs des comptes 2019 et 2020
- 6 Approbation des comptes 2019 et 2020 et décharge au comité
- 7 Modifications des statuts
- 8 Cotisations annuelles 2022
- 9 Présentation et élection du comité (sortants : Dr Pierre Beck et M. A. Baechler / entrants : Mme D. Delannoy et Dr René Lysek, vice-président).
- 10 Questions-réponses et divers
- 11 Conférence de Mme Corinne Van Oost, médecin
- 12 Clôture de l'Assemblée générale et annonce du lieu de l'Assemblée générale 2022
- 13 Remise d'une box lunch en lieu et place de la verrée à la sortie





## Ouverture de l'Assemblée générale

Mme Gabriela Jaunin et M. Jean-Jacques Bise, coprésidents d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande, ouvrent cette Assemblée générale 2021 à 14h00.

Une Assemblée générale particulière. En effet puisque celle-ci regroupe également celle qui aurait dû se dérouler le 13 juin 2020 à Fribourg. La pandémie du Covid en a décidé autrement.

La convocation, l'ordre du jour et la carte intitulée « Avis de présence et/ou de procuration » ont été envoyés, conformément à l'article 24 des statuts de l'association, plus de 3 semaines avant la date de l'Assemblée générale.

Le secrétariat a reçu 450 coupons-réponses de membres présents. Malheureusement seules 170 personnes se sont déplacées. Cela pourrait être partiellement expliqué par les

dernières mesures sanitaires prises par le Conseil fédéral.

Effectivement l'organisation de cette Assemblée générale fût complexe.: présentation des certificats Covid pour participer à cette dernière.

M. Jean-Jacques Bise remercie tout le secrétariat pour ce travail conséquent qui a permis à nos membres de pouvoir participer à cette séance dans les meilleures conditions.

Le coprésident, M. Jean-Jacques Bise reprend la parole pour parler de notre chère Daphné Berner. Après l'obtention de son diplôme de médecine et d'un master en droit, elle achève sa carrière en tant que médecin cantonal du canton de Neuchâtel. Elle a défendu la cause qui nous réunit aujourd'hui: permettre à chacun de mourir dans le respect de sa conscience et de la dignité.

En 2008 Daphné prend sa retraite. Elle s'engage avec tout son dévouement, son implication en tant que médecin-conseil et accompagnatrice au sein de l'association

Son dynamisme, son franc-parler, sa pugnacité ont été déterminants pour faire admettre que l'assistance au suicide est un choix personnel, qui doit être laissé à tout un chacun, qu'il vive à domicile ou en EMS.

Daphné Berner a œuvré pour faire respecter les volontés de nos membres, établir des relations apaisées avec nos médecins et apaiser les relations avec le ministère public de Neuchâtel.

C'est toujours avec beaucoup de gourmandise que les membres aiment parcourir dans notre bulletin « le mot de Daphné ». Dans notre prochain bulletin de décembre, celui-ci sera intitulé « mon dernier billet ». M Jean-Jacques Bise lit à l'assemblée le mot de Daphné avec beaucoup d'émotion.

La Dresse Daphné Berner et son époux Paul, atteints tous les deux dans leur santé ont choisi de partir le 24 septembre 2021 entourés de leurs enfants et quelques membres de la famille. Ceci dans les plus strictes exigences d'EXIT auxquelles Daphné était très attachée. Une accompagnatrice et un médecin d'EXIT les ont accompagnés pour une auto-délivrance sereine, empreinte d'amour.

Le coprésident demande aux membres de l'assemblée de se lever pour une minute de silence, et les remercie.

#### POINT 1

### **Adoption du procès-verbal du 27.04.2019, suite à l'Assemblée générale qui s'est tenue au Centre des congrès de Palexpo, Genève**

Ce procès-verbal (publié dans le bulletin N° 71 de notre association) est accepté par les membres présents, sans aucun avis contraire.



## Rapport du comité

Le coprésident M. Jean-Jacques Bise laisse la parole à Mme Gabriela Jaunin, coprésidente de l'association.

Retranscription : « Mesdames et Messieurs, chers membres. Nous avons le plaisir d'ouvrir notre Assemblée Générale 2021 à Genève et nous sommes très heureux de vous revoir après 2 années d'absence.

Votre présence témoigne de votre intérêt et de votre soutien au combat que nous menons jours après jours, Mourir dans la Dignité.

L'année 2020, début 2021 furent très compliquées. Nous nous sommes bien évidemment alignés sur les recommandations du Conseil Fédéral. Toutes les personnes de plus de 65 ans devaient rester confinées et la majorité de nos accompagnatrices et accompagnateurs étaient dans cette tranche d'âge. Nous étions moins nombreux et devions malgré tout continuer à être présents pour nos membres.

Nos bénévoles ont répondu présents pour accompagner les personnes dans les cas urgents, tels que cancers, maladies pulmonaires... Un de nos accompagnateurs a été infecté par le Covid-19 en allant aider un membre et malheureusement il en est décédé ! Merci à Nicolas pour ses quelques mois où il a été très apprécié et toujours disponible. Il n'avait que 54 ans.

Le secrétariat a continué à répondre aux emails et aux courriers. Tous les dossiers ont été traités malgré le télétravail de la majorité de nos collaboratrices et collaborateurs. Pour ceci nous tenons à remercier l'ensemble de l'équipe.

Puis les mesures se sont adoucies et les secrétaires se sont retrouvées à 3 dans un bureau exigu. De ce fait nous avons cherché plus activement des locaux plus grands afin de permettre à chacune et chacun de travailler dans de bonnes conditions.

Nous avons eu de la chance de trouver nos nouveaux bureaux très rapidement et avons déménagé le 16 juillet dernier. Aujourd'hui toute l'équipe travaille dans de meilleures conditions pour le bon fonctionnement de notre Association. Le secrétariat est la pièce maîtresse de nos prestations et il faut que cela fonctionne si nous voulons être à même de répondre à toutes les demandes.

Nous avons également changé notre site internet et avons fait appel à un prestataire, WebForge. Nous pouvons faire des mises à jour nous-mêmes et cela nous facilite grandement le travail pour tenir informés tous nos visiteurs.

Plusieurs formations pour de nouveaux bénévoles ont aussi été entreprises. Nous devons penser à la relève !

Des séances d'information et des présentations de notre Association dans divers établissements telle qu'EMS, CMS, Hôpitaux et même dans des lieux de soins palliatifs ont aussi rempli notre activité.

Je terminerai mon rapport en vous remerciant, chers membres, de votre confiance et nous continuerons d'œuvrer pour la liberté de choix, c'est-à-dire, Mourir dans la Dignité.

Un grand merci également à tous les bénévoles, accompagnatrices et accompagnateurs, médecins qui sont toujours disponibles pour répondre aux demandes toujours plus urgentes et grandissantes et pour la fin, un grand



merci à mon mari et à l'épouse de mon collègue Jean-Jacques qui nous soutiennent au quotidien. ».

#### POINT 3

### Diaporama (statistiques) 2020

Présentation des statistiques 2020 par Mme Gabriela Jaunin.

L'association a aidé 369 membres dont quatre couples qui ont eu besoin d'une assistance au suicide. Elle rappelle les critères pour l'obtention d'une assistance pour couple. Nous pouvons constater que la répartition sur l'année n'est pas homogène. Nous constatons que pour les mois de, mars, avril, mai, il y a eu moins de demandes à cause des restrictions sanitaires

Vous retrouverez ces statistiques dans le bulletin N°74.

Une personne demande combien de membres souhaitent une assistance durant la première année d'adhésion. Réponse de Mme Gabriela Jaunin : environ 1/3 des demandes sont des assistances de dernière minute.

#### POINT 4

### Rapport du trésorier

La parole est donnée à M. Pascal Bugnon.

Quelques chiffres :

#### 2019

Charges	CHF 1'221'912.07
Recettes	CHF 1'289'469.30
Résultat positif	CHF 67'557.23

#### 2020

Charges	CHF 1'201'484.82
Recettes	CHF 1'653'311.22
Résultat positif	CHF 451'826.40

L'accroissement du résultat s'explique par l'augmentation des dons, du

nombre de cotisations et des participations CHF 350.– pour des demandes de dernière minute.

Une question dans l'assemblée: « Il y a-t-il une présentation de budget selon l'Art. 33 ? » « Non. Il n'y a jamais eu de budget », comme le souligne le Dr Jérôme Sobel, qui explique la difficulté d'établir un budget pour une association comme la nôtre.

Le coprésident remercie M. Pascal Bugnon pour la très bonne présentation des comptes.

#### POINT 5 ET 6

### Rapport des vérificateurs des comptes et approbation des comptes 2019 et 2020

(Le rapport 2019 et 2020 de l'organe de contrôle a été publié dans le bulletin N° 71). M. Francisco Montoro de la Fiduciaire Nouvelle S.A. lit ce rapport.

Cette lecture ne suscitant ni remarque ni question de l'assemblée, à l'unanimité, cette dernière approuve les comptes et donne décharge au trésorier et aux membres du comité.

#### POINT 7

### Modification des statuts

Le coprésident M. Jean-Jacques Bise annonce les propositions de modification des statuts.

#### → Les ressources

Proposition pour les nouveaux adhérents sur le modèle de la Suisse alémanique, d'une cotisation à vie. Modification de l'Art.20. L'Assemblée approuve le principe de la cotisation à vie à la majorité. Le montant sera décidé lors de la prochaine Assemblée générale en 2022.



### → **La qualité de membre :**

Selon l'Art.14 les paiements des cotisations uniques ou annuelles sont une condition pour devenir membre d'EXIT. Il demande à l'assemblée de se prononcer. Vote approuvé à la majorité.

### → **La perte de qualité de membre :**

Dans les statuts précédents, Art.16, il était spécifié qu'après deux rappels restés sans réponse, le membre était radié. Aujourd'hui le comité propose une modification, pour une meilleure gestion des cotisations, de radier un membre après seulement un rappel.

Il demande à l'assemblée de voter à main levée : approuvé à la majorité.

L'année dernière nous n'avons pas pu respecter les statuts pour raisons évitantes de pandémie : à savoir tenir une Assemblée générale dans le premier trimestre de l'année.

Il est proposé de tenir nos prochaines Assemblées générales lors du premier semestre de l'année. La prochaine Assemblée générale pourrait avoir lieu au mois de juin 2022.

Modifications approuvées à la majorité.

Autre point soulevé concernant la vie démocratique de l'Association :

L'article 23 de nos statuts dispose que :

« Tout membre peut se faire représenter par un membre du comité en lui remettant une procuration écrite. Le représentant se prononcera en suivant les recommandations du comité ».

Ce procédé minorisait les membres présents par rapport au nombre de procurations données aux membres du comité.

Il a été proposé un vote démocratique : seules les voix des personnes présentes seraient prises en compte.

Nous avons eu cette année environ 8'500 procurations.

Intervention d'un membre qui demande si un membre présent pouvait recevoir la procuration d'un autre membre. Rien n'est stipulé à ce jour dans nos statuts, mais la loi suisse le permet.

Autre question : 150 personnes qui décident pour 33'000 lui semble problématique. Question de proportion qu'il ne peut approuver. Le coprésident répète que les personnes ne pouvant se déplacer, peuvent donner procuration à une tierce personne, même non-membre.

Pour exemple, l'Association EXIT Deutsche Schweiz compte 130'000 membres et seul 500 personnes présentes décident pour l'ensemble des membres. C'est une démocratisation.

En réponse à une autre question : toute personne capable de discernement peut donner procuration à une autre personne.

Nous rappelons que nous pouvons représenter une seule personne à la fois. La suppression de la représentation attribuée au comité par les procurations est approuvée à la majorité, trois absentions et une opposition.

#### POINT 8

### **Cotisations annuelles 2022**

Le maintien des cotisations annuelles de CHF 40.- est approuvé à l'unanimité.

#### POINT 9

### **Présentation et élection du comité**

Selon l'Art.30, le comité doit être composé de sept personnes au minimum et quinze au maximum. Celles-ci sont élues pour une année et rééligibles l'année suivante.



Au 23 septembre 2021 le comité était composé de: André Baechler, Pierre Beck, Daphné Berner, Pascal Bugnon, Louis Gelin, Maryse Jornod, Jérôme Sobel, Gabriela Jaunin et Jean-Jacques Bise.

Deux membres démissionnaires: Pierre Beck qui prendra la parole plus loin et André Baechler absent ce jour.

M. Jean-Jacques Bise annonce que le comité ne souhaite pas remplacer la regrettée Daphné Berner, mais il précise avoir pris contact avec deux nouvelles personnes susceptibles de rejoindre le comité: Dr René Lysek qui remplacerait le Dr Pierre Beck à la vice-présidence et Mme Dominique Delannoy accompagnatrice depuis douze ans qui remplacerait M. André Baechler. Les deux se présentent à l'assemblée.

La parole est donnée au Dr Pierre Beck: Celui-ci se présente et évoque les raisons de sa démission. Ce dernier s'est senti désavoué par le comité qui n'a pas souhaité l'appuyer lors de sa deuxième

condamnation pour avoir aidé une personne sans aucune pathologie qui souhaitait mourir avec son conjoint, lui atteint dans sa santé.

Le Dr Beck est toujours en attente de la décision du Tribunal fédéral.

Le Dr Pierre Beck soulève un point: il a constaté dans les statuts deux problèmes qui l'interpellent. Il relève le fait que Mme Dominique Delannoy n'est pas membre d'EXIT, car elle réside en France. Et selon l'Art.7 des statuts, seules les personnes résidant en Suisse peuvent devenir membre. Deuxième problème, il y a une ambiguïté dans la fonction de M. Pascal Bugnon qui est à la fois salarié du secrétariat comme trésorier et bénévole au sein du comité. Il remet en question la possibilité d'une élection de ces deux personnes au comité. De ce fait le nombre de sept personnes minimums n'est pas atteint. Il demande que l'on considère cette Assemblée générale comme une Assemblée extraordinaire et non comme une Assemblée



générale. Il souhaiterait que l'on tienne une Assemblée générale valable en juin 2022 avec une élection valable.

M. Jean-Jacques Bise reprend la parole afin de répondre factuellement.

Il était déjà prévu par le comité que M. Pascal Bugnon quitte celui-ci, et que par conséquent il n'y aura plus d'ambiguïté. Il y aura une modification dans les statuts.

Pour le cas de Mme Dominique Delannoy, le comité va approfondir la question.

Il y a eu de nombreuses prises de paroles. Le Dr Jérôme Sobel propose tout de même d'élire un vice-président et de reprendre cette problématique l'année prochaine. Proposition approuvée à la majorité.

Election du vice-président M. René Lysek, approuvée à la majorité.

#### POINT 10

### Conférence de Mme Corinne Van Oost, médecin

Chers membres vous aurez la possibilité de réécouter ultérieurement la conférence de la Dr Corinne Van Oost sur notre site internet.

#### POINT 11

### Questions-réponses et divers

- 1 Remarque: une personne de l'assemblée trouve que les réponses du comité manquent d'empathie. Il suggère également qu'au moment des votes il y ait le décompte de qui «vote pour,» qui «vote contre» et qui «s'abstient».
- 2 Une personne souligne qu'il y a eu beaucoup trop de questions idiotes et sans queue ni tête, cependant il manifeste son soutien et sa confiance au comité.



- 3 Une personne pense que nous parlons trop peu de la mort. Elle s'exprime sur la problématique de la maladie d'Alzheimer et souhaiterait que la médecine puisse détecter la maladie plus rapidement, afin que toute personne atteinte de cette dernière puisse demander l'aide d'EXIT en pleine conscience.
- 4 M. Jean-Jacques Bise profite de cette dernière intervention pour souligner que dans notre prochain bulletin sera traité le sujet de la maladie d'Alzheimer.

#### POINT 12

### **Clôture de l'Assemblée générale et annonce du lieu de l'Assemblée générale 2022**

Mme Gabriela Jaunin clôt cette Assemblée générale 2021 en informant les membres présents que la prochaine Assemblée générale aura lieu au mois de juin à Fribourg. La date n'est pas encore arrêtée.

Après les derniers remerciements d'usage, elle invite l'assemblée à récupérer les box lunch puisque nous n'avons pas pu servir la traditionnelle verrée de l'amitié.



M. Pascal Bugnon  
Trésorier



Dr René Lysek  
Vice-Président



Mme Gabriela Jaunin  
Coprésidente



M. Jean-Jacques Bise  
Coprésident



# La maladie d'Alzheimer

## Nouvelles conceptions diagnostiques et terminologiques

C'est en 1906 qu'Aloïs Alzheimer attribua pour la première fois à la maladie d'Alzheimer (MA) la présence, à l'autopsie, de deux modifications cérébrales caractéristiques : les plaques amyloïdes<sup>1</sup> dans le parenchyme cérébral et les dégénérescences neurofibrillaires à l'intérieur des cellules neuronales. Les plaques sont dues à l'agrégation de dépôts de peptides<sup>2</sup> pathologiques (nommés  $\beta$ -amyloïde A $\beta$ 42 et A $\beta$ 40), tandis que les lésions intracellulaires sont liées à l'accumulation de protéines TAU<sup>3</sup> anormalement phosphorylées. La présence de ces modifications ne pouvait être décelée qu'à l'autopsie, et jusqu'à récemment, le diagnostic ne pouvait se faire que sur la base des symptômes cliniques.

Depuis le début des années 2000, une réelle révolution diagnostique a lieu. De nouvelles techniques de neuro-imagerie fonctionnelle (PET-scan) et de neurobiologie (dosage des biomarqueurs amyloïdes et TAU dans le liquide céphalo-rachidien par ponction lombaire) permettent aujourd'hui non seulement de visualiser les lésions cérébrales du vivant du sujet, mais aussi d'étudier leur évolution au fil du temps. Cela a permis de démontrer que les processus pathologiques de la MA

débutent une vingtaine d'années avant l'apparition des symptômes, avec dans un premier temps les dépôts amyloïdes, et ensuite les dégénérescences neurofibrillaires. Les dépôts amyloïdes sont un processus diffus et semblent être un préalable nécessaire à l'apparition du processus neurodégénératif caractérisé par la pathologie TAU.

Ces nouvelles connaissances ont conduit à l'élaboration d'un modèle de la MA avec plusieurs phases :

- Une phase précoce, asymptomatique, nommée « stade à risque de MA », où seuls les dépôts amyloïdes sont objectivables
- Un stade pré-clinique, toujours asymptomatique, où les deux pathologies, amyloïdes et TAU, sont présentes
- Un stade clinique avec l'apparition des troubles neurocognitifs. Ceux-ci sont d'abord mineurs, sans retentissement sur l'autonomie et les actes de la vie quotidienne, puis sévères correspondant à l'ancienne dénomination de « démence ».

Les nouvelles technologies ont aussi permis de mettre en évidence une corrélation entre les zones cérébrales

<sup>1</sup> Nommées ainsi parce qu'à l'autopsie, cela ressemblait à l'œil nu à des grains d'amidons.

<sup>2</sup> Chaînes d'acides aminés plus petites que les protéines.

<sup>3</sup> TAU = Tubuli Associated Unit. La protéine TAU normale assure la stabilité des microtubules du cytosquelette des cellules neuronales. La protéine anormale produit une accumulation d'agrégats fibrillaires conduisant à la destruction du neurone.

touchées par la dégénérescence neurofibrillaire et les symptômes cliniques. Ainsi on peut identifier aujourd'hui plusieurs types différents de la MA, soit une forme classique débutant avec une

atteinte de la mémoire, et des formes atypiques débutant soit avec une altération progressive du langage, de la perception visuo-spatiale ou des difficultés d'organisation et de planification.

## Les symptômes neurocognitifs de la maladie d'Alzheimer

La MA est une affection à début insidieux et d'évolution progressive. Dans sa présentation classique, la MA débute avec des problèmes de mémorisation caractérisés par des oublis des faits récents (oublis de rendez-vous, questions répétitives, etc.), tandis les faits anciens sont bien rappelés.

Dans la suite de l'évolution, qui peut être plus ou moins rapide, d'autres domaines cognitifs sont progressivement touchés, dont l'orientation, le langage (difficultés à trouver un mot, puis mots inadaptés

et déformés), le fonctionnement visuospatial (difficulté à distinguer les formes et les contours, à évaluer la distance, le mouvement et l'emplacement des objets les uns par rapports aux autres), les fonctions dites exécutives (planifier et réaliser un travail, organiser, établir des stratégies), l'exécution de gestes intentionnels d'abord complexes (p.ex. lacer les chaussures, boutonner la chemise), puis de plus en plus simples. Cette évolution conduit à une perte progressive de l'autonomie.

## Les symptômes comportementaux et psychologiques

L'atteinte cognitive progressive a des retentissements émotionnels et comportementaux importants, soit en réaction à la maladie, soit induits par elle. Les manifestations anxieuses et dépressives sont fréquentes en début de

maladie. Plus tard, des comportements inappropriés peuvent poser problème : déambulation, errance, agrippement au proche, erreurs de manipulation d'objets, réactions inhabituelles.

## Le diagnostic en pratique clinique

Dans la pratique courante actuelle, le diagnostic de MA par le médecin généraliste repose sur l'identification des symptômes évoquant une atteinte cognitive nouvelle. Des examens complémentaires sont réalisés pour éliminer d'autres causes (troubles de la glande thyroïdienne, tumeurs, état dépressif,

etc.). En règle générale, il est nécessaire d'affiner l'évaluation cognitive par un bilan neuropsychologique exhaustif et une imagerie cérébrale structurale (IRM).

Chez les sujets jeunes, dans les cas particulièrement complexes ou en présence d'antécédents familiaux multiples, le recours à l'imagerie fonctionnelle (SPECT, PET) ainsi que l'étude des biomarqueurs amyloïdes et TAU dans le liquide céphalorachidien est recommandé afin d'établir un diagnostic de certitude. Dans ces cas, l'expertise de centres spécialisés (centres et cliniques de la mémoire) est toujours requise.

En fonction du contexte et des symptômes, d'autres pathologies doivent être prises en compte, telle une maladie à Corps de Lewy ou une démence fronto-temporale. Par conséquent ce n'est qu'un diagnostic précis qui peut garantir une prise en charge de qualité et un traitement adéquat, y compris non-médicamenteux. Toutefois, au-delà de 80 ans, d'autres problèmes liés à l'âge peuvent compliquer le diagnostic différentiel.

Un diagnostic précoce est souhaitable, car il permet non seulement d'expliquer des symptômes initiaux souvent mal interprétés par l'entourage, mais également de prendre à temps des décisions légales importantes (mandat pour cause d'inaptitude, directives anticipées, représentant thérapeutique, options de fin de vie, testament, etc.). Un diagnostic précoce permet aussi d'identifier d'autres pathologies potentiellement curables ou nécessitant un traitement spécifique. Finalement, il est très difficile d'établir un diagnostic précis à un stade avancé de la maladie.

## Traitement pharmacologique

Il n'existe pas de traitement curatif de la MA. Les traitements pharmacologiques à visée symptomatique, disponibles depuis 2003, n'ont qu'un effet modeste avec un ralentissement du déclin cognitif chez certains patients. Ils peuvent être indiqués dans les formes légères en l'absence de contre-indications ou de risques d'interactions. Le traitement pharmacologique des symptômes comportementaux et psychologiques

(anxiolytiques, neuroleptiques) doit être considéré avec prudence et en dernier recours.

Les essais cliniques conduits ces dernières années avec de nouvelles molécules visant principalement la pathologie amyloïde ont tous été un échec. De nouvelles études avec des sujets asymptomatiques en phase pré-clinique sont en cours.

## Prise en charge et soins

En l'absence d'un traitement médicamenteux efficace, une prise en charge psycho-sociale et multi-dimensionnelle est essentielle. Elle repose sur trois axes principaux à mettre en œuvre conjointement : le sujet concerné, les proches aidants et l'environnement. La MA conduit à une charge émotionnelle importante dont il faut tenir compte. Une bonne information de la personne et de son entourage est primordiale, ainsi que la fourniture de conseils et d'un soutien personnalisés tout au long de l'évolution (aspects médicaux, juridiques, conduite automobile, droit à une allocation pour impotents, etc.). Nous ne pouvons donner ici qu'un bref aperçu de quelques interventions possibles.

### Actions auprès de la personne

En début de maladie, stimuler les capacités cognitives tout en évitant les situations d'échec contribue à un ralentissement du déclin et renforce l'estime de soi. Un travail utilisant le rappel de souvenirs anciens favorise le maintien identitaire de la personne, la mise en œuvre de jeux et d'outils créatifs permet de maintenir un lien et d'exprimer des émotions de manière non-verbale contribuant à un mieux-être.

Ce qui compte, c'est la qualité des interactions. Tout au long de la maladie, il s'agit d'identifier et de reconnaître les désirs et besoins de la personne et de l'aider à les réaliser, de reconnaître, respecter et valider ses émotions. La communication verbale doit être adaptée (contact visuel préalable, langage bref, simple et concret, donner un seul message à la fois, rester dans « l'ici et maintenant », etc.). Il faut toujours essayer de décoder le comportement, car tout comportement a un sens, et éviter de vouloir le « normaliser » à tout prix. Ce n'est qu'en tenant compte de sa signification qu'une intervention thérapeutique spécifique peut être mise en place (p.ex. la déambulation peut avoir plusieurs significations : atténuation de l'anxiété, recherche de repères, douleur non identifiée, ou une incapacité d'interrompre l'action avec un risque de chute par fatigue).

## Actions sur l'environnement

Il s'agit d'adapter l'environnement aux difficultés de la personne afin de lui garantir la meilleure autonomie et sécurité possible. Cela peut être obtenu en créant des routines, en simplifiant les actes de la vie quotidienne (p. ex. habits simples d'utilisation), en mettant en place des repères et en éliminant les sources de danger. La mise en place de dispositifs de sécurité tels que des alarmes passives (p.ex. tapis-sonnette, etc.) ou d'un système de géolocalisation peuvent être utiles.

## Actions auprès des proches aidants

Les proches jouent un rôle capital dans la prise en charge. Ils sont souvent essentiels pour la description des symptômes, le suivi de la personne et son maintien à domicile. D'autre part les proches peuvent être à risque d'épuisement tant physique que psychique. La participation à des groupes de soutien et des mesures de décharge (aides à domicile, foyer de jour, relève à domicile) peuvent prévenir un isolement social et l'épuisement.

## Conclusion

La MA est la principale, mais pas l'unique cause de troubles cognitifs, et plusieurs domaines cognitifs peuvent être touchés de manière variable, raison pour laquelle un diagnostic précis et précoce est souhaitable. Un accompagnement de qualité et un « counseling » personnalisés permettent de maintenir la meilleure autonomie et qualité de vie possibles, ainsi que de réaliser des projets et prendre à temps les décisions importantes.





## EXIT : capacité de discernement et assistance au suicide

La capacité de discernement est une condition essentielle à la validité du consentement libre et éclairé d'une personne à un traitement médical. Elle est aussi une exigence à la licéité d'une assistance au suicide. Cette capacité doit être attestée au moment de la demande d'une demande d'assistance par le médecin établissant le rapport médical d'une personne requérant notre aide et exister encore le jour de l'assistance.

Une personne capable de discernement est une personne qui « sait et veut ce qu'elle fait ». Ainsi, l'article 16 du Code civil dispose que « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement. ». La faculté d'agir raisonnablement comporte les deux éléments suivants :

- Un élément intellectuel (la conscience), à savoir la faculté d'apprécier raisonnablement la signification, l'opportunité et la portée d'une action déterminée, et
- Un élément caractériel (la volonté), c'est-à-dire la faculté d'agir librement en se fondant sur la base de cette appréciation.

De cette définition, il découle que cette capacité est :

- présumée exister chez toute personne majeure ;
- un concept catégorique. Elle existe ou n'existe pas ;
- une notion relative ; elle s'apprécie en relation avec un acte déterminé. Elle est présente pour un objet précis à un temps donné.

La capacité de discernement peut s'évaluer au cours d'une discussion structurée en lien avec une action précise (exemple une demande d'assistance au suicide). Il existe également quelques « outils » pouvant servir de guide. L'un d'eux a été élaboré par le CHUV en se fondant sur les travaux de M. Silberfeld.



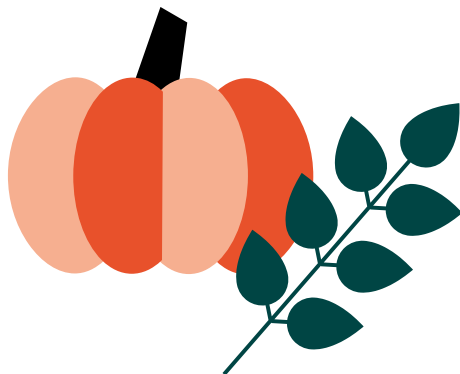
EXIT a adapté ce questionnaire de Silberfeld pour aider à l'appréciation de la capacité de discernement lors d'une demande d'assistance au suicide composé des 10 questions suivantes :

- 1 Pouvez-vous donner un résumé de votre situation ?
- 2 Quel traitement souhaitez-vous dans cette situation ?
- 3 Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous ? (par exemple : soins palliatifs, changement d'EMS, etc.)
- 4 Depuis quand envisagez-vous un suicide assisté et quelles sont les raisons qui ont déterminé votre choix ?
- 5 Avez-vous des croyances religieuses ou des conceptions philosophiques qui dirigent vos choix ?
- 6 Que représente la mort pour vous ?
- 7 Avez-vous parlé de votre choix avec vos proches ou un ecclésiastique ?
- 8 Que signifiera votre décision pour vous et votre famille ?
- 9 Etes-vous en paix avec vous-même et avec vos proches ?
- 10 Souhaitez-vous encore réfléchir à votre demande d'assistance au suicide ou la confirmez-vous ?

Ce questionnaire nous apparaît comme un instrument adéquat pour évaluer la capacité que possède une personne à comprendre sa situation, la faculté qu'elle a d'en rendre compte rationnellement à autrui ainsi qu'à rendre compte des conséquences de sa demande pour elle-même et ses proches. Il permet d'apprécier la volonté d'une personne, de connaître ses principes philosophiques, spirituels ou religieux et sa sérénité face à sa mort. Il permet encore de confirmer la persistance de son choix dans la durée et sa capacité à faire face à toutes pressions extérieures sur elle-même.

Le résultat positif d'une telle évaluation, un score supérieur ou égal à 6 réponses « rationnelles », atteste l'existence de la capacité de discernement d'une personne. Ce questionnaire est ainsi un moyen très adéquat pour elle de faire valoir son choix face à une éventuelle obstruction arbitraire d'un soignant ou d'une équipe médicale qui seraient opposés par principe à une demande d'assistance au suicide.

**Jean-Jacques Bise**  
Coprésident





## EXIT : capacité de discernement et assistance au suicide

Dans le cadre de mes interventions au sein d'EXIT comme accompagnatrice à l'assistance au suicide depuis maintenant 10 ans, j'ai plusieurs fois été confrontée à des demandes provenant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer que je n'ai malheureusement pas toujours pu assister.

En effet, dans trois cas, entre le moment où nous avons eu un premier entretien à la suite de leur demande d'assistance et le moment du deuxième entretien où j'étais appelée – les trois fois par la famille – pour fixer une date de départ, ces personnes membres d'EXIT depuis des années, avaient perdu leur capacité de discernement. L'assistance au suicide n'était plus possible.

À titre personnel, j'ai vécu dans ma vie une expérience privée et douloureuse, comme « proche aidante » avec ma grand-mère maternelle qui m'a élevée et qui est décédée à 77 ans de cette maladie, à l'époque en 1977, avec un diagnostic de « démence sénile ». J'étais alors âgée de 30 ans. De par mon grand attachement à elle, et à la souffrance éprouvée lorsque petit à petit elle m'a effacée de sa mémoire, pour au final après m'avoir d'abord prise pour ma mère, elle a fini par ne plus me reconnaître, et de par ce deuil qu'il m'a fallu faire d'une grand-maman encore vivante mais déjà disparue, car ce n'était plus elle, nous nous étions définitivement perdues, je suis restée

particulièrement sensible à cette cause. Et un peu plus tard, dans ma vie professionnelle lorsque j'ai été directrice du réseau socio-sanitaire genevois au Département de l'Action sociale et de la Santé à Genève, j'ai eu la chance et l'opportunité de pouvoir contribuer à ce que cette maladie soit mieux connue et reconnue du public sous la direction de Mr. Unger, Conseiller d'État en charge de la santé et j'ai collaboré avec les acteurs principaux qui s'y sont engagés (foyers de jour, EMS, associations).

Lorsque j'ai pris ma retraite en 2010, j'ai encore été plus directement active au sein du comité de l'Association Alzheimer Genève où j'ai été vice-présidente avec Isabel Rochat, ex-conseillère d'État qui était présidente. J'ai également été présidente des Services Alzheimer genevois qui offrent des prestations diverses tant aux patients qu'aux proches aidants. Enfin, toujours à titre personnel, ayant eu cet antécédent familial, pour me rassurer, je me suis inscrite il y a 5 ans dans un protocole de recherche mené par la Clinique de la Mémoire à Genève, qui observe

l'évolution sur plusieurs années de deux groupes témoins : après avoir fait tous les tests de dépistage, un groupe avec un diagnostic de la maladie d'Alzheimer réparti selon le stade d'évolution, et un groupe diagnostiqué non atteint de la maladie dont, par chance je fais partie. Je peux ainsi faire des contrôles tous les deux ans, et pour le moment, heureusement pour moi, tout va toujours bien !

### **Alzheimer : quelques considérations épidémiologiques**

L'explosion démographique après la 2<sup>e</sup> guerre mondiale, la prolongation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, font que depuis quelques années, nous sommes confrontés à une progression galopante de cette maladie.

Elle peut frapper n'importe qui au sein de la population, quel que soit le niveau socio-professionnel ou culturel. Nous savons, à titre d'exemple, puisque cela a été divulgué, que le président des États-Unis, Richard Nixon a été atteint de la maladie d'Alzheimer, de même que le président de la République française Jacques Chirac, l'actrice Annie Girardot, ou encore l'humoriste Guy Bedos récemment décédé.

Selon les estimations, 144'300 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse. On dénombre 30'910 nouveaux cas chaque année, soit une nouvelle personne affectée toutes les 17 minutes. 67% de ces personnes sont des femmes.

Plus de 7500 personnes, soit près de 5%, sont atteintes de démence avant leur 65<sup>e</sup> anniversaire. D'ici 2050, 315'400 personnes pourraient être atteintes de démence, l'âge représentant le principal facteur de risque.

### **Assistance au suicide, capacité de discernement et Alzheimer**

Le fait qu'un diagnostic de démence soit posé ne signifie pas que la personne concernée n'est plus capable de discernement. Les démences sont généralement des maladies à évolution lente qui s'accompagnent d'une perte croissante des facultés intellectuelles et cognitives. Elles diffèrent en cela d'une attaque cérébrale grave ou d'un accident qui peuvent conduire à une perte soudaine de ces facultés et donc de la capacité de discernement.

**« Selon les estimations, 144'300 personnes atteintes de démence vivent actuellement en Suisse. »**

En règle générale, une personne atteinte de démence au stade initial reste donc tout à fait capable de discernement. C'est pourquoi le dépistage précoce et un diagnostic rapide sont si importants. Prises à temps, de telles mesures de prévoyance peuvent contribuer à éviter des discussions ultérieures sur la capacité de discernement.



Mais, vous l'aurez compris, l'assistance au suicide ne reste possible que pour autant que la personne ait conservé toute sa capacité de discernement, jusqu'au jour de son départ.

Ce qui signifie en clair, qu'au premier stade, lorsque les troubles cognitifs sont très légers, la capacité de discernement est conservée. Il a été possible d'assister des personnes, diagnostiquées Alzheimer, à un stade précoce, avec des légers troubles cognitifs, qui ont pris la décision de partir, se sachant condamnées à perdre la mémoire avant que cela n'arrive. Le médecin traitant a ainsi pu attester de la capacité de discernement, et EXIT a pu confirmer.

Mais dès que les troubles deviennent plus importants, stade 2 (modéré) et 3 (sévères), l'assistance n'est plus possible. Même si la demande a été faite alors que la personne était au stade léger 1, avec toute sa capacité de discernement, cette dernière doit être bien entendu toujours présente au moment du départ.

Parfois entre les deux rencontres avec l'accompagnatrice, la capacité de discernement n'est plus présente. Dans ces cas-là, les familles ne peuvent pas appeler EXIT pour fixer une date. C'est la personne elle-même qui doit être capable de le faire, de fixer la date de son départ si elle est toujours déterminée, et le jour venu, capable de savoir exactement ce qu'elle fait en prenant la solution létale.

Une dernière importante considération. Beaucoup de personnes et de proches pensent qu'avoir fait des directives anticipées suffit et les protègent... Ce n'est pas le cas pour l'assistance au suicide. Les directives anticipées sont valables pour éviter un acharnement thérapeutique ou toute autre décision médicale contraire à la volonté du patient, qu'un représentant thérapeutique peut faire valoir, mais jamais pour le suicide assisté.

**Christine Brennenstuhl**  
Accompagnatrice

## Rencontre avec Delphine Valley

En tant qu'éducatrice de l'enfance et formatrice dans le domaine social, rien ne présageait qu'un jour je proposerais mes services à EXIT. Et pourtant, je suis maintenant bénévole depuis le mois de juillet 2019, où j'ai rejoint l'équipe comme personne-ressource pour les familles.

Suite au décès de ma maman, il m'est apparu comme une évidence de m'engager au sein de cette association. Ayant une formation dans le travail social, en systémique, en supervision et ayant vécu cette expérience de suicide assisté, il me paraissait logique d'offrir mes compétences et ma connaissance de l'auto-délivrance à des personnes souhaitant en parler après la perte d'un être cher.

« Le souvenir c'est  
la présence invisible. »

VICTOR HUGO

Cette nouvelle perspective m'a amené à faire des formations sur le deuil et l'accompagnement des familles et des enfants dans ce domaine, à développer une bibliographie qui puisse servir tant aux enfants qu'aux adultes qui souffrent du départ d'un proche.

Mes premières expériences comme personne-ressource ont tout d'abord été des magnifiques rencontres humaines. J'ai eu la chance de partager des

moments forts avec des familles concernées par ce délicat sujet de la mort, de cette réalité du suicide assisté.

Un respect immense pour celui qui a décidé de mettre fin à ces jours et une infinie tristesse devant ce deuil si particulier à faire.

Nous oublions parfois à quel point il est peu commun de voir une personne se préparer à mourir et ceci avec une date et une heure précise.

*Comment dit-on au revoir lorsque la mort est programmée ?*

*Comment se préparer à cette dernière journée si particulière ?*

*Comment accueillir le dernier souffle quand le jour de la libération est enfin arrivé ?*

*Comment gérer la suite et les procédures qui en découlent ?*

*Comment réinvestir l'espace construit à deux ou en famille sans l'être aimé ?*

*Comment préparer les jeunes enfants au décès d'un membre de la famille ?*



Toutes ces interrogations, je les partage avec les proches. Les familles ont souvent besoin de parler de leur histoire de vie, de se sentir écoutées dans leur tristesse et leur douleur, de raconter des anecdotes, des moments de joie en famille et de se souvenir de la personne décédée. Elles ont aussi parfois besoin de se sentir rassurées face au choix que leur proche a fait en faisant appel à EXIT. C'est cet accompagnement et ces moments d'échange que je propose.

Mes parents m'ont élevée avec cette réalité de la mort assistée. Ils ont toujours souhaité pouvoir choisir leur fin, ce que j'ai profondément respecté. Ceci m'a convaincue, après le décès de ma maman, de me mettre au service de cette cause que je trouve profondément juste.

C'est un choix tellement personnel, respectable et courageux que de mettre fin à ses souffrances. Il arrive parfois que les familles ne soient pas en accord avec cette réalité, mais le respect du choix de chacun face à la mort finit toujours par triompher.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes que j'ai rencontrées et qui s'engagent pour EXIT et de l'accueil qui m'a été fait. C'est une très belle aventure humaine.

### **Delphine Valley**

Bénévole chez EXIT en qualité de  
personne-ressource pour les familles

## Mon dernier billet

D'habitude, pour le bulletin, l'on me confiait un sujet à développer, mais là, j'ai carte blanche. C'est assez déstabilisant... Déjà qu'à l'école, mes « rédactions libres » n'étaient jamais vraiment bonnes ni les mieux notées... C'est mon dernier billet. Certain qu'il ne sera pas bon.

Comme bon nombre d'entre vous, j'ai déposé une demande de suicide assisté. Et quand vous lirez ce « Mot de Daphné », je ne serai déjà plus.

Je ne dirai pas que je « convoque ma mort », c'était la formule de notre ex-président, Jérôme Sobel lorsqu'il évoquait le suicide assisté, j'ai juste décidé que ma vie devait se clore bientôt. C'est comme refermer un livre, juste avant la toute fin. On a lu le principal, la fin n'amènera rien de nouveau ni d'exaltant. Alors autant en ouvrir un nouveau, non ? Le roman ou la nouvelle valait-elle d'être lue ? C'était juste le récit d'une vie, une vie parmi des milliers d'autres.

J'ai adoré mon activité à EXIT. J'ai commencé en 2008, juste après avoir pris ma retraite. J'ai fait bon nombre d'accompagnements, d'ordonnances, aussi pour les membres dont le médecin traitant ne voulait pas être mêlé à EXIT. Sur ce dernier plan, il y a eu de grands progrès. Les médecins comprennent mieux aujourd'hui les demandes de leurs patients et les soutiennent plus souvent dans leur démarche. Faire l'ordonnance, c'est les aider concrètement

jusqu'au bout, non ? Je dois vous avouer que je n'ai jamais compris les confrères qui refusaient de prescrire le pentobarbital. C'est répondre à la demande de leurs patients et la plupart du temps, ils n'ont plus rien à leur offrir pour améliorer leur état. Pourquoi refusent-ils ? Mystère absolu.

**« Chers membres,  
vous m'avez beaucoup  
apporté et appris, je  
vous en remercie. J'ai  
appris que mourir n'a  
rien d'effrayant. »**

Et puis un jour, la maladie est arrivée. J'ai été contrainte de réduire mon activité, et quand elle m'a quasi confinée à domicile, j'ai proposé mes services en qualité de médecin-conseil pour mon canton et d'autres alentours.

Chers membres, vous m'avez beaucoup apporté et appris, je vous en remercie. J'ai appris que mourir n'a rien d'effrayant. Je me souviens d'une dame



très âgée qui me disait le matin de son départ « Bon, je vais voir si ce que m'a dit le pasteur est exact... » d'un air espiègle, comme si elle se réjouissait de pouvoir peut-être le prendre en défaut sur un détail minime... Un autre charmant Monsieur, qui aimait sa solitude : « Si on y réfléchit bien, il doit y avoir foule de l'autre côté... C'est un peu ennuyeux ça... ». Il souriait d'un air un peu navré, la foule, il n'avait jamais aimé ça.

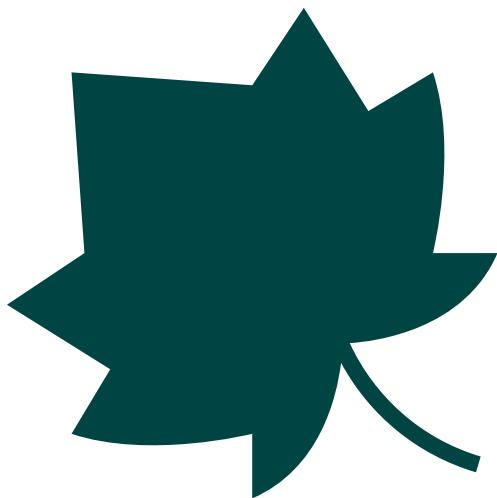
De mon expérience personnelle, que dire ? J'ai franchi toutes les étapes pour une demande de suicide assisté. Et j'en conclus qu'il faut s'y prendre à temps. Déjà, pouvoir parler à son médecin n'a rien d'aisé. Tous ont maintenant un répondeur : « Nous répondons à vos appels entre 09h00 et 11h30 ». Mais à 09h15, ou à 09h30, le répondeur donne toujours la même réponse. Plus

décourageant encore, le « toutes nos collaboratrices sont occupées, veuillez rappeler plus tard » et quand vous appelez plus tard, un répondeur vous dit que vous êtes hors de la tranche horaire où l'on peut vous répondre... Pour obtenir votre certificat médical, il faut bien compter 10 jours... Il y a des médecins véloce, d'autres bien plus lents. Encore faut-il que ce dernier n'ait pas oublié de mentionner quelque chose de positif sur votre capacité de discernement, car le complément nécessaire, la capacité de discernement est essentielle, peut lui aussi prendre encore 10 jours.

Voilà, chers membres, je vous souhaite longue et heureuse vie.

**Daphné Berner**

Médecin et accompagnatrice EXIT



COUP D'ŒIL

# Nos nouveaux locaux



*Le secrétariat commençait à se sentir à l'étroit dans les bureaux de la rue de Lausanne, raison pour laquelle les coprésidents ont pris la décision d'acquérir de nouveaux locaux très spacieux situés dans un cadre verdoyant. Les précédents bureaux n'offraient pas la possibilité de travailler dans de bonnes conditions : espaces trop petits avec deux à trois collaborateurs par pièce, une situation difficile lors des communications téléphoniques. Voici quelques photos de nos nouveaux locaux.*





# 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 souffrances intolérables, soit de polyopathologies 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](mailto: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](mailto: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>

**Cocher une ou deux cases. Je désire :**

- ☐ Recevoir gratuitement toutes les informations concernant  
EXIT A.D.M.D. Suisse romande
- ☐ Adhérer à EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Attention : cotisation unique de CHF 40.– dès le 1<sup>er</sup> janvier 2020.

Titre (Mme/M.) : \_\_\_\_\_ Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

N° postal et 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](mailto:info@exit-romandie.ch)

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

Titre (Mme/M.) : \_\_\_\_\_ Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Membre N° : \_\_\_\_\_

Ancienne adresse : \_\_\_\_\_

Nouvelle adresse : \_\_\_\_\_

Adresse électronique : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Téléphone portable : \_\_\_\_\_





# 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](mailto: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
- ☐ Les directives anticipées pour le médecin (disponibles aussi sur le site Internet)
- ☐ Les directives anticipées pour une personne de confiance (disponibles aussi sur le site Internet)
- ☐ Un bulletin de versement pour un don

Titre (Mme/M.) : \_\_\_\_\_ Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Membre N° : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

N° postal et 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 de versement orange (BVR) 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 de versement par personne.
- Merci de n'utiliser que le BVR de la facture annuelle.

## Facture annuelle de cotisation et carte de membre

Vous recevrez votre facture annuelle en même temps que le bulletin semestriel fin octobre/début novembre, avec une échéance de paiement à fin décembre.

Vous recevrez également une nouvelle carte de membre, chaque année, valable uniquement si votre cotisation a bien été réglée.

# Les membres du Comité

## Présidence

---



**Gabriela Jaunin**  
coprésidente



**Jean-Jacques Bise**  
coprésident



**Dr René Lysek**  
vice-président

## Membres (par ordre alphabétique)

---



**Pascal Bugnon**  
trésorier



**Louis Gelin**



**Maryse Jornod**



**Dr Jérôme Sobel**

# 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](mailto:info@exit-romandie.ch)

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

## Compte postal exclusivement pour les dons :

CCP : 14-909752-1

IBAN : CH79 0900 0000 1490 9752 1

## Compte postal exclusivement pour le paiement des cotisations :

CCP : 12-8183-2

IBAN : CH78 0900 0000 1200 8183 2





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